



· D A N I E L A H A C K E R ·

Desmitificar el
CANCER





Daniela Hacker

Daniela Hacker nació el 5 de noviembre de 1974 en Buenos Aires, Argentina. Es Licenciada en Comunicación (UBA) y se especializó primero en defensa del consumidor y luego en el acceso a la salud.

A lo largo de 20 años trabajó en diferentes medios como Radio Mitre, Radio Continental e Infobae. Y, desde hace más de 6 años, trabaja como columnista de salud en Radio Ciudad.

En Twitter es [@DanielaHacker](https://twitter.com/DanielaHacker)

· DANIELA HACKER ·

Desmitificar el
CÁNCER

Hacker, Daniela

Desmitificar el cáncer / Daniela Hacker. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Daniela Hacker, 2021.

Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga

ISBN 978-987-88-0238-1

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

CDD 362.196994

Supervisión médica: **Dra. Julia Ismael** (exdirectora del Instituto Nacional del Cáncer)

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

Ilustraciones: **Vicky Gil Abadi** (pág. 34, 37 abajo y 38),

Agustina Mazur (pág. 37 arriba) y **María Solotar** (pág. 193)

©2021, Daniela Hacker

Este libro cuenta con el apoyo de:



Juntos transformamos
el cáncer

Fundación
emergencias

ARGENTINA
pharmex
part of  **Ashfield**

A Nacho, Jere y Equi.

A mis padres Susana y Eduardo. A mi hermana Julieta, mi cuñado Hernán y mis sobrinos Vicky y Fran.

A mis abuelas Berta y Elsa y al recuerdo de mis abuelos Nelson y Erwin.

A mis amigas del alma, siempre apoyando cualquier aventura.

*Un viaje hacia la percepción no científica
del cáncer de individuos plenos de
objetivos. La narración oscila entre la
vida cotidiana y los cambios generados
por el impacto de la enfermedad y los
diversos momentos transcurridos por las
intervenciones y el círculo familiar, laboral
y social. El mensaje que la autora construye
durante los diferentes testimonios
confluyen en el concepto de que la vida
continúa y el cáncer es solamente una
etapa más en la vida de la humanidad.*

Dr. Matías Chacón, Médico oncólogo

Índice

Introducción	15
Algunos términos para aclarar antes de comenzar	18
Capítulo 1. DESMITIFICAR LA ENFERMEDAD	21
El impacto del diagnóstico	23
Dr. Alberto Cormillot: “Tomé la noticia de que tenía cáncer de hígado y de colon de acuerdo a mi personalidad: en modo ejecutivo”	25
La mortalidad en descenso	28
¿Compararse con otros casos? Una idea equivocada	30
Algunos ejemplos	30
Cáncer de pulmón	30
Gustavo Corvalán: el hallazgo de su cáncer de pulmón	31
Cáncer de mama	34
Dalia Gutmann: cómo hacer humor mientras se atraviesa el cáncer de mama	35
Leucemia	37
Cáncer de próstata	37
Cáncer infantil y adolescente	38
El lenguaje de la guerra y el tabú de mencionar el nombre de la enfermedad	38
Dr. Internet	41
Haydée González: su búsqueda de información para atravesar el linfoma folicular	44
Controles preventivos y factores de riesgo	46
Marisa Andino: la importancia de no posponer estudios. Su historia con el cáncer de mama	47
Obesidad y mala calidad de alimentación	49
Los cambios a partir de las migraciones: el caso de Colombia	49
Cigarrillo y alcohol	50
Otros factores de incidencia	51
Mitos que dañan la salud: el caso de las niñas de Carmen de Bolívar, Colombia	52
Capítulo 2. AVANCES MÉDICOS Y TECNOLÓGICOS	53

La herencia genética	55
Fede Bal: concientizar sobre el cáncer de intestino grueso (colon)	56
Algunos datos sobre cánceres hereditarios	59
Juan Giner: vivir sin estómago	60
Diagnósticos más precisos	63
Avances en los tratamientos	64
La historia del Dr. César Milstein y los anticuerpos monoclonales	67
Seguridad en la medicación	68
Avances en las cirugías	69
Mejor calidad de registros y datos	71
Nuevas herramientas: la telemedicina	72
Perú y la telemedicina	73
Capítulo 3. APOYO PSICOLÓGICO	75
Ser paciente	77
Alejandra Gabio: “Estar enfermo es un trabajo”. Su historia con el cáncer de mama	79
Psicooncología	82
Gustavo Garzón: el apoyo psicológico para transitar el cáncer de lengua	83
Estrés y ansiedad	86
Iván Petrella: concentrarse en lo que se puede controlar	88
Cambios corporales	91
Patricia Kolesnicov: su biografía con el cáncer de mama	92
Prótesis	95
La caída del pelo y las pelucas	95
Jimena Ferrer Lozano: su historia en la fundación del grupo Pelucas Solidarias Baradero	97
Cuidados paliativos	99
La sexualidad durante el cáncer	101
La menopausia anticipada	103
El rol de las enfermeras y los enfermeros	104
Capítulo 4. LA VOZ DEL PACIENTE	105
El paciente informado	107
Carmela Bárbaro: transitar en la adolescencia el linfoma no Hodgkin	108
El paciente como representante de sus propias necesidades	111

Dra. Alejandra Fontao: la decisión de realizar una cirugía preventiva de mamas	112
---	-----

Capítulo 5. ACCESO A LA SALUD 117

La burocracia es una pesada carga que deben soportar el paciente y su familia	119
---	-----

Fernando Piotrowski: la dificultad para acceder a un tratamiento para salvar su vida	121
---	-----

Un día en el Hospital de Clínicas de La Paz en Bolivia	124
--	-----

La pobreza y la salud	125
-----------------------	-----

La ubicación geográfica y la salud	126
------------------------------------	-----

Isabella (5 años): mudarse de ciudad durante el tratamiento	128
--	-----

El laberinto para conseguir la medicación	131
---	-----

Mariel Estela Leccadito: cómo atravesar las trampas de la burocracia en busca de medicación	133
--	-----

¿Qué es un navegador de pacientes?	137
------------------------------------	-----

¿Quiénes van a pagar los nuevos y costosos tratamientos?	138
--	-----

Asociaciones de pacientes	140
---------------------------	-----

Edith Grynszpanchalc, presidenta de la Fundación Natalí Dafne	
--	--

Flexer: transformar el dolor en una vida dedicada a ayudar a los niños, adolescentes y sus familias	142
---	-----

La campaña de la Fundación Cecilia Rivadeneira de Ecuador	145
---	-----

Capítulo 6. EL ENTORNO DEL PACIENTE TAMBIÉN SE TRANSFORMA 147

La familia y los amigos cumplen un rol fundamental en la asistencia al paciente	149
---	-----

Claudia Pérez: la lucha burocrática para conseguir la medicación para su hija Ana	151
--	-----

Una breve historia personal sobre la amistad	155
--	-----

Carmen Barbieri: cómo contener y acompañar a un hijo adulto durante su enfermedad	156
--	-----

Cambios y dificultades	159
------------------------	-----

Mariana Tsanis: estar rodeada de afecto para atravesar la enfermedad	160
---	-----

Marcela Ojeda: el mieloma múltiple de médula ósea de su madre y la sensación de no poder respirar	162
--	-----

Capítulo 7. ACTIVIDADES PARA EL BIENESTAR Y NUEVOS	
OBJETIVOS DE VIDA	165
Nuevos proyectos, nuevos desafíos	167
Peter Czanyo: subir al Aconcagua luego del cáncer de pulmón	168
Meditación y reflexología durante el tratamiento	171
Dibujo y pintura	172
Teatro	173
Lía del Prado: remar para concientizar sobre el cáncer de mama	176
 Capítulo 8. APRENDIZAJES PERSONALES SOBRE LA ENFERMEDAD	179
¿Se puede aprender algo de la enfermedad?	181
Alberto Cormillot, médico nutricionista	182
Fede Bal, actor	182
Carmela Bárbaro, conductora de radio y TV	183
Marisa Andino, periodista	183
Alejandra Fontao, médica	183
Mariana Tsanis, contadora pública	184
Gustavo Garzón, actor	184
Peter Czanyo, Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón	185
Lía del Prado, Remeras Rosas La Plata	185
Fernando Piotrowski, Asociación ALMA	185
Haydée González, Asociación Civil Linfomas Argentina	186
Patricia Kolesnicov, editora de Cultura del <i>Diario Clarín</i>	186
Marta Artigas, Fundación ACLAPO	186
Dalia Gutmann, actriz	187
Alejandra Gabio, gerente de administración de proyectos científicos	187
Iván Petrella, teólogo y político	187
Algunas conclusiones para finalizar	188

Introducción

¿De qué hablamos cuando hablamos de cáncer? En principio, nos referimos a un conjunto de enfermedades, con muchos subtipos, que pueden originarse en cualquier parte del cuerpo. Normalmente, las células crecen y se dividen para producir otras nuevas que son indispensables para mantenernos sanos. Pero, cuando este proceso se descontrola, se siguen formando nuevas células, a pesar de que el cuerpo no las necesita. Y, al mismo tiempo, puede suceder que células viejas no mueran cuando deberían hacerlo y formen una masa de tejido llamado “tumor”.

Los tumores pueden ser benignos o malignos. Los benignos no son cancerosos, no se diseminan por distintas partes del cuerpo, generalmente se pueden extirpar y, en la mayoría de los casos, no reaparecen. Los tumores malignos, en cambio, son cancerosos, porque sus células tienen anomalías, se dividen sin control, pueden invadir y destruir el tejido a su alrededor y entrar al torrente sanguíneo o al sistema linfático. Y pueden diseminarse por otros órganos¹.

Esta sería la explicación médica, pero el cáncer es mucho más que eso. Es una enfermedad que tiene una connotación fatal para quien la padece y para su entorno, aunque los avances médicos y tecnológicos indiquen que, en muchísimos casos, se puede curar o transformarse en una enfermedad crónica. El *shock* que produce este diagnóstico impacta en el estado de ánimo del paciente y su familia, y se expresa como enojo, tristeza, desesperación, culpa, ansiedad, angustia, estrés, miedo o

¹ [Instituto Nacional del Cáncer \(INCA\) de Argentina.](#)

dolor. Los sentimientos y sensaciones dependen mucho de cada persona, de sus características, de su acompañamiento, de sus posibilidades reales de acceso al tratamiento, de la distancia a los centros de salud y del apoyo psicológico que reciba.

Esta es una enfermedad que atraviesa diferentes dimensiones. Penetra emocionalmente cuando el paciente no tiene sostén afectivo o no se siente contenido. También, incide en sus ingresos económicos y afecta su organización y sus roles familiares. Y, por momentos, separa familias cuando empuja a migrar de las periferias a los centros de salud o de los países sin acceso gratuito a la salud hacia otros con un acceso más democrático.

El cáncer también genera transformaciones. Por eso, muchos pacientes o expacientes afirman que atravesarlo les cambió sus prioridades y sus objetivos. Les dejó enseñanzas y los hizo replantearse sus vínculos y sus metas. Otros, en cambio, cuentan que una vez que superaron la enfermedad siguieron con sus vidas como antes.

Todos conocemos historias de enfermos con cáncer que terminaron mal y el recuerdo de esos seres queridos quedará en nosotros como una ausencia eterna. Pero, aquí quiero contar las otras historias: las de quienes se curaron o conviven con el cáncer y que abren su corazón para compartir sus miedos y las buenas y malas experiencias que les tocaron vivir. Además, es un libro con información y datos sobre una enfermedad llena de mitos, prejuicios, lenguaje bélico, desinformación y tabúes que afecta a millones de personas en el mundo y que, en Latinoamérica, nos habla de nuestros sistemas de salud, de las desigualdades y de los obstáculos para acceder a especialistas, cirugías, prevención y diagnósticos tempranos.

Por último, quiero contar los avances de la ciencia, que mejoran día a día las posibilidades de cura de estos grupos de enfermedades graves y complejas que conocemos bajo el nombre de “cáncer”. Sin falsas esperanzas ni curas milagrosas. Sin recetas mágicas ni frases de autoayuda.

La ciencia avanza y a cada paso hay una nueva posibilidad para la generación de nuevos y mejores tratamientos: innovación tecnológica, nuevas formas de tratar a los pacientes, más acceso a la salud, más participación de los pacientes en la decisión de sus tratamientos, más contención psicológica, más inversión, mejor formación médica y simuladores para llegar más preparados a las cirugías, entre otros avances. El tratamiento del cáncer está en una constante evolución positiva.

El cáncer atraviesa las clases sociales, las geografías, las culturas. Todos tenemos a alguien cercano que lo padece o lo padeció. Es una enfermedad con una paradoja: a pesar de los nuevos tratamientos y los constantes avances tecnológicos, hay cada vez más incidencia de esta enfermedad crónica no transmisible (ECNT).

Los nuevos conocimientos, las nuevas tecnologías y las formas avanzadas de capacitación que tienen los especialistas médicos, todo va en camino a conseguir

mejores pronósticos. Por eso, la American Cancer Society (Sociedad Estadounidense Contra el Cáncer)² indica que, ahora más que nunca, el cáncer puede tratarse muy eficazmente y que hay un mayor número de personas que tienen una vida plena después de haber recibido un tratamiento.

Antes, "cáncer" era una mala palabra. Hoy, es una enfermedad frecuente porque una de cada tres personas tiene la posibilidad de tenerla. Es una enfermedad que va creciendo a medida que avanza la edad. El cáncer crece porque también la expectativa de vida de la población aumenta.

Dr. Matías Chacón³, oncólogo

Los pacientes recibirán diferentes tipos de tratamientos, algunos de ellos muy agresivos, que provocarán efectos secundarios como caída del pelo, malestares, vómitos o pérdida de peso. O, también, serán operados para que les extraigan los tumores. Pero, la mayoría de quienes viven en Latinoamérica, tendrán en paralelo que enfrentar otro peso sobre sus espaldas: la **burocracia** para conseguir la medicación, lograr turnos médicos o solicitar que les realicen las cirugías a tiempo. Y, en el camino, perderán en ese proceso mucho tiempo valioso para su sanación y mucha de su buena energía.

Inicié la escritura de este libro en el año 2020, durante la cuarentena por el coronavirus. Esta compleja situación complicó a los pacientes de toda Latinoamérica, que vieron suspendidas muchas de sus consultas y tratamientos. También, afectó a los oncólogos y personal de salud que continuaron brindando asistencia en medio de la pandemia mundial y que trabajaron incesantemente en medio de un panorama complejo e incierto. En esta situación dramática, intento hacer un aporte positivo y brindar información certera para despejar mitos que afectan, innecesariamente, el tránsito por la enfermedad.

En este libro se comparten aprendizajes, experiencias positivas y avances científicos. Es una conversación con médicos oncólogos, cirujanos, psicólogos y pacientes que atravesaron la enfermedad de diferentes formas. También, es una oportunidad para saber cuánto se avanzó en el camino de la cura y de la prevención, y para destacar el trabajo de las organizaciones de pacientes que enfrentan a la burocracia y luchan por sus derechos.

Soy licenciada en Comunicación con posgrado en Gestión Periodística de la

² Dr. Matías Chacón (MN 86697), oncólogo. Integrante del Instituto Alexander Fleming de Argentina y de la Asociación Argentina de Oncología Clínica. Entrevista propia (2020).

³ Dr. Matías Chacón (MN 86697), oncólogo. Integrante del Instituto Alexander Fleming de Argentina y de la Asociación Argentina de Oncología Clínica. Entrevista propia (2020).

Universidad de Buenos Aires. Me formé en defensa del consumidor y, desde hace años, me dedico al periodismo de salud. Este libro es producto de mi trabajo en medios periodísticos y viajes por Latinoamérica, en los cuales pude observar sus diferentes sistemas de salud y las dificultades que enfrentan los pacientes de toda la región cuando tienen cáncer.

Espero que este trabajo ayude a quienes están transitando la enfermedad, así como a sus familiares, parejas y amigos, y que obtengan un mensaje positivo para no caer en estigmatizaciones. Que puedan encontrar en las historias de pacientes recuperados la fortaleza y la inspiración para enfrentar la enfermedad.

Algunos términos para aclarar antes de comenzar

Hay algunos términos específicos que se van a ir repitiendo a lo largo del libro y que los pacientes van a ir conociendo a medida que avance su tratamiento. Por eso, podemos comenzar aportando algunas aclaraciones:

Braquiterapia: es un tipo específico de radioterapia interna que se utiliza en diferentes tipos de cáncer, como por ejemplo el de cuello de útero.

Centellografía ósea: procedimiento para identificar áreas anormales o lesiones en los huesos. Se inyecta en una vena una cantidad muy pequeña de material radiactivo que fluye por la sangre, se acumula en los huesos y permite hacer un diagnóstico⁴.

Estadio: determina la extensión y gravedad de la enfermedad.

Marcadores tumorales: son sustancias que producen las células en relación al cáncer en el cuerpo. Se pueden encontrar en la sangre, la orina, los tumores u otros tejidos. Los avances bioquímicos y la tecnología son clave para lograr identificarlos y así ofrecer información sobre el tipo de cáncer, lo que ayuda a tomar decisiones sobre los tratamientos.

PET: (del inglés, *positron emission tomography*) es una tomografía por emisión de positrones que mide la actividad metabólica del cuerpo. Se emplea para el diagnóstico y seguimiento del cáncer. Para realizar el estudio, se inyecta un radiotrazador para identificar las células cancerígenas.

Quimioterapia: tratamiento con fármacos para destruir, eliminar o reducir la enfermedad. Según cada caso, pueden aplicarse antes o después de las cirugías. Pueden administrarse junto con otros tratamientos.

⁴ [National Cancer Institute \(Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos\)](#).

Radioterapia: tratamiento que utiliza altas dosis de radiación para destruir las células cancerosas y disminuir el tamaño de los tumores.

Remisión: es la atenuación o desaparición completa en el paciente de los signos y síntomas de su enfermedad.

Vademécum: es información sobre los fármacos al servicio de los equipos de salud para la tarea de prescripción y suministro de los mismos.

Desmitificar la

ENFERMEDAD

1

. CAPÍTULO 1 .

Desmitificar la enfermedad

¿Hasta dónde la reputación de una enfermedad aumenta el sufrimiento de quienes la padecen?

...la mayoría de enfermos de cáncer, efectivamente, se desmoralizarán al enterarse de qué padecen. La solución no está en no decirles la verdad sino en rectificar la idea que tienen de ella, desmitificándola.

*La enfermedad y sus metáforas*⁵
Susan Sontag⁶, escritora

El impacto del diagnóstico

¿Cómo desmitificar una enfermedad tan ligada a lo fatal?

Durante muchos años, entrevisté a pacientes y estos son algunos de sus comentarios sobre el momento en el que recibieron el diagnóstico:

- “Pensé que se me terminaba la vida”.
- “De pronto el mundo se frenó y todas mis prioridades cambiaron”.
- “Mi rutina desapareció”.

⁵ Susan Sontag, *La enfermedad y sus metáforas*, Taurus, Buenos Aires, 2003, pág. 14.

⁶ Susan Sontag (1933-2004) fue escritora, directora, ensayista y filósofa; ganadora del Premio Príncipe de Asturias 2003.

- “Me di cuenta de que no sabía lo feliz que era antes de enfermarme”.
- “Me desesperé”.
- “No entendía lo que estaba pasando”.
- “Pensé que estaba viviendo en una película”.
- “Me costaba entender lo que me decían”.
- “Al escuchar el diagnóstico me propuse enfrentar la enfermedad”.
- “Creí que no podría encararlo”.
- “Mis proyectos quedaron en suspenso”.
- “Sentí que me estrelló un camión de frente”.

Si cualquier enfermedad puede enfrentarnos a la idea de la muerte, el diagnóstico de cáncer es uno de los que más tenemos internalizados como una sentencia.

Uno de los aprendizajes más importantes de los médicos fue empezar a desmitificar el cáncer como una enfermedad relacionada con la muerte, a hablar con el paciente con franqueza, a no aislarlo de su entorno, a que no tenga vergüenza de estar enfermo o de no tener pelo.

También, comprender que muchas veces la mayor carencia que tiene el paciente es la afectiva y, a partir de esto, poder acompañarlo mejor en el proceso.

Dr. Carlos Sarsotti⁷, ginecooncólogo

* * *

7 Dr. Carlos Sarsotti (MN 74644), médico ginecooncólogo. Miembro de la Sociedad de Cirujanos Ginecológicos (SGS) de EE.UU. Entrevista propia (2020).

Dr. Alberto Cormillot⁸:

*“Tomé la noticia de que tenía
cáncer de hígado y de colon de
acuerdo a mi personalidad: en
modo ejecutivo”*

⁸ En Twitter, podés encontrarlo en [@DrCormi](#) y en Instagram en [@drcormi](#).

Alberto Cormillot es el médico nutricionista con más presencia en los medios de comunicación de Argentina. Con 82 años, es un hombre superactivo que baila *tap* y se cuelga con un arnés para hacer acrobacias. ¡Su cumpleaños de 80 lo festejó como bailarín principal en un teatro! Allí bailó frente a sus amigos y compartió escenario con sus nietas y sus compañeros artísticos de danza.

—¿Cómo tomó el diagnóstico de cáncer un médico que dedicó su vida a la prevención y a la vida saludable?

—Tomé la noticia de que tenía cáncer de acuerdo a mi personalidad: en modo ejecutivo. Consideré que lo único que tenía era un problema por resolver lo más rápido posible. No pensé demasiado en la posibilidad de morir. Y ahora pasaron los años y me hago regularmente todos los controles.

El día del Dr. Cormillot empieza tempranísimo, cuando va a Radio Mitre, la radio más escuchada de la Argentina, para hacer su columna de salud. Además, es dueño de una histórica clínica que lleva su nombre en la ciudad de Buenos Aires, en la cual atiende a personas con sobrepeso desde 1966. Hace años, creó la Fundación ALCO (Anónimos Luchadores Contra la Obesidad)⁹.

En el tiempo que le queda, trabaja con diferentes municipios de la provincia de Buenos Aires. En uno de ellos está el Centro Municipal de Obesidad y Enfermedades Metabólicas, que también lleva su nombre.

Además, en los supermercados hay diferentes productos alimenticios que llevan el sello de su apellido, desde legumbres hasta mermeladas y yogures.

Referente absoluto en nutrición, el doctor —que recorrió el mundo por placer y por su profesión— se casó en el 2019 con una nutricionista de 33 años y espera a los 82 años su tercer hijo. Ese es Alberto Cormillot, un cúmulo de energía focalizada en el hacer, en el disfrute, en enseñar, en vivir.

“En el 2012, me hice un estudio pulmonar con una resonancia magnética con contraste en todo el cuerpo y me encontraron que tenía en el hígado un hepatocarcinoma. El diagnóstico decía ‘pronóstico maligno incierto’, que era algo que no me cerraba. Mandé la biopsia a un especialista en Houston, EE.UU., y me informaron que era un tumor muy raro —con 15 o 20 casos en el mundo— con ramificaciones malignas. Me operaron a los pocos días y me sacaron el lóbulo izquierdo del hígado. Una vez operado, fui a ver un especialista que me dijo que tenía que hacer quimioterapia, y luego fui a ver a otro médico que me explicó mis posibilidades en cada caso. Así fue que decidimos que no era conveniente”.

Pero la historia con la enfermedad no terminó ahí. “Al año siguiente, empecé a

9 Podés encontrar información en su página web <https://fundacionalco.org/>.

tener malestares. Cuando lo compartí con mi gente cercana me dijeron que estaba cansado porque trabajaba mucho o que era consecuencia de levantarme a las 4 de la mañana. Otros especularon que era una consecuencia de hacer demasiada actividad física (baile, acrobacia, etc.). Pero intuía que había algo más porque siempre trabajé mucho y nunca había tenido esos síntomas. Sospeché que tenía algo malo.

"Me hice nuevamente los estudios y el resultado fue que tenía otra vez cáncer. En la colonoscopia, encontraron un tumor con más de 14 meses de evolución: un carcinoma. Yo me había realizado una colonoscopia unos meses atrás, pero me fue informada (por error) como normal", agregó el médico.

Cormillot, que vivió la experiencia de un diagnóstico equivocado o, como se conoce, "un falso negativo", aseguró "no me enojé con el médico porque sé que son situaciones que pueden ocurrir en la medicina".

—¿Cómo se comunica al público una enfermedad grave, sobre todo cuando la padece alguien que dedicó su vida a la prevención?

—Fue muy difícil comunicarle a la gente lo que tenía. ¿Cómo le decía al público que estaba enfermo si yo soy un 'manual anticáncer'? Cuando uno lleva una vida saludable disminuye las chances de tener cáncer, pero **nadie tiene comprada la salud**, por eso es tan importante la prevención.

—¿Cómo tomó el público la noticia de su enfermedad?

—Fue un dilema que debatí con amigos pero, también, conmigo mismo. ¿Tenía que contar o no lo que estaba viviendo? Trabajo en los medios de comunicación desde hace muchos años porque soy creíble, porque le digo a la gente qué como y qué actividad física hago. Si como un conito de dulce de leche lo cuento, si tomo una bebida alcohólica el viernes a la noche también. No engrupo a la gente. Por eso, no podía tener cáncer y no decirlo. Si lo ocultaba, corría el riesgo de convertirme en una persona que yo mismo no soportaría. Necesitaba decirle la verdad a la gente y, también, decírmela a mí mismo.

"La mayoría de las personas lo entendieron, pero también escuché que se preguntaron: ¿para qué te vas a cuidar si Cormillot se cuida más que nadie y tiene cáncer? Pero mi respuesta siempre fue: "Cuando te toca, te toca, por eso es tan importante la prevención".

La escritora Susan Sontag se enfurecía al ver “hasta qué punto la propia reputación de la enfermedad aumentaba el sufrimiento de quienes la padecían”¹⁰. Enfrentarse a una enfermedad que muchas veces se menciona como “catastrófica” impacta en la mayoría de las personas de manera contundente.

El cáncer sigue asociado en la mente de las personas a la muerte. El diagnóstico da miedo, pánico y transforma el mundo del paciente y de su familia. Por eso, hay mucho trabajo por hacer para desmitificar y lograr que se pueda recibir de una manera diferente. Hoy, la posibilidad de cura crece cada día con nuevos medicamentos y tecnologías: es una de las enfermedades que más investigación genera en el mundo. Es dinámica, continua y tiene muchísima inversión de dinero y talento, al punto que todos los años hay nuevos anuncios sobre avances en beneficio de los pacientes. Y, cuando aún no se puede curar, el cáncer puede transformarse en una enfermedad crónica.

Aprendí que no alcanzan los indicadores que utilizamos habitualmente para entender qué les sucede a una persona y su familia cuando se diagnostica cualquier enfermedad vinculada con la palabra “cáncer”. Uno puede imaginarlo, pero solo quien pasó por esas circunstancias sabe de qué se trata. Cuando aparece, el cáncer atraviesa todas las esferas de la vida, la más íntima y personal, la familiar, la social, la laboral y la ciudadana.

Dra. Zulma Ortiz¹¹, médica epidemióloga

Pero no todos los pacientes toman su diagnóstico de la misma manera. Cada ser humano tiene sus tiempos, su forma de elaborar las noticias, su cuota de resiliencia¹² frente a los cambios o impactos. También, cada persona tiene un entorno diferente que podría ser (o no) un apoyo fundamental para la contención.

La mortalidad en descenso

La mortalidad del cáncer viene disminuyendo en la mayoría de los países. Pero, sobre todo, en lugares que lograron implementar políticas públicas que incluyen

10 Susan Sontag, *El sida y sus metáforas*, Taurus, Buenos Aires, 2003, pág. 98.

11 Dra. Zulma Ortiz (MN 84683), médica epidemióloga. Exministra de Salud de la provincia de Buenos Aires. Desde el 2018 es líder de la iniciativa Acción x Cáncer a través del Instituto de Investigaciones Epidemiológicas de la Academia Nacional de Medicina. Allí impulsó la creación de alianzas entre quienes estaban interesados en el tema cáncer. Miembros de equipos de salud, pacientes y familiares, responsables de la gestión y financiamiento de servicios y sistemas de salud e investigadores, así como también representantes del gobierno en sus tres poderes (ejecutivo, legislativo y judicial), han participado del movimiento.

12 La resiliencia es la capacidad de las personas de adaptarse positivamente a las situaciones adversas.

acciones para la prevención, detección temprana y acceso a los tratamientos.

Cuando se analizan los diferentes países de Latinoamérica¹³, aunque los casos de cáncer aumentan (porque también crece la edad de la población), la mortalidad baja, sobre todo en aquellos lugares que tienen más acceso a la salud, a tratamientos, a la educación y a la detección de un diagnóstico temprano. En cambio, en las comunidades más alejadas de los centros de salud y con más pobreza (por ejemplo, poblaciones que viven en zonas rurales, selvas o montes), no se ven mejoras en los indicadores a lo largo de los años por múltiples causas, como diagnósticos tardíos, largas esperas o imposibilidad para iniciar o acceder a los tratamientos y tardanza para las cirugías.

Cuando observamos las estadísticas, vemos en los números generales que el descenso de la mortalidad es leve pero constante¹⁴. “Hay escenarios donde hoy no tenemos la solución para curar al paciente, pero puede ser que mañana sí la tengamos. Así fue en 1976; hasta ese momento el cáncer de testículo era incurable en el 96% de los chicos. Pero ese año apareció el platino y cambió la historia. Hoy en día, es un cáncer que se cura. Lo mismo pasó en melanoma: hace 4 años no podíamos hablar de cura en pacientes con metástasis de melanoma y hoy hay pacientes que uno puede decir que técnicamente están curados. Por eso, es importante entender que la información es muy dinámica”, explicó el Dr. Matías Chacón¹.

Otro de los ejemplos es el cáncer infantil, en el cual la tasa de mortalidad va en descenso¹⁵ gracias a la detección, el abordaje terapéutico temprano, la mejora en el soporte clínico de los niños y los nuevos tratamientos. O el cáncer de pulmón: a pesar de ser uno de los cánceres con más letalidad¹⁶, sobre todo en América Latina, la posibilidad de hacer biopsias líquidas, de identificar los subtipos y la aparición de nuevos tratamientos (como la incorporación de las terapias dirigidas) lograron grandes avances en la tasa de supervivencia a 5 años.

13 Según la Agencia Internacional de Investigación del Cáncer (IARC, 2018), Argentina tiene una tasa media alta de incidencia del cáncer con 125.000 nuevos casos anuales (Fuente: [Instituto Nacional del Cáncer de Argentina, 2020](#)).

14 Argentina: si tomamos todos los tumores en su conjunto, en el período 1997-2017, el descenso de muertes por cáncer en varones fue del 1,2% por año. La mortalidad en mujeres también disminuyó, aunque con diferentes ritmos (Fuente: [Instituto Nacional del Cáncer](#)).

Colombia: a pesar de tener una tendencia descendente en la mortalidad por cáncer, esto no se refleja por igual en toda la población. “En relación con las tendencias para el período 1994-2013, se observó mayor reducción de la mortalidad en el cáncer de estómago y cuello de útero. Por el contrario, el mayor incremento ocurrió en el cáncer de colon, recto y ano, y mama.” (Fuente: Instituto Nacional de Cancerología de Colombia).

15 Por ejemplo, en Argentina, se diagnostican 1400 casos anuales. Entre el 2000 y el 2004, la sobrevivida a 36 meses de niños de 0 a 15 años de edad fue de 63.1%; del 2005 al 2009, 68.4% y del 2010 al 2014, 72.4% (Fuente: [ROHA](#)).

16 La tasa de letalidad es la proporción de personas que mueren a causa de una enfermedad entre los afectados por esa misma enfermedad en un período determinado. Es un indicador de la gravedad de una enfermedad.

¿Compararse con otros casos? Una idea equivocada

Muchas veces los mitos sobre el cáncer se basan en la idea de que todos los casos que conocemos corresponden a la misma enfermedad. Entonces, hacemos comparaciones con lo que le pasó a nuestro conocido, pariente o amigo y suponemos que se va a replicar en todas las situaciones. Si tuvo un tratamiento muy largo, si fue operado, si recibió quimioterapia o solo rayos, si recayó, si le fue mal...

Comparar en esta enfermedad es una idea equivocada, porque el cáncer es demasiado complejo para generalizar los casos. ¿Por qué se da esta complejidad? Porque el cáncer es un conjunto de enfermedades bajo un nombre general. Por eso, cuando se diagnostica, se intenta especificar el nombre exacto. Cada situación debe ser evaluada y no hay ni un único tratamiento para todos, ni tampoco, ante el mismo tratamiento, se obtienen idénticos resultados. Hay un dicho popular que dice: **“En medicina, como en el amor, ni siempre ni nunca”**.

Algunos ejemplos

Cáncer de pulmón

Un ejemplo de complejidad es el cáncer de pulmón. “Encontrar un gen alterado da la chance de descubrir medicamentos o drogas que inhiben ese gen y poder frenar el cáncer. Son terapias blanco dirigidas: detectan las células que tienen la mutación y las inhiben (solo a ellas, para que no puedan ‘generar’ el cáncer), sin afectar al resto de las células sanas. Esto se llama ‘medicina de precisión’”, explicó el especialista Dr. Diego Kaen¹⁷. Y agregó que los tratamientos han avanzado muchísimo también para quienes no tienen estas mutaciones. “La inmunoterapia viene a plantear un nuevo escenario al tratamiento del cáncer. En lugar de atacar las células malignas, refuerza al organismo para que pueda defenderse y así es el propio sistema de defensas quien destruye al cáncer”, completó el Dr. Kaen. “La situación de los pacientes que tienen recaídas también fue mejorando mucho a través del tiempo. Se estudió el ADN y se conocieron los mecanismos de resistencia. Hoy, ya existen tratamientos para estos casos y se logra que, aunque no se cure, los pacientes pasen a tener una enfermedad crónica”.

* * *

¹⁷ Dr. Diego Kaen (MP 1898), médico oncólogo, Jefe del Servicio de Oncología del Hospital Regional Enrique Vera Barros de La Rioja, Argentina.

Gustavo Corvalán:

*el hallazgo de su cáncer de
pulmón*

—¿Fumás? —le preguntó el técnico que le hizo la radiografía de tórax.

—No, nunca fumé —respondió Gustavo.

—Tenés una mancha en el pulmón... —le dijo el técnico.

Era junio del 2019 y Gustavo se sentía mal. Hacía 8 años que no se hacía un chequeo. Siempre tuvo problemas de bronquios y siempre fue tratado como asmático.

Luego de la primera radiografía, le hicieron una tomografía. Y así comenzó su camino de consulta a diferentes médicos hasta que llegó al cirujano.

—Sos mi último paciente y me tomé todo el tiempo para hablar con vos porque tenés un problema. ¿Escupís sangre? ¿Tenés dolor de espalda? —preguntó el médico.

—No, nada de eso —respondió Gustavo.

—Es bueno que no tengas esos síntomas... pero tenés cáncer pulmonar. En el pulmón izquierdo hay un tumor de 6 cm de largo.

“Yo no lo podía creer. Pensé que era mentira. Siempre trabajé, nunca me sentí mal salvo por los síntomas del asma”, recordó Gustavo.

—¿Qué chances de vida tengo? —preguntó Gustavo.

—Cincuenta por ciento —le respondió el médico.

“Ahí mismo firmé el consentimiento para la operación. Los estudios me llevaron alrededor de un mes. Cuando llegó el momento entré tranquilo a la operación, que duró 7 horas”.

—Te sacamos un tumor de 10 cm, no de 6 como pensamos que tenías —dijo el cirujano.

“A partir de la operación me di cuenta de que ya no necesitaba usar el ‘puff’ (inhalador con corticoides) para poder dormir”.

Gustavo tuvo que afrontar la quimioterapia y eso le resultó muy duro. La hacía dentro del hospital y quedaba internado seis días. Ser muy creyente dijo que le dio fuerzas, aunque pasó por todos los estados anímicos. Durante el proceso, tener seguridad laboral fue muy importante, pero lo más difícil fue contárselo a sus hijos. Volver a su trabajo después de finalizar el tratamiento lo ayudó en lo anímico. “Mis compañeros me decían que estaba loco, pero trabajar siempre me hizo bien”.

Un año después de la operación, Gustavo tuvo una recaída. Un nuevo tumor apareció en el esófago. Pero Gustavo es optimista: “Nunca hay que bajar los brazos y siempre hay que hacerse chequeos anuales preventivos”, afirmó.

* * *

Cáncer de mama

Otro ejemplo de complejidad y heterogeneidad es el cáncer de mama. Los tratamientos para cada tipo de tumor son cada vez más específicos, por lo que se consiguen mejores resultados.

La “inmunohistoquímica” es la clasificación que se usa para evaluar el tipo de cáncer y toma tres parámetros:

- Si hay receptores a las hormonas de estrógeno y progesterona
- Si hay sobreexpresión de una proteína que se llama HER2
- El Ki-67, que es un índice de proliferación celular

Así, se clasifica en cuatro grandes subgrupos:

- Luminar A
- Luminar B
- HER2 positivo
- Triple negativo (que son los casos en los cuales las células cancerígenas no son receptoras ni al estrógeno ni a la progesterona, pero tampoco a la proteína HER2)



El cáncer de mama diagnosticado en estadios iniciales tiene altísimas chances de curación. Una paciente diagnosticada en estadio 1 puede tener una sobrevida libre de enfermedad a largo plazo y una curación de más del 95%. Por eso, los objetivos son curación en las pacientes con enfermedad temprana y que se vuelva una enfermedad crónica en pacientes con enfermedad metastásica.

Dra. Valeria Cáceres¹⁸, oncóloga

18 Dra. Valeria Cáceres (MN 79.930), médica oncóloga. Jefa del Departamento de Oncología Clínica del Instituto Angel H. Roffo (UBA): “En relación a las pacientes que se diagnostican ya en un estadio avanzado, en la Argentina son solo el 10% de los casos al año 2020. La mayor parte de las pacientes son diagnosticadas en etapas iniciales”. Entrevista propia (2020)

Dalia Gutmann¹⁹:

*cómo hacer humor mientras se
atraviesa el cáncer de mama*

19 En Twitter, podés encontrarla en [@DaliaGutmann](#) y en Instagram en [@daliagutmann](#).

“Me hice una mamografía que no mostró ningún resultado preocupante. Pero me fui de viaje a actuar a Perú y ahí me toqué una bolita en la teta. Me asusté un montón. Estaba sin mi familia y le escribí a mi ginecólogo, que me pidió que a mi regreso lo vaya a ver”, relató Dalia Gutmann, protagonista desde hace una década del espectáculo de humor *Cosas de minas*.

“Desde que me toqué la bolita, en septiembre del 2015, me hice muchos estudios. Me operé por primera vez el 19 de octubre, que coincidió con el Día Mundial de la Lucha del Cáncer de Mama. Pero tuve que volver a operarme porque el tumor no estaba encapsulado. La segunda vez me sacaron el ganglio centinela que, por suerte, no estaba tomado”.

Dalia tuvo la posibilidad de enviar una muestra de su tumor para hacer un estudio a los Estados Unidos para ver si se iba o no a beneficiar con la quimioterapia. El resultado no fue concluyente y, junto con su médico, decidieron hacer el tratamiento solamente con rayos. Y al finalizar, comenzó a tomar tamoxifeno.

“Cuando me diagnosticaron, no podía creer lo que me estaba pasando. Pero al mismo tiempo tenía una aceptación enorme y pensé: ‘Esto es lo que me tocó’. Con el diagnóstico me angustié un montón, pero me sentí muy acompañada por mi pareja y mis amigas durante todo el proceso”.

Dalia se define como optimista patológica. “Para mí siempre todo va a estar bien y todo se va a resolver. El humor es la manera que encontré para pasarla mejor en la vida y hacer reír a los demás me hace sentir útil y poderosa”. Su manera de empatizar con otras mujeres hace que tenga un público fiel desde hace años. “Cuando me dieron el diagnóstico yo hice una función de mi show esa misma noche. Volví a actuar muy rápidamente. Hoy no sé si lo haría igual, pero en ese momento lo sentí así. Por un tiempo hice parte de mi espectáculo contando sobre mi enfermedad. Eran 20 minutos del show hablando sobre cómo me enteré y mis experiencias sobre cuando iba al médico. Pero después lo dejé de hacer porque sentí que el público se angustiaba”.

—¿Cómo lo hablaste con tus hijos?

—Mis hijos eran chicos. Mi hija estaba en segundo grado y mi hijo en sala de 3. Así que a mi hija le dije que tenía una bolita en la teta que me la tenían que sacar. Les expliqué que por unos días no me iba a poder mover. Creo en la teoría de que hay que contarles sobre lo que preguntan. Pero nunca fue un tema tabú, sino que mis hijos saben que tuve cáncer.

Sebastián Wainraich, su pareja, es un conocido conductor de radio, actor y escritor. “Cuando me desperté de cada operación él siempre estaba ahí. Viví durante el tratamiento muy acompañada”.

Leucemia

La leucemia es una enfermedad maligna sanguínea definida por la proliferación de diferentes variantes de glóbulos blancos. Durante muchos años, su diagnóstico se relacionó con un pronóstico ominoso, pero no siempre es así. Las variantes más frecuentes son:

- Leucemia linfoblástica aguda (LLA)
- Leucemia mieloide aguda (LMA)
- Leucemia linfática crónica (LLC)
- Leucemia mieloide crónica (LMC)



Cada variante tiene su tratamiento específico, que en muchos casos persigue la curación o la remisión sostenida. El Dr. Germán Stemmelin²⁰, presidente de la Sociedad Argentina de Hematología, destacó que la idea que tienen las personas sobre la enfermedad no aplica a todos los casos. Existen diferentes variantes de leucemias, algunas de las cuales no requieren tratamiento y otras tienen una muy alta probabilidad de curación. La expectativa de supervivencia ha mejorado significativamente para la mayoría de las variantes, aunque las leucemias agudas siguen siendo enfermedades graves que deben ser tratadas sin dilación en centros de alta complejidad. El médico especialista afirmó que, afortunadamente, en los niños con leucemias agudas la probabilidad de curación es alta. La aparición de nuevas alternativas terapéuticas y la posibilidad de realizar un trasplante de médula ósea se destacan entre los motivos de la progresiva mejora en los resultados.

Cáncer de próstata

El cáncer de próstata es uno de los más frecuentes en hombres en toda Latinoamérica²¹. Este cáncer puede aparecer a partir de los 50 años (en más jóvenes no es algo frecuente). La alta probabilidad de casos tiene que ver con el aumento de la expectativa de vida de la población, porque es un tipo de tumor que aparece, como edad promedio, después de los 65 años.



²⁰ Dr. Germán Stemmelin (MN 69770), médico hematólogo. Presidente de la Sociedad Argentina de Hematología; jefe del Servicio de Hematología del Hospital Británico de Buenos Aires.

²¹ Al año 2020, en Argentina, lidera el cáncer en hombres y es el tercero a nivel general detrás del de mama y el colorrectal. En México, es el segundo más frecuente detrás del cáncer de mama.

“El cáncer de próstata se caracteriza, por lo general, por un crecimiento lento. Pero también hay algunos tumores menos frecuentes que son más agresivos y van a tener una velocidad de crecimiento más rápida”, aseguró el Dr. Wenceslao Villamil²², médico especializado en urología. “Los tratamientos varían mucho según la agresividad de la enfermedad y la edad del paciente al momento del diagnóstico”, agregó el doctor Villamil.

Cáncer infantil y adolescente

El cáncer infantil y adolescente pone de manifiesto la complejidad que tiene el espectro de enfermedades englobadas bajo un mismo nombre: leucemias, enfermedades del sistema linfático, tumores del sistema nervioso, de los huesos, del riñón y del hígado, entre las más frecuentes. Cada tumor se comporta de forma diferente, pero todos comparten su origen en una proliferación descontrolada de células anormales. Cada uno tiene diferentes líneas de tratamiento y también diferentes pronósticos de sobrevida. “La leucemia es la enfermedad maligna



más frecuente en la infancia y es un espectro de enfermedades, al igual que los tumores del sistema nervioso central. Cada variante responde a un tipo de tratamiento de una forma muy particular. Los tiempos terapéuticos también son muy variables.

Por ejemplo, la leucemia linfoblástica tiene un tratamiento de 2 años en base exclusivamente a quimioterapia, de los cuales los primeros 6 meses son los más intensos. Durante el prolongado mantenimiento subsiguiente, el niño puede llevar prácticamente una vida normal. El tratamiento de los tumores sólidos involucra, además de la quimioterapia, a la cirugía y la radioterapia”, afirmó el Dr. Pedro Zubizarreta²³.

El lenguaje de la guerra y el tabú de mencionar el nombre de la enfermedad

El cáncer, a diferencia de otras enfermedades, tiene como característica el lenguaje bélico con el que se lo nombra, se lo explica, se lo vive.

Se habla de la “lucha” o “batalla”. Cuando un paciente se cura, se menciona que

22 Dr. Wenceslao Villamil (MN 94611), médico urólogo. Jefe de la sección de Cirugía Robótica y Urología del Hospital Italiano de Buenos Aires. Entrevista propia (2020).

23 Dr. Pedro Zubizarreta (MN 74567), jefe del Servicio de Hematología y Oncología del Hospital Garrahan, donde se atienden el 35% de los casos de cáncer infantil en la Argentina.

“le pudo ganar” al cáncer. Cuando alguien fallece por este motivo, en los medios de comunicación publican: “Murió luego de batallar contra una larga y dura enfermedad” y es muy común que, directamente, se la compare con una guerra.

A la escritora norteamericana Susan Sontag le detectaron cáncer en 1978. Fue entonces cuando escribió *La enfermedad y sus metáforas*²⁴, el ensayo donde desarrolla cómo las metáforas caracterizan a las enfermedades como la tuberculosis, el cáncer, el sida o la sífilis, según las épocas.

A través de un análisis profundo del lenguaje y sus significaciones, la escritora afirmó que el modo más auténtico de encarar la enfermedad es resistir “al pensamiento metafórico”²⁴. Y concluyó que cada enfermedad carga con una metáfora y que la del cáncer es la guerra.

Sontag destacó algunas de las metáforas bélicas que se usaban para el cáncer y que permanecen varias décadas después de la publicación de su ensayo. El cuerpo del enfermo está sometido a un ‘ataque’ por las células cancerosas, o los tumores malignos ‘invaden’ el cuerpo. Las células cancerígenas ‘colonizan’ zonas del cuerpo, y el único tratamiento es el ‘contrataque’. Se habla de las ‘defensas’ del organismo, las intervenciones quirúrgicas son ‘radicales’, la radioterapia ‘bombardea’ al paciente con rayos tóxicos. El tratamiento apunta a ‘matar’ a las células cancerosas.

No bien se habla del cáncer, las metáforas maestras no provienen de la economía sino del vocabulario de la guerra: no hay médico, ni paciente atento, que no sea versado en esta terminología militar, o que por lo menos no la conozca. [...] La descripción no se limita a la evolución clínica de la enfermedad y su tratamiento, sino que la enfermedad se convierte en el enemigo contra el que la sociedad entera debe alzarse en pie de guerra.

Susan Sontag. *La enfermedad y sus metáforas*²⁵

La metáfora del cáncer y la guerra también se utilizó desde la política, como cuando en 1971 el presidente Richard Nixon de los Estados Unidos firmó el Acta Nacional del Cáncer. La presentación se conoció como “War on Cancer” o su traducción “Guerra contra el cáncer”. El objetivo del acta fue aumentar los recursos para poder entender la biología del cáncer y desarrollar nuevos y más efectivos tratamientos. Este uso del concepto de “guerra” por parte de los políticos prevalece hasta hoy en día y está muy vigente en los discursos cuando se refieren a las enfermedades.

¿Cuál es el problema de la utilización del lenguaje bélico? La **fuerte creencia de que**

²⁴ Susan Sontag, *La enfermedad y sus metáforas*, pág. 11.

²⁵ Susan Sontag, op. cit., págs. 66 y 68.

la enfermedad es responsabilidad del paciente y su curación (“ganar la guerra” o “vencer a la enfermedad”) **también**.

La metáfora de la guerra aplicada a las enfermedades es algo que tenemos muy incorporado y no es fácil de erradicar. Despejar al cáncer de mitos y tabúes mediante el uso de palabras precisas ayuda a los pacientes en la prevención, detección temprana y también a la vinculación con su entorno.

En varios países de Latinoamérica y el mundo, las asociaciones de pacientes hicieron campañas en los medios para evitar eufemismos y estereotipos específicos de esta enfermedad. Por ejemplo, en el 2013, el Ministerio de Salud de la Nación Argentina marcó como error frecuente en la comunicación de los medios utilizar mensajes sobre el cáncer como un enemigo a vencer a través de una “lucha heroica”, porque esta visión sugiere que las personas que fallecen a causa de un tumor son por definición, por lo menos en un plano figurado, responsables de haberse “rendido” en una guerra personal y por lo tanto “perdedoras”. Este enfoque bélico es cuestionable porque responsabiliza a las personas afectadas del desenlace fatal de su enfermedad. También, que “la repetida evasiva de utilizar la palabra ‘cáncer’ para reemplazarla por ‘larga y penosa enfermedad’ abona el carácter tabú del cáncer, basado en una ligazón con la muerte, además de convertirse en un obstáculo para que las recomendaciones acerca de la prevención y el diagnóstico temprano constituyan un conocimiento genuinamente accesible para la población”²⁶.

En muchos países de Latinoamérica se hicieron acciones para evitar el “lenguaje de la guerra”. Por ejemplo, en 2018 y 2019, para el 4 de febrero —cuando se conmemora el Día Mundial de la Lucha contra el Cáncer—, doce organizaciones argentinas pidieron que se cambie la forma de hablar de la enfermedad por una más humana y más acorde a la realidad. La campaña se conoció bajo el lema “Cáncer: hablemos en positivo” y tachaba la palabra “lucha” de la conmemoración. Se destacó que la enfermedad no es una “batalla” ni el tratamiento “un arma” ni las drogas un “arsenal de terapias”.

Otra de las características de la enfermedad con respecto al lenguaje es el **tabú** que tienen muchas personas de nombrarla. El pensamiento mágico, tan profundamente arraigado, genera un lazo ilusorio entre nombrar y atraer la enfermedad. Como si lo que no se dice no existiera, como si lo que no se pronuncia no pudiera hacer daño...

Edith Grynszpanholc, presidenta de la Fundación Natalí Dafne Flexer, recordó que, cuando fundó esta ONG en honor a su hija hace 26 años, encontró resistencia en los medios de comunicación con respecto a mencionar el cáncer infantil. Sin embargo, con los años y mucho trabajo, la fundación logró revertir esto y hoy tienen una lista de espera de voluntarios que quieren trabajar con niños con cáncer. “Concentramos

²⁶ Ministerio de Salud de la Nación Argentina, “Pautas comunicacionales para la prevención y cuidado frente al cáncer”, 2013.

los esfuerzos en todo lo que se puede hacer por los chicos con cáncer en lugar de enfocarnos en la lástima”.

Inicié la escritura de este libro durante la pandemia por el coronavirus en el año 2020. Esta nueva enfermedad tiene un origen que no conocemos claramente y está llena de incertidumbres y mitos. Además, en el primer semestre del año 2020, todavía no tenía vacuna ni tratamiento. Por eso no es extraño que la metáfora se repita. El virus era un “enemigo silencioso” o un “enemigo poderoso” y, en consecuencia, había que “combatirlo”. Así lo mencionaron los mandatarios de diferentes países y los medios de comunicación. Los médicos fueron nuestros “héroes” que estaban en “la primera línea de fuego”; las personas que se sobrepusieron a la enfermedad fueron los “sobrevivientes”. Se compararon la cantidad de fallecidos con los muertos de las guerras y nuestros hogares durante las cuarentenas obligatorias eran “trincheras”. Al 2021, continuamos teniendo el “recuento diario de muertos”, hay países que le “ganan a la enfermedad” y médicos “caídos en el cumplimiento del deber”. La metáfora de la guerra está más presente que nunca.

Comparar cualquier enfermedad con la guerra siempre es un error. No importa cuál sea la guerra ni cuál sea la enfermedad. Son situaciones únicas e incomparables.

Darle el carácter épico a una enfermedad es poner la responsabilidad de la cura en la persona. Los gobiernos recurren muchas veces a esa idea porque les sirve para enaltecerse contra un “enemigo” que todos pueden repudiar. Pero, también, sabemos que las enfermedades no se curan solo con heroísmos y que muchas veces los imponderables que significan reveses o incluso la muerte no pueden pensarse como fracaso de la persona. ¿Sería justo decir “no peleó lo suficiente” o “no fue todo lo valiente que se necesitaba”?

La crudeza de esas metáforas se ponen en evidencia en este ejercicio retórico por la contraria. Por momentos, las personas creemos que somos eternas si hacemos lo suficiente. Pero eso es un truco para enfrentar la única certeza que tenemos y es que somos finitos y vulnerables.

Adriana Amado Suárez²⁷, doctora en Ciencias Sociales

Dr. Internet

Hay muchos mitos que circulan sobre el cáncer. Muchos de ellos pueden interferir en las decisiones sobre los tratamientos. Por eso, **hay que diferenciar lo que circula**

27 Dra. en Ciencias Sociales Adriana Amado Suárez, licenciada en Filosofía, docente, investigadora y especialista en Comunicación Pública y Medios. Entrevista propia (2020).

en la cultura popular, en las redes sociales o en los consejos de boca en boca de las recomendaciones médicas y científicas.

Cada vez es más común que los pacientes lleguen al consultorio con resultados de búsquedas en Internet sobre tratamientos, mitos, características de la enfermedad, estadísticas mortales, etc. Los médicos dicen que es frecuente que las personas traigan impresiones en papel de diagnósticos o tratamientos. Muchas informaciones son de sitios muy prestigiosos pero no son para realizar autodiagnósticos y otras, simplemente, no tienen ninguna base científica y solo ayudan a difundir mitos llenos de falsedad o vender tratamientos milagrosos que especulan con la desesperación de los pacientes.

Los médicos llaman a esto el “Dr. Google”. Claro que consultar en los buscadores sobre enfermedades excede al cáncer y atraviesa toda la temática de la salud, desde la caída del pelo, una gripe o un sarpullido. Muchas veces, las consultas en los buscadores derivan en la automedicación y eso supone un riesgo para la salud. En ocasiones, esto lleva a aferrarse a miedos infundados, a autolimitarse en realizar actividades o dejar de comer o tomar determinados alimentos basados en mitos. Y siempre están presentes las “curas mágicas”, que pueden causar intoxicaciones o interferir en los tratamientos.

Las búsquedas online son muy frecuentes y las sociedades médicas debaten y trabajan sobre cómo tratar con los pacientes que vienen con sus resultados bajados de Internet. La conclusión de muchos expertos es que **tener datos no es igual a tener conocimiento** y que solo con información no alcanza: hay que saber qué hacer con ella.

“El paciente de Internet o ‘e-paciente’ ha evolucionado muchísimo. Pero a pesar de tener muchísima más información disponible eso no significa que los pacientes estén más informados. Se ha aprendido a identificar las fuentes de información, pero aún hay pacientes que tienen menos destrezas digitales y son más vulnerables a falsas informaciones”, afirmó la doctora en Psicología de la Salud Emilia Arrighi²⁸.

En los últimos 20 años, algo cambió en las consultas médicas: el paciente está más informado a partir de lo que busca en Internet. Pero, a pesar de todo lo que puede leer o encontrar, eso no significa que sus hallazgos tengan que ver específicamente con su diagnóstico. Tampoco significa que lo que dice en Internet sea el tratamiento que deba seguir. Han crecido los mitos y parte del trabajo del médico es desmitificarlos.

Dr. Elmer Huerta²⁹, profesor de la Universidad George Washington (EE.UU.)

28 Dra. Emilia Arrighi, doctora en Psicología de la Salud. Entrevista propia (2020).

29 Dr. Elmer Huerta, exintegrante del Washington Hospital Center y asesor médico de la CNN en EE.UU. Entrevista propia (2020).

Internet es también una gran oportunidad para ayudar al paciente a estar informado, a empoderar sus derechos, a conectarse con otras personas en igual situación. Además, es una gran fuente para la prevención. “Hay muchas opciones para los que ‘consumen’ información de salud. La tecnología de la información puede darles a los pacientes diferentes herramientas. Por ejemplo, en las redes sociales hay espacios donde no están los médicos o prestadores de salud, pero sí están los pacientes intercambiando información. Entonces se generan encuentro entre quienes están pasando por lo mismo (sobre todo en enfermedades raras) o conexiones con asociaciones de pacientes. Son espacios para compartir información, experiencias, novedades pero sobre todo empatía”, afirmó el Dr. Daniel Luna³⁰, jefe del Departamento de Informática en Salud del Hospital Italiano de Argentina.

“Internet también favoreció el aprendizaje comunitario con espacios en los cuales los pacientes se conectan por patología o por tratamiento para compartir estrategias que los ayudan a convivir en el día a día con la enfermedad”, explicó la Dra. Arrighi.

Al analizar las búsquedas online en Google, se puede observar cómo crecen determinadas inquietudes en días particulares. Por ejemplo, en el Día Mundial del Cáncer de Mama (un cáncer al que los medios le dan mucha atención por ser uno de los más frecuentes), las búsquedas en Google aumentan significativamente con preguntas sobre síntomas y tratamientos. Sucede lo mismo cada vez que aparece alguna noticia en los medios relacionada con una persona famosa con cáncer: las búsquedas sobre la enfermedad aumentan³¹. Pero no son solo las búsquedas online: los médicos especialistas coinciden en que también a ellos les crecen las visitas a los consultorios cuando aparece un caso famoso en los medios de comunicación. Así ocurrió con el actor e *influencer* argentino Fede Bal, quien anunció el 8 de marzo del 2020 que tenía cáncer de intestino (colon). A partir de ese día y durante toda la semana siguiente, las búsquedas online sobre ese tipo de cáncer escalaron de forma abrupta. Al mismo tiempo, esto se reflejó en un aumento de consultas médicas.

* * *

30 Dr. Daniel Luna (MN 85197), jefe del Departamento de Informática en Salud del Hospital Italiano de Argentina. Referente latinoamericano en Telemedicina.

31 Información obtenida a través de la herramienta Google Trends de Google, que permite comparar el crecimiento dentro de la plataforma de las diferentes búsquedas que se realizaron.

Haydeé González:

*su búsqueda de información
para atravesar el linfoma
folicular*

“Me enteré de casualidad a través de una ecografía de vesícula que ni siquiera tenía la necesidad de hacerme. Era el año 2000, y fui por un paciente de mi consultorio odontológico que me hizo un comentario sobre un dolorcito. Y yo tenía un dolor que nada que ver con el linfoma pero me hice el estudio igual. Ahí apareció una masa tumoral muy grande y empezó todo el derrotero hasta llegar al diagnóstico: linfoma folicular. Mi primera sensación fue de *shock* total, porque yo no me sentía mal. Y mucha angustia porque había tenido pérdidas en la familia (madre, hermano y esposo) por otras enfermedades y estaba sola con mis hijos pequeños”, afirmó Haydeé González, odontóloga.

“Traté de pensar en lo positivo: tengo esto que no es bueno, pero por lo menos tengo un tratamiento como para enfrentarlo. Eso me dio muchísima fuerza. Yo pensaba que mi familia no había tenido esa oportunidad de tratamiento. Fui afortunada porque me dieron un tratamiento que, en ese momento, aún no estaba aprobado como de primera línea (eso llegó recién 8 años después), a través de un acuerdo de pago entre la prepaga y la obra social de la empresa multinacional donde yo trabajaba como auditora. El médico me había dicho que probablemente iba a recaer antes de los 5 años y ya llevo casi 20 sin recaer. **Tuve puesto un catéter durante 10 años esperando esa recaída...**”, recordó.

“Yo necesitaba mucha más información de la que recibía de mi médico. La información que encontraba en Google no era pertinente para mi caso. No había redes sociales y las personas con esas enfermedades estábamos muy solas, al no encontrar pares que te digan lo que te iba a pasar durante el tratamiento. Buscaba cosas en Internet, pero como estaba en estado de *shock* lo que encontraba lo entendía todo al revés.

“Pero tres años después del diagnóstico encontré googleando a una asociación española, AEAL³², que recién empezaba, y ahí estaba toda la información que me hubiera gustado tener mientras estuve enferma. Empecé a interactuar con ellos vía MSN y ellos me derivaban las consultas de pacientes argentinos que recibían y me apoyaron con información para brindarles. Hasta que una vez conocí a un chico joven que vivía en México y lo acompañé a través de mensajes online en los meses de su tratamiento. Me agradeció cuando terminó y me dijo que en todo ese tiempo fui la única persona que estuvo con él. Eso me motivó, y en el 2005 armé junto a pacientes y familiares la Asociación Civil Linfomas Argentina³³. Hoy le dedico el 100% de mi vida a esto. Me encanta poder ayudar. Esto es más que un trabajo para mí, es mi vida”, explicó González.

* * *

32 Podés conocer más en la página web <https://www.facebook.com/AsociacionAEAL/>.

33 El sitio web de la asociación civil es linfomasargentina.org y en Twitter, podés encontrarla en @LinfomasAr.

Controles preventivos y factores de riesgo

El cáncer tiene una gran paradoja: muchas veces el miedo que produce su reputación lleva a que las personas pospongan o eviten la realización de estudios que les podrían salvar la vida si les detectaran la enfermedad en forma temprana.

Los controles preventivos son fundamentales para diagnosticar las enfermedades en el estadio inicial y así tener mejor pronóstico en los tratamientos y salvar más vidas.

Además, invertir en prevención le ahorraría a los gobiernos y prestadores de salud miles de dólares de tratamientos cada vez más costosos. Cuanto más eficientes sean los servicios de salud en la detección temprana, menos impacto tendrán las enfermedades graves como el cáncer en sus presupuestos.

Pero Latinoamérica está llena de barreras para el acceso a la salud y en la práctica son todos motivos que desalientan la realización de controles que pueden salvar vidas.

- En muchos países la salud es paga, lo que les limita el acceso a los más humildes.
- Los centros médicos están ubicados en las ciudades, lo que dificulta el acceso de quienes están alejados, viven en el campo, la selva o el monte.
- La falta de disponibilidad de turnos médicos complica obtener diagnósticos tempranos y así realizar tratamientos con mejor pronóstico.
- En muchas regiones los turnos son escasos y se piden de forma presencial, por lo que los pacientes tienen que hacer fila desde la madrugada.
- Falta de educación sobre la importancia de controles preventivos.
- Falta de permisos laborales para ir a hacer estudios preventivos.
- Desorganización del sistema, lo que provoca que los pacientes deban concurrir durante varios días para finalizar los estudios indicados. Eso implica faltar a sus trabajos, pagar varias veces el transporte y organizar con quién dejar a sus hijos³⁴.

* * *

³⁴ Al año 2021, Uruguay es un país modelo en prevención en la región. Por ejemplo, han implementado el "carné de salud" para la detección temprana de diferentes patologías. Allí, las mujeres tienen, por ejemplo, días de licencia anual para hacerse los estudios ginecológicos preventivos como el PAP o la mamografía (dependiendo de la edad). Además, todos deben realizarse estudios de sangre y orina además de control odontológico, nutricional y oftalmológico. Es interesante que también organiza a los prestadores para que den turnos organizados con el propósito de que los trabajadores logren, en esos días, hacerse todos los estudios.

Marisa Andino³⁵:

*la importancia de no posponer
estudios. Su historia con el
cáncer de mama*

³⁵ En Twitter, podés encontrarla en [@MarisaAndino](#) y en Instagram en [@marisa_andino](#).

“No tengo tiempo”. ¿Cuántas veces decimos esta frase? Claro que tenemos tiempo para los otros, para la familia, para el trabajo, incluso para los amigos. Muchas veces nos falta el tiempo para nosotros mismos, para nuestro cuidado personal, para hacernos controles médicos.

Es muy común el sentimiento, especialmente entre las mujeres, de sentir que “no tenemos tiempo” para ir una vez al año al ginecólogo. Es frecuente que tengamos las órdenes médicas en las carteras para hacernos los estudios preventivos y “no tengamos tiempo” para concretarlos. Por otro lado, nunca dejamos de tener tiempo para los demás. “Hacía dos años que no me hacía los estudios por falta de tiempo. Mi marido, que es médico, se enteró de que había dejado pasar tanto tiempo desde el último control y me insistió hasta que logró que lo realice”, relató Marisa Andino, integrante de una familia de destacados periodistas de Argentina, quien informa a los argentinos sobre las noticias desde hace muchos años.

“Descubrí que tenía cáncer de mama por los resultados de una mamografía y ecografía. No tenía un bulto que pueda tocar en la mama”, recordó. “Mi médico me hizo una biopsia y la mandó a laboratorio para analizar. Diez días después mi marido fue a buscar el resultado pero no me lo mostró. Me pidió que vayamos juntos a la consulta y dejó que mi médico me diga el diagnóstico”.

—¿Qué fue lo primero que pasó por tu cabeza?

—Pasé por todos los sentimientos. Al principio sentí susto y me empezaron a caer lágrimas. Por mi cabeza pasó una película en la que estaban mi marido, mis hijos, mi mamá. Pero, por sobre todo, la carita de mis hijos. Luego de unos minutos, le pregunté al médico: ‘¿Cómo seguimos?’ Y sola me respondió: ‘Voy a estar bien’.

“Primero me hicieron una biopsia, pero como estaba muy al fondo me tuvieron que abrir. El diagnóstico fue un carcinoma ductal in situ. Me operaron y me hicieron una adenomastectomía, donde me sacaron todo hasta los ganglios. Y en la misma operación me colocaron la prótesis mamaria”, afirmó Marisa.

“No me tuvieron que hacer otro tratamiento. Ahora me hago controles cada seis meses. Fue muy rápido todo el proceso porque, a pesar de dejar tanto tiempo sin hacerme los estudios, se detectó en la etapa inicial”, explicó la periodista.

* * *

Obesidad y mala calidad de alimentación

Además de los controles preventivos, realizar una vida sana (con actividad física y alimentación saludable) disminuye la posibilidad de tener cáncer y otras enfermedades³⁶.

La obesidad es uno de los factores fundamentales para el aumento de la incidencia del cáncer³⁷ y está ligada a muchos tipos de cáncer, sobre todo los de mama, útero, colon, riñón y páncreas. En Latinoamérica hay altos índices de obesidad³⁸.

Se calcula que el aumento del consumo de frutas y verduras podría reducir la carga mundial de morbilidad por cáncer de esófago, estómago, pulmón, y colon y recto. Sin embargo, por ejemplo en Argentina, el promedio diario de porciones de frutas o verduras consumidas se ubica muy por debajo de la cantidad recomendada por la Organización Mundial de la Salud, que son cinco porciones diarias de frutas y/o verduras y sólo el 5% de la población de Argentina (con mayores ingresos y educación) cumple con esta recomendación³⁹.

Argentina y Uruguay son dos países con alta incidencia de cáncer de colon. “Los factores de riesgo están relacionados con la alimentación cuando es muy alto el consumo de carne y grasa asada hecha a las brasas del carbón, pero también tienen que ver con el sedentarismo, el alcoholismo, el tabaquismo y la falta de una alimentación a base de fibras. Además, por supuesto, de la carga genética que tiene cada persona”, explicó el Dr. Luis Caro⁴⁰, especialista en gastroenterología.

Los cambios a partir de las migraciones: el caso de Colombia

Los cambios que se producen en las poblaciones, como las migraciones y los cambios de hábitos, son factores que con el tiempo inciden en la enfermedad. Un ejemplo es el de Colombia. “Hace 50 años, la población era dos tercios rural y un tercio urbana. Hoy en día, la situación es al revés y dos tercios de la población vive en las ciudades. Esto implica más sedentarismo, obesidad y consumo de azúcar, y crecimiento de la polución. Pero también, mejor conservación de alimentos a través de la refrigeración y más posibilidades de comer frutas y verduras. Además, mejor educación con más hábitos de higiene”, afirmó el Dr. Luis Eduardo Bravo, profesor de Patología de la Universidad del Valle y director

36 [Organización Mundial de la Salud](#).

37 Global Cancer Observatory.

38 En el 2012, en Argentina, se pudo atribuir al factor obesidad el 6,8% de los casos de cáncer, lo cual posiciona al país en los niveles más altos de este indicador a nivel mundial.

39 Boletín epidemiológico del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación Argentina.

40 Dr. Luis Caro, médico especialista en gastroenterología (MN 51580). Miembro fundador de la Sociedad Latinoamericana de Ecoendoscopia. Miembro del American College of Gastroenterology y Director general de GEDYT. Entrevista propia (2020).

del Registro Poblacional del Cáncer de Cali, Colombia⁴¹.

En cuanto al cáncer de estómago, característico del área andina, también disminuyó en Colombia por la posibilidad de refrigerar alimentos sin tener que utilizar productos para su conservación y por el desarrollo de los antibióticos. Pero se registró un aumento en el cáncer colorrectal por la falta de fibras en la alimentación, el sedentarismo y la obesidad.

Por último, los tumores de cuello uterino están disminuyendo gracias a la vacunación, la disminución de la tasa de cantidad de hijos por cada mujer y por el uso de preservativos.

Cigarrillo y alcohol

El impacto del tabaco en la salud es tan importante que provoca miles de muertes anuales por cáncer, enfermedades cardiovasculares y respiratorias. Y, a pesar de que la tendencia va en descenso, la población sigue fumando. Dicho hábito se inicia en muchos países cuando aún son niños, a los 12 años, y crece en la adolescencia.

También el alcohol es otro factor de riesgo y se ha establecido una asociación entre su consumo y los cánceres de la cavidad oral, faringe, laringe, esófago, hígado, colon y recto, y mama⁴².

Si no existen mecanismos dentro de una comunidad para proteger a la población del humo del tabaco, espacios donde realizar actividad física en forma regular y/o acceso a vegetales y frutas, la comunidad debería organizar su demanda para proveerlos. Adquirir un hábito saludable implica modificar conductas. Cambiar conductas significa modificar costumbres y maneras de pensar que se “aprenden” viendo actuar a quienes nos rodean. No alcanza si es un acto individual, necesitamos que la familia, la comunidad y —mejor aún— la sociedad aprendan y adquieran hábitos saludables.

Dra. Zulma Ortiz⁴³, médica epidemióloga

En Argentina, como en otros países de la región, hay una ley que regula la promoción del tabaco y los espacios para fumar. Y obliga a incorporar advertencias en los paquetes de cigarrillos. También prohíbe la venta a menores de 18 años. “La ley antitabaco (2011) aumentó los impuestos, prohibió fumar en lugares cerrados

41 Entrevista propia (2020).

42 [Boletín de Vigilancia Epidemiológica](#) del Ministerio de Salud Acción Social de la Argentina.

y también la publicidad de cigarrillos pero, a pesar de eso, Argentina es uno de los cinco países del mundo que no refrendó el convenio marco de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Además, la edad de inicio en el consumo del tabaco en nuestro país sigue siendo muy temprana”, explicó el Dr. Mario Bruno⁴³. “Hay que destacar que quien está al lado del fumador también tiene las mismas enfermedades que el fumador. Le decimos ‘humo de segunda mano’. Por eso, es importantísimo que no se fume en lugares cerrados. Las partículas del tabaco quedan impregnadas en los ambientes durante 14 días”.

El consumo de tabaco interviene en las dos primeras causas de muerte en el mundo, que son las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. Pero el tabaco, a diferencia de lo que se cree, no solo interviene en el cáncer de pulmón, sino en otros muchos tipos de cáncer, como el de boca, laringe y pasa a la sangre, y genera diferentes tipos de leucemia. También en el cuello uterino y la vejiga.

Dr. Mario Bruno⁴³, expresidente de la Sociedad Argentina de Cancerología de Argentina (SAC) y vicepresidente segundo de la Unión Antitabáquica Argentina (UATA)

Otros factores de incidencia

Otro de los factores de incidencia en cáncer son el virus del papiloma humano (HPV, por sus siglas en inglés), la bacteria *Helicobacter pylori* (responsable de ciertos tipos de cáncer de estómago; muy presente en Ecuador, Chile, Perú, Colombia, Costa Rica y también Bolivia) y las hepatitis B y C⁴⁴.

El HPV es uno de los responsables del cáncer cérvico uterino que está muy presente en Latinoamérica. Se transmite, principalmente, por contacto sexual (sobre todo cuando no se usan preservativos) y es responsable de muchas muertes de mujeres pobres de la región, que viven más alejadas de los centros de salud, con menos acceso a la educación y a la información. ¿Por qué? Porque es un virus que se puede detectar con la prueba de Papanicolaou (PAP) en un control ginecológico y ese grupo de mujeres no logran hacerse estos estudios con la frecuencia requerida, además de la dificultad para acceder a la vacuna preventiva.

Otro de los factores de riesgo es la exposición temprana a rayos UV (exponerse al sol), que también aumenta la incidencia del cáncer de melanoma. Estados Unidos, Uruguay y Colombia son países con mucha incidencia por esta causa. Bolivia,

43 Dr. Mario Bruno (MN 36018), expresidente de la Sociedad Argentina de Cancerología de Argentina (SAC) y vicepresidente segundo de la Unión Antitabáquica Argentina (UATA).

44 [IARC/OMS, "Cancers attributable to infections" \("Cánceres atribuibles a infecciones"\)](#).

Argentina y Brasil los siguen en este *ranking*⁴⁵.

Mitos que dañan la salud: el caso de las niñas de Carmen de Bolívar, Colombia

Los mitos que acechan a la enfermedad también son una pesadilla para la prevención y tratamiento. Un caso muy impactante —de lo que **finalmente se determinó que fue un caso de sugestión colectiva**— ocurrió en el año 2014 en el municipio de Carmen de Bolívar, Colombia. A pesar del paso del tiempo, este hecho es aún un grave obstáculo en la lucha contra el cáncer de cuello uterino.

La historia recorrió el mundo. Todo comenzó cuando 15 niñas (de 11 a 17 años) de una institución educativa tuvieron que ser atendidas por el servicio de urgencia. Las adolescentes tenían en común el consumo del mismo tipo de agua, la ingesta de los alimentos del colegio y la aplicación de la vacuna contra el HPV. Los síntomas fueron variados pero incluyeron en su mayoría cefaleas, mareos y desmayos.

A medida que se conoció la noticia, se fueron reportando más casos. Fueron tan impactantes las imágenes que la población colombiana rechazó por años la vacuna. Sin embargo, luego de meses de investigación, que incluyó el estudio de 517 casos que habían requerido atención hospitalaria (niñas entre 13 y 15 años pero también había algunos varones y mujeres de más edad), el Instituto Nacional de Salud de Colombia no encontró ninguna relación entre los desmayos y la vacuna contra el HPV. Tampoco encontró ninguna intoxicación en el aire, los alimentos o el agua⁴⁶.

Hasta ese momento, en Colombia había una altísima tasa de vacunación, fundamental para la prevención de este cáncer que afecta de manera muy agresiva a las mujeres y provoca muchas muertes. Sin embargo, a partir de ese momento, la vacuna fue rechazada. “El Gobierno tardó casi cuatro años y una inversión en educación y difusión de miles dólares para dar vuelta este impacto”, aseguró el Dr. Luis Eduardo Bravo⁴⁷.

45 Datos del IARC (2012).

46 [Martínez y otros, “Brote de evento de etiología desconocida en el municipio de El Carmen de Bolívar, Bolívar, 2014”, IQEN \(Informe Nacional Epidemiológico Quincenal\), Bogotá, 2015, págs. 42-77.](#)



Avances

**MÉDICOS Y
TECNOLÓGICOS**

. CAPÍTULO 2 .

Avances médicos y tecnológicos**Nuevos conocimientos sobre la genética y
evolución en los tratamientos****La herencia genética**

*Los genes son transmitidos por los padres a sus hijos. Esta transmisión es la responsable de que los padres compartan ciertas características como, por ejemplo, el color de los ojos. Algunos cánceres se deben a modificaciones puntuales de algunos genes que se encuentran en todas las células del cuerpo, incluso en aquellas que están involucradas en la reproducción. Estos genes modificados pueden transmitirse de padres a hijos, heredando la **predisposición** para desarrollar ese cáncer.*

*La herencia de un gen con susceptibilidad para desarrollar cáncer no se puede cortar, lo que NO significa que todos los hijos de padres con estos genes se van a enfermar, ya que las posibilidades de que hereden ese gen son del 50%. Pero, aún si lo hereda, el riesgo de que desarrolle un cáncer no depende solo del gen, sino también de cada síndrome y de cada tumor en particular. También, influyen los hábitos en la alimentación, el tabaquismo, la actividad física y distintas situaciones que comprometan al sistema inmune. Hoy día se sabe que cada vez hay más tumores que están relacionados con una causa hereditaria. Sin embargo, estos son los **menos frecuentes**.*

Dra. María Alicia Verzura⁴⁷, médica oncóloga

47 Dra. María Alicia Verzura, médica oncóloga (MN 112516). Entrevista propia (2020).

Fede Bal⁴⁸:

*concientizar sobre el cáncer de
intestino grueso (colon)*

48 En Twitter, podés encontrarlo en [@balfederico](#) y en Instagram en [@balfederico](#).

“Le conté a mi novia lo que me estaba pasando y me dijo que tenía que hacerme estudios, que no era normal tener sangre en la materia fecal y que era importante que me hiciera ver porque mi papá falleció de cáncer de intestino y mi abuelo también. Le dije que tenía razón, pero que tenía miedo. En mi familia, por los antecedentes, los estudios los hacemos a partir de los 35 o 40 años, pero yo tenía 30”, recordó Fedé.

Es frecuente escuchar historias de personas con síntomas relacionados a la salud que su entorno minimiza. Pero también son muchas las veces que un familiar o amigo, al escuchar sobre un malestar, le da el mejor consejo que alguien puede dar: “Consultá a un médico”. Así fue que su novia de ese momento lo convenció de ir a ver a un especialista.

Fedé Bal nació famoso. Hijo de la actriz Carmen Barbieri y del actor Santiago Bal, su nacimiento fue noticia en las revistas de espectáculos. Incluso, su fama viene desde su abuelo materno, comediante y guitarrista del mítico cantante Carlos Gardel. Su vida se vio reflejada en revistas y programas de televisión. Incluso en 1995, le hicieron una nota en la *Revista Caras*, en donde aseguraron que era un niño superdotado.

Con los años se destacó por sus propios méritos en el programa más visto de Argentina, *Bailando por un sueño*. Y, además, se convirtió en actor e *influencer* en redes sociales. Sus novias generalmente fueron famosas y llenó los programas del corazón con sus historias.

Pero, en enero del 2020, algo cambió para siempre. “Hacía casi dos años que iba al baño y tenía sangre. Hice una consulta médica y me dijeron que eran hemorroides, así fue que lo dejé pasar. No sufría ningún tipo de molestias hasta que ese verano empecé a ir al baño muy seguido. Tenía diarreas pero lo adjudiqué al clima, a que tenía muchas salidas con amigos, a que tomaba muchas cervezas, a las fiestas y a los asados”.

Muchas veces no vamos al médico por falta de tiempo, otras porque no tenemos buen acceso a la salud pero, muchas veces, no vamos porque le tenemos miedo a un diagnóstico desfavorable. “No sé si es necesario”, le dije a mi novia. Pero ella no solo insistió en que debía ir al médico, sino que me pidió un turno en un centro especializado. Así fue que me hicieron una endoscopia y una colonoscopia donde me encontraron diez pólipos benignos —que me los extrajeron en el momento— y uno plano que lo sigo teniendo. Pero, además, había otro grande, cerca del recto, que en la biopsia dio que era maligno. Por suerte, estaba completamente localizado y no hizo metástasis”.

Los planes, cuando hay un diagnóstico de cáncer, cambian rotundamente. “Tuve que cancelar mi vida laboral —terminé la temporada de verano que estaba haciendo— y empezar el tratamiento de seis semanas con radioterapia

y quimioterapia en pastillas. Cuando lo terminé, continué con dolores terribles cada vez que iba al baño”.

—¿Qué sentiste cuando te dieron el diagnóstico?

—Viví diferentes etapas. Hablé mucho con gente que pasó lo mismo. Tuve días de mierda y días de miedo. Lo primero que pensé fue en mi mamá, el golpe que significaba para ella que venía de perder a mi papá. Quería hacer lo posible para que no se amargue, no se deprima, no deje de trabajar en el teatro.

Fede pasó la cuarentena por la pandemia del coronavirus en una casa en la provincia de Buenos Aires, rodeado de naturaleza y el cariño de sus seres queridos. “Después de pensar en mi mamá, empecé a pensar en mí y me agarró una verborragia y sinceridad extrema con mis seres queridos. Armé un asado con mis diez mejores amigos, les conté lo que estaba pasando, les dije que iba a estar bien y nos pusimos todos a llorar. Soy el primero en el grupo de amigos que tiene una enfermedad grave y los demás no sabían cómo reaccionar.

“A principios de marzo decidí comunicarlo en las redes sociales. Hablé desde el corazón, conté lo que me pasaba e intenté crear conciencia (sobre todo en los jóvenes) para que no den todo por sentado. Me animé a hablar y grabé un video en mi jardín para contar sobre el cáncer y me pareció superpositivo porque la gente me hizo preguntas sobre la enfermedad, sobre los estudios. Y, a partir de ese momento, me contaron que aumentaron mucho las consultas con médicos de gente joven.

“Tengo una personalidad divertida y siempre, cuando me ven en la tele, es porque estoy de fiesta o con algún tema amoroso o proyectos de teatro o de televisión. Me sentía alguien que ‘se las sabía todas’, aunque no me siento un ejemplo, todo lo contrario. Y, ahora, la vida me golpeó así, me hizo abrir los ojos y me pareció importante también compartir ese mensaje.

“Luego de ese momento, mi cabeza se volvió a conectar con el laburo, a trabajar en radio. Estábamos en medio de la pandemia, con todos los teatros cerrados y empecé a generar nuevos proyectos y a producir un programa de radio con un amigo. Ocupé mi cabeza. Además, cambié mi alimentación muchísimo, intenté ser vegano pero luego no pude sostenerlo. Ahora volví a comer carne pero menos de lo que comía antes e incorporé más pollo, pescado y vegetales. También, empecé a hacer yoga.

“Mi cáncer es hereditario, está en los genes de mi familia. Mi abuelo lo tuvo a los 50, mi papá a los 40 y yo a los 30. Por eso, al tener el diagnóstico, lo primero que hice fue llamar a mis primos y sobrinos de 18 y 20 años para que no tengan miedo pero se hagan los estudios, porque el gen se está activando antes. Y ahora me voy a hacer un ‘panel genético’ (la sospecha es que es el síndrome de Lynch, que no solo afecta al colon, sino que puede ser ginecológico o urológico) para conocer los genes que causan la enfermedad”.

Algunos datos sobre cánceres hereditarios

La prevalencia de cánceres por mutaciones genéticas hereditarias no siempre es tan alta como mucha gente cree. Un ejemplo es el cáncer infantil: “La predisposición genético-hereditaria es menor al 10% y hay enfermedades más identificadas con la transmisión hereditaria, como por ejemplo el retinoblastoma”, explicó el médico Pedro Zubizarreta³³, jefe del Servicio de Hematología y Oncología del Hospital Garrahan de Argentina. “Los estudios moleculares sobre el material genético de las células tumorales permiten un mayor conocimiento de su comportamiento biológico y la identificación de posibles blancos terapéuticos biológicos, lo que constituye un campo de investigación de enormes potencialidades en el futuro.”

Otro ejemplo es el cáncer de colon. “Históricamente, se suponía en cáncer de colon que había algún tipo de genética o herencia, pero no se sabía exactamente por dónde pasaba. Solo sabíamos que había poblaciones con más riesgo que otras a tener este cáncer. Pero, con el descubrimiento del genoma humano, empezamos a conocer las mutaciones”, afirmó el Dr. Luis Caro³⁴, especialista en gastroenterología. En cuanto a la prevención, detalló un cambio de criterio: “Antes, muchos médicos —si no había antecedentes familiares— no les pedían a sus pacientes de 50 años que se hicieran los estudios de colonoscopia. Eso nos daba desazón, porque es muy alto el porcentaje de personas que no tenía antecedentes y, al hacer esa limitación, perdíamos la oportunidad de realizar la detección temprana de la enfermedad”.

Para que un pólipo se convierta en cáncer de colon tienen que pasar entre 7 y 10 años; por eso, hay mucha ventaja si se hacen los estudios preventivos. Es importante hacer la colonoscopia antes de que empiecen los síntomas, porque muchas veces puede ser silencioso.

La sobrevida del cáncer colorrectal diagnosticado a tiempo es del 95%, con una sobrevida muy buena. Y, del 5%, va a depender mucho de lo avanzado que se encuentre el tumor.

Dr. Luis Caro³⁴, médico especialista en gastroenterología

* * *

Juan Giner⁴⁹:
vivir sin estómago

49 En Twitter, podés encontrarlo en [@juanoflyer](https://twitter.com/juanoflyer).

¿Sacarse el estómago por una mutación genética? Sí, Juan vive sin estómago.

Juan Giner tiene 43 años, es licenciado en Administración y director ejecutivo de una ONG. Pero se hizo muy conocido en las redes sociales cuando invitó a perfectos desconocidos a sumarse a su camino de Santiago de Compostela, España. Esta caminata dura aproximadamente 5 o 6 días, recorre paisajes maravillosos y pueblos únicos con gran contenido religioso. La historia de Juan y su grupo llegó a los medios nacionales bajo el nombre “Argentinos en el Camino”⁵⁰.

Hacer una movida de este tipo sería algo impensado para la mayoría de nosotros, pero él —que ya lo había realizado junto a su madre— tuvo la generosidad de alentar a sus seguidores a que se sumen a su viaje y compartir sus experiencias. Cada uno se hizo cargo de sus gastos, hicieron contrataciones en conjunto y caminaron juntos “pero no amontonados” los 130 km. De esa forma, Juan alentó a un grupo de personas a las que nunca había visto a emprender un viaje a España lleno de contenido espiritual. Su filosofía de vida es: “Hay que vivir la vida como si fuésemos a morir pronto”.

Su historia con la enfermedad empezó cuando su padre falleció de cáncer de estómago, que fue detectado en estado avanzado. Al año siguiente, su hermana mayor comenzó con malestares estomacales, acidez e hinchazón abdominal. Por tener el antecedente paterno, le hicieron los estudios y el diagnóstico también fue cáncer de estómago. La hermana fue operada con éxito (le extrajeron el 90% del estómago) y luego hizo tratamiento con quimioterapia.

Al mismo tiempo, su tía paterna, que vive en España, tuvo cáncer de mama y sospechó que podía haber alguna mutación genética en la familia. Así fue como la familia argentina y la española se hicieron los estudios. El resultado: Juan, su hermana mayor, su tía y una de sus primas tenían un gen mutado llamado CDH1 que puede provocar altas probabilidades de cáncer de estómago y de mama a lo largo de la vida. Al estudiar a la familia, encontraron que la abuela paterna también había fallecido de cáncer, por lo que estiman que de allí fueron heredando la mutación.

¿Qué hacer con esa información? ¿Qué haría cualquiera de nosotros? La decisión que enfrentó Juan fue compleja. Tener el gen implicaba el 80% de probabilidades de tener cáncer a lo largo de su vida y en los estudios de control había posibilidades de no hallar el cáncer de forma temprana. Como en la película *Matrix*, había dos caminos y él tenía que tomar una decisión. ¿Operarse para sacarse el estómago y enfrentar los riesgos y los cambios de vida que implica en los primeros meses? ¿O hacerse estudios periódicos con el riesgo de que, si aparecía, fuera un cáncer avanzado?

50 Podés leer sobre su experiencia en “[Comienza Argentinos en el Camino](http://juanoflyer.com)” en el sitio web de Juan Giner (juanoflyer.com).

A diferencia de su hermana, que estaba muy angustiada y enojada con la situación por la posibilidad de haberles transmitido a sus hijos el gen, él tomó el hallazgo con alegría. Optimista por naturaleza, tener esa información le daba una oportunidad para tomar decisiones preventivas. “Jamás pensé que iba a estar frente a una situación extrema. La muerte es parte de la vida, es un único camino y hay que vivirlo intensamente porque no sabemos cuándo se terminará”.

Juan tomó la decisión de sacarse el estómago y fue compartiendo su historia en su blog *Vivir sin estómago*⁵¹. Su hermana se hizo una mastectomía (extirpación de las mamas) y su prima se sacó también el estómago y se realizó la mastectomía.

Esta historia de vida familiar también tuvo que atravesar otra decisión importante. La prima española, que se realizó las dos operaciones, tomó una determinación para quedar embarazada: realizó un pedido legal a un organismo español para obtener una autorización para realizar una selección embrionaria de óvulos. De los cinco óvulos que le sacaron para el tratamiento, tres tenían el gen mutado. Así fue que solo se le implantaron los otros dos óvulos. Su bebé nació en agosto del 2020, libre del gen mutado. Juan destacó con esperanza que ahora, en los descendientes de su prima española, se cortó la cadena de transmisión y ya no van a tener un riesgo tan alto de padecer la enfermedad.

* * *

51 Su blog personal es Vivir sin estómago (<https://vivirsinestomago.wordpress.com/blog/>).

Se hereda la susceptibilidad de desarrollar un tumor, no el tumor en sí mismo. El porcentaje de tumores hereditarios varía entre el 5 y 15% y en general aparecen en personas jóvenes: mujeres premenopáusicas o varones antes de los 50 años.

La primera persona se denomina “caso índice” y, aunque los estudios genéticos tienen costos elevados, gracias a la revolución tecnológica su precio va disminuyendo. El análisis de la variante familiar —que es mucho menos costoso— es contundente: el que no porta la variante familiar pasa a tener el mismo riesgo que el resto de la población.

Los bioquímicos especializados en genética son los expertos en los análisis de secuenciación del ADN para informar a los médicos y así ellos pueden seleccionar una medicación específica, la cual se actualiza permanentemente. O tomar la decisión de realizar una cirugía preventiva.

Angelina Jolie fue ejemplo por sus cirugías preventivas, ya que se extirpó órganos “sanos” que eran portadores de la variante patogénica heredada de su madre y que también portó su tía, heredada de uno de sus abuelos. La variante patogénica está en uno de los genes BRCA, los cuales en la actualidad pasaron a ser biomarcadores en medicina de precisión, que analiza la presencia o no de ciertos biomarcadores —la mayoría genéticos— que permiten seleccionar una subpoblación sensible particularmente a un tratamiento o procedimiento.

Dra. Ángela R. Solano⁵², presidente de la Sociedad Argentina de Genética

Diagnósticos más precisos

La tecnología ha permitido también sumar avances en la detección de la enfermedad. “Un gran avance es la posibilidad de contar con diagnósticos con imágenes de mucha más precisión, como por ejemplo el estudio PET (tomografía de emisión de positrones), que fue evolucionando y permitiendo obtener imágenes de altísima resolución para saber cuál es la actividad metabólica del cáncer”, afirmó la Dra. Julia Ismael⁵³, exdirectora del Instituto Nacional de Cáncer de Argentina. Sin embargo, destacó que la contracara de los avances tecnológicos son los altos costos de los tratamientos.

Con el tiempo y las nuevas tecnologías, las biopsias también tuvieron importantes avances, lo que mejoró la calidad de los diagnósticos. Un ejemplo se dio en el cáncer de pulmón. “Hace años, teníamos la limitación de las biopsias cuando no podíamos

52 Dra. Ángela R. Solano (MN 11210), bioquímica especialista en Genética y presidente de la Sociedad Argentina de Genética.

53 Dra. Julia Ismael (MN 94807), médica oncóloga.

llegar a determinados tumores por lo difícil de su ubicación. Pero la tecnología avanzó y ahora podemos hacer biopsias líquidas. A partir del conocimiento de que los tumores liberan en la sangre células malignas, hoy podemos medir las células malignas a través de una extracción de sangre sin tocar el pulmón. Es un análisis especial de dos tubos donde se filtran las células tumorales circulantes y de ahí se extrae el ADN y se testea molecularmente el tumor”, indicó el Dr. Diego Kaen¹⁷.

Cuando se realizan biopsias, aparece el rol del **médico patólogo**, quien —a pesar de que no tendrá contacto con los pacientes— analizará sus estudios, sus historias clínicas y, por supuesto, las biopsias que se tomen a través de diferentes técnicas.

“Cada vez que a un paciente se le realiza una biopsia, recibe un informe anatómico patológico. Detrás de ese informe hay un médico patólogo que procesó, analizó y estudió una muestra, con su conocimiento y experiencia. Para el paciente en general será un médico anónimo y solo tendrá de él un informe con la noticia de su patología. Pero, para la comunidad médica, es una especialidad imprescindible de máxima confianza, ya que a partir de ese diagnóstico el paciente comienza el camino del tratamiento. La función principal del patólogo dentro de la medicina es realizar un diagnóstico con el cual el médico va a enfocar el tratamiento, a veces quirúrgico y otras farmacológico. El patólogo correlaciona la imagen que ve al microscopio con la clínica, estudios radiológicos, tomográficos y de laboratorio del paciente: con todo esto realiza un diagnóstico. Por eso es fundamental la interacción con todas las especialidades médicas, para ver en forma integral al paciente y tratar entre todos de realizar el mejor diagnóstico y tratamiento. No solo para el propio paciente, sino para ayudar y asesorar a la familia”, explicó la Dra. Gabriela Acosta Haab⁵⁴, médica patóloga.

Avances en los tratamientos

En la década del 50, la posibilidad de curarse de cáncer era del 35%. En 1975, aumentó al 50%. En el año 2005, al 68%. En el año 2020, las posibilidades de curarse, si se detecta la enfermedad de manera temprana, están arriba del 70%

Estamos curando gente con herramientas que no teníamos hace 2 o 5 años. Lo que viene es más eficaz, pero también es más costoso. Por eso, para aplicar esta tecnología de alto costo, tiene que haber un abordaje multisectorial para que todos los pacientes puedan tener acceso a la salud.

Dr. Matías Chacón¹, médico oncólogo

⁵⁴ Dra. Gabriela Acosta Haab (MN 75547), médica patóloga.

Diferentes momentos de la historia fueron clave para llegar a los avances científicos sobre el cáncer. Desde el conocimiento de la célula tumoral —que viene de fines de 1863, gracias a la descripción que hizo el médico patólogo Rudolf Virchow⁵⁵— a avances más recientes como el del 2005, cuando se presentó el Atlas del Genoma del Cáncer. O el del 5 de febrero del 2020, cuando se publicó el proyecto Pan-Cáncer⁵⁶ sobre los patrones de mutación en 2.600 genomas⁵⁷, que logró crear un mapa genómico complejísimo con millones de mutaciones conocidas en cáncer.

Los tratamientos fueron avanzando y se han ido obteniendo resultados positivos para los diferentes tipos de tumores. Desde los primeros tratamientos —con quimioterapia y radioterapia— hasta el día de hoy —con terapias biológicas de diversa índole— el camino ha sido largo.

En la década del 80 sabíamos que había ciertos tumores de mama que eran muy agresivos, y en el año 1998 se aprobó el primer tratamiento para esta proteína (HER2).

En el año 1994 se descubre el gen BRCA1 y luego el 2 (conocidos a nivel mundial por la actriz Angelina Jolie) con transmisión vertical en la familia, que predispone a cáncer de mama, próstata y páncreas.

En el 2018, se publicaron datos sobre millones de tumores que se diagnosticaron en todo el mundo, de los cuales 2 millones eran cáncer de mama. Y ese año, apareció un tratamiento específico para el BRCA.

En el 2010, además de utilizar el tratamiento que va contra el ADN del tumor (la quimioterapia y la radiación), se sumó un tratamiento inteligente que inflama los tumores y genera anticuerpos específicos para matarlos: la inmunoterapia. Esto cambió la historia del cáncer de pulmón, melanoma, riñón y otros tumores. No actúa contra el tumor sino que estimula a los glóbulos blancos de forma inteligente para que pueda destruirlos.

Hoy hay un menú de estrategias terapéuticas, y este conocimiento acumulado de más de 100 años, uno lo tiene disponible.

Dr. Matías Chacón¹, médico oncólogo

“Los avances de la última década consistieron en ir refinando los tratamientos para hacerlos cada vez más efectivos y para evitar la toxicidad a corto y largo

55 Rudolf Virchow (1821-1902), médico patólogo y político alemán.

56 Artículo “Pan-cancer analysis of whole genomes”, Revista *Nature* (2020).

57 El genoma es el conjunto de genes contenido en los cromosomas.

plazo, que en el cáncer pediátrico es fundamental para dejar la menor cantidad de secuelas posibles. En pediatría, los tratamientos de base siguen siendo la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia según cada tumor. En la mayoría de los casos, los chicos se curan y en los otros trabajamos para que puedan convivir con la enfermedad. La **inmunoterapia** se está incorporando de a poco en pediatría, pero aún no impacta en la sobrevida, porque ahí las mejoras siguen estando en las quimioterapias. En cambio, las quimioterapias fueron avanzando y las fuimos administrando cada vez de mejor manera”, explicó el Dr. Pedro Zubizarreta⁵⁸ del Hospital Garrahan.

La inmunoterapia es una terapia que vino a revolucionar los tratamientos. Aunque es novedosa, sus orígenes se remontan a finales del siglo XIX a partir de los primeros ensayos del cirujano William Bradley Coley, quien trató a pacientes con cáncer con bacterias para reforzar su sistema inmune. Durante años, esta posibilidad de tratamiento no fue utilizada; sin embargo, hoy en día, con los nuevos avances de la ciencia, es en muchos casos, y dependiendo del tumor, considerada de primera línea. Lo novedoso es que la inmunoterapia, en lugar de tener como objetivo las células cancerosas —que tienen mecanismos para evitar ser “destruidas” por el sistema inmunitario—, fortalece las defensas del propio organismo para que pueda defenderse del cáncer, al detener el crecimiento de las células no sanas, impedir su avance sobre otros lugares del cuerpo y ayudar al cuerpo para que pueda destruirlas.

Hay varios tipos de inmunoterapia y cada uno, con diferentes técnicas, ayudarán al cuerpo a fortalecer el sistema inmunológico. Así fueron apareciendo tratamientos para tipos específicos de cáncer metastásicos que antes no tenían tratamiento. Una de las innovaciones, pero con poca posibilidad de acceso en Latinoamérica, es la que se conoce como terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (*CAR T cells*, por sus siglas en inglés). Este tratamiento es un tipo de inmunoterapia, pero en este caso el proceso es diferente. Se extraen las células T del sistema inmunológico y, en el laboratorio, “se les añade el gen de un receptor especial que se une a cierta proteína de las células cancerosas del paciente. Este receptor especial se llama ‘receptor de antígeno quimérico (CAR)’. En el laboratorio se producen grandes cantidades de células T con CAR y se administran al paciente mediante infusión”⁵⁸ y es utilizado para ciertos tratamientos de cáncer de la sangre, y está en estudio para otros casos.

En determinados tipos de tumores, un tratamiento muy utilizado y que también está evolucionando es la hormonoterapia, que se usa frecuentemente en tumores que tienen receptores de estrógenos y progesterona, como muchos de los cánceres de mama y próstata.

58 Artículo sobre la [terapia de células T con CAR](#) del National Cancer Institute.

La historia del Dr. César Milstein y los anticuerpos monoclonales

En 1984, el argentino César Milstein ganó el Premio Nobel de Medicina. ¿Cuántos argentinos realmente saben por qué le dieron el premio y cómo se vincula su descubrimiento con el tratamiento del cáncer? No muchos.

La historia comienza en 1890, con el trabajo de los médicos Emil von Behring y Shibasaburō Kitasato en Berlín, quienes fueron los primeros en reportar que las personas que se recuperaban de la difteria o del tétanos tenían en la sangre “algo” que servía para proteger a otros individuos. Así fue que estos investigadores identificaron estas sustancias a las que llamaron “antitoxinas” y servían para tratar a otras personas.

Más tarde se concluyó que estas antitoxinas no eran otra cosa que los anticuerpos o inmunoglobulinas. “Los anticuerpos son proteínas fabricadas por un tipo particular de células del sistema inmune que denominamos ‘linfocitos B’”, explicó Fernanda Elías⁵⁹, doctora en el área de Química Biológica, actualmente investigadora en el Instituto de Ciencia y Tecnología César Milstein-Fundación Pablo Cassará de Argentina.

Motivado por entender cuáles eran los mecanismos por los cuales se generan estos anticuerpos, el Dr. Milstein decidió investigar sobre las inmunoglobulinas. Doctor en Química de la Universidad de Buenos Aires, se mudó a Inglaterra luego de haber obtenido una beca y, al regresar a la Argentina, fue expulsado por el gobierno de facto del expresidente Guido. En 1974, junto al Dr. Georges Köhler, en el Medical Research Council (MRC) Laboratory of Molecular Biology de Cambridge en Inglaterra, trabajaron en un ensayo realmente emocionante. El objetivo de sus experimentos era unir o fusionar una célula B, la cual fabrica el anticuerpo de interés, a una célula tumoral denominada “mieloma”, de manera que esta célula fusionada (hibridoma) poseería dos características fundamentales: por un lado, generar el anticuerpo que uno desea y, por otro lado, crecer indefinidamente. Así fue como ambos investigadores llevaron a cabo este experimento con un resultado y éxito rotundos, que publicaron en 1975 en la revista *Nature*. Milstein y Köhler habían encontrado la manera de generar anticuerpos monoclonales, es decir “fabricar” en el laboratorio un solo tipo de anticuerpo. “De esta manera, los anticuerpos monoclonales se transformaban en una de las herramientas más increíbles en el campo de la biología molecular y celular”, agregó la Dra. Elías.

“No pasó mucho tiempo hasta que se descubriera que los anticuerpos monoclonales (mAB, por sus siglas en inglés, *monoclonal antibody*) podían ser utilizados contra enfermedades no infecciosas, como el cáncer o enfermedades del sistema

59 Dra. Fernanda Elías, doctora en Química Biológica de la Universidad de Buenos Aires.

inmunológico a las que denominamos enfermedades autoinmunes. Rápidamente, los anticuerpos monoclonales generaron un interés científico no solo para tratar de entender los mecanismos básicos, sino también para el desarrollo tecnológico por parte de las empresas farmacéuticas. En 1984, Milstein compartió el Premio Nobel de Fisiología y Medicina con Niels K. Jerne y Georges Köhler por sus trabajos en el desarrollo de anticuerpos monoclonales como especies moleculares puras. El descubrimiento de los anticuerpos monoclonales fue un avance muy importante para la investigación biológica, para el diagnóstico clínico y, probablemente, para el tratamiento de muchas enfermedades, entre las que se encuentran algunos tipos de cáncer o enfermedades autoinmunes como la artritis reumatoidea”, indicó la Dra. Elías.

Los medicamentos con anticuerpos monoclonales (denominados “biológicos”) se aplican en múltiples tratamientos oncológicos que aprovechan las funciones del sistema inmunitario natural para combatir el cáncer; además, pueden utilizarse en combinación con otros tratamientos. Están diseñados para funcionar de diversas maneras: detectar células cancerosas y provocar la muerte de estas, bloquear el crecimiento celular, bloquear los inhibidores del sistema inmunitario o reducir algún componente del sistema inmunitario que en exceso provoca u origina enfermedades autoinmunes.

—¿Qué tipos de cáncer pueden ser tratados con mAB?

—Los tratamientos con anticuerpos monoclonales se han desarrollado para algunos tipos de cáncer, entre ellos los de **mama, leucemia linfocítica crónica, algunos tipos de cáncer de cabeza y cuello, linfoma de Hodgkin, cáncer de pulmón, melanoma, linfoma no Hodgkin, cáncer de próstata y de estómago**. Algunos medicamentos de anticuerpos monoclonales pueden, según el caso, combinarse con otros tratamientos, como la quimioterapia o la terapia hormonal.

Seguridad en la medicación

La medicación oncológica en la región viaja en tren, en auto, en colectivo... Viaja en mochilas, bolsos y carteras. Esto se debe a que en muchos países, como por ejemplo la Argentina, es frecuente que los pacientes retiren su tratamiento por el banco de drogas o por la farmacia para luego trasladarlos hasta los centros de salud. La correcta conservación de la medicación es importante, así como evitar los errores relacionados con su prescripción, preparación y administración. Por eso es importante el rol de los farmacéuticos en la “validación farmacéutica” —para la vigilancia como reaseguro sobre la medicación— y que estos profesionales también integren el equipo de oncología. “Los farmacéuticos podemos orientar a los pacientes y familiares sobre la correcta conservación y guarda de los medicamentos en el tiempo entre que las coberturas se los entregan hasta que asisten al hospital. Esto ayuda a no perder tratamientos por errores de conservación”, indicó la

especialista en Farmacia Hospitalaria María de los Ángeles Yrbas⁶⁰.

Avances en las cirugías

La cirugía es parte fundamental de muchos de los tratamientos para el cáncer y es una de las áreas que más ha evolucionado a lo largo de los años. Mejores técnicas, nuevas fuentes de energía, mejor capacitación de los profesionales a través de simuladores y muchos avances tecnológicos.

El cambio tuvo que ver con una transformación fundamental de cirugías radicales —en las que se extirpaba junto a los tumores muchísimo tejido sano, lo que provocaba grandes transformaciones en el cuerpo— a cirugías cada vez menos invasivas, localizadas y con técnicas que son cada vez más efectivas y con menos trastornos para los pacientes.

Hoy en día, la cirugía puede extirpar tumores que antes eran imposibles, gracias a los nuevos conocimientos y nuevas tecnologías. Las nuevas técnicas permiten localizar mejor los tumores y evitar así extraer tejido sano. Por ejemplo, la laparoscopia y la robótica permiten que se logre estar libre de la enfermedad cuando antes parecía imposible. Así se evitan amputaciones y se logra que los pacientes puedan tener mejor calidad de vida.

Algunos ejemplos:

Próstata: “Antiguamente, se trataban todos los tumores, incluso los de baja agresividad. Hoy, en cambio, los de baja agresividad solo se controlan y sí se tratan los pacientes que tienen tumores más agresivos. El médico evaluará según la ubicación del tumor, su agresividad y la edad del paciente cuál es el tratamiento más oportuno en cada caso”, explicó el Dr. Wenceslao Villamil⁶¹, médico especializado en urología. “Estas cirugías tienen como riesgo la disfunción eréctil (sobre todo si el tumor está muy avanzado) y la incontinencia de orina. Poder generar mejores planes quirúrgicos a partir de mejores imágenes con resonancia nuclear magnética preoperatoria ayuda a evitar algunas de las consecuencias graves. Además, las nuevas técnicas mínimas invasivas, como la cirugía con laparoscopia convencional para incisiones más chicas, ayudan para lograr menores sangrados, menos dolor y una recuperación más rápida del paciente, para que pueda volver más rápido a sus ocupaciones cotidianas. A partir del año 2000, surgió la cirugía robótica o asistida por computadora, que permitió una mejor visualización del campo operatorio con aumento en tres dimensiones. Además, los extremos de los instrumentos son flexibles (articulados) y así podemos llegar con muy buenos ángulos a todas las áreas de la próstata, por lo que se tracciona menos de los

60 María de los Ángeles Yrbas, farmacéutica en Oncología del Hospital General de Agudos Carlos Durand de Buenos Aires.

tejidos y se realiza un trabajo más preciso cuando se corta cerca del esfínter y de los nervios erectores”, explicó el urólogo.

Mama: “Los avances tienen que ver fundamentalmente con conocer mejor la patología oncológica mamaria, su genética y la expresión de esa genética, que es lo que hoy define el tratamiento a seguir, además de los parámetros clásicos como el tamaño del nódulo y el estado de los ganglios axilares. También, los avances en los métodos de diagnóstico por imágenes. Por ejemplo, la tomosíntesis (que es lo que llamamos mamografía 3D), la ecografía (asociada a otras herramientas complementarias como estudios de Doppler o elastografía) y la resonancia magnética. Además, se pueden realizar biopsias percutáneas que permiten tener un diagnóstico de lesiones que antes eran todas quirúrgicas, sin importar si eran o no malignas”, detalló la Dra. Verónica Sanchotena⁶¹. “La cirugía evolucionó a lo largo del tiempo desde la mastectomía extendida —en la que se sacaban los músculos pectorales y ganglios regionales y hasta fragmentos de costillas o huesos vecinos!— a reseca hoy, siempre que sea posible, el sector de la mama afectado. Y, casos en que se pueda evitar sacar todos los ganglios, se puede realizar lo que se llama ‘biopsia de ganglio centinela’. Inclusive, en casos de pacientes con tumores grandes en los que no se puede operar de inicio y, dependiendo del subtipo tumoral que tengan, se puede realizar la cirugía una vez finalizada la quimioterapia de acuerdo a la respuesta obtenida”.

Otros casos de tumores en los cuales se dejaron de hacer cirugías radicales y se empezaron a preservar los órganos son **melanomas, sarcomas, cáncer de huesos y recto** (se evitan en muchos casos los “ano contra natura”). Otro ejemplo son los tumores de laringe: durante años, cuando había un tumor, al paciente se le extraía todo, incluso las cuerdas vocales. Las personas quedaban sin voz, con todas las dificultades y los trastornos que eso implica. Hoy en día, se realizan diferentes tratamientos, se hace un seguimiento del tumor y solo se extirpa en casos puntuales. La preservación de los órganos —cuando no se modifica la expectativa de vida ni las posibilidades de curación— es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

“El conocimiento biológico y genético de la enfermedad hace que, en muchos tipos de tumores, sea cada vez menos necesaria la cirugía, ya que existen nuevas formas para ‘demolerlos’. Además, los avances tecnológicos permitieron a los especialistas operar con mucha más seguridad para el paciente, por lo que se logran altas tasas de sobrevida. Uno de los ejemplos de avance tecnológico son las máquinas con nuevas fuentes de energía o maneras de administrar la energía. También con nuevas tecnologías para suturar o para mantener monitoreado al paciente en operaciones de muchísimas horas. Esto ayuda a cortar y cicatrizar mejor, colaborando con el postoperatorio del paciente”, afirmó el Dr. Carlos

61 Dra. Verónica Sanchotena (MN 114425), médica cirujana certificada en Mastología. Miembro de la Sociedad Argentina de Mastología. Médica de planta del Servicio de Patología Mamaria del Hospital María Curie de la Ciudad de Buenos Aires y del Sanatorio Julio Méndez.

Sarsotti⁷, ginecooncólogo y cirujano.

Mejor calidad de registros y datos

Tener datos confiables y representativos es otro de los desafíos de cada país. No solo es fundamental saber cuánta incidencia tiene la enfermedad y la tasa de mortalidad, sino también es imprescindible entender cómo están ubicados los centros de salud especializados, los médicos oncólogos y los aparatos tecnológicos fundamentales para hacer estudios como el PET, mamógrafos, ecógrafos, radioterapia, etc. Tener un registro sobre el cáncer es necesario para poder avanzar en políticas públicas. Y los datos son la base de cualquier proyecto que intente mejorar las condiciones de atención, la distribución de centros de salud, médicos oncólogos o aparatos de radioterapia o mamógrafos. Pero, lamentablemente, no todos los países de Latinoamérica tienen buenos registros⁶².

“Es indispensable contar con información de calidad sobre el mapa del cáncer, que contemple incidencia, disponibilidad de especialistas, requerimientos de equipamiento, tiempos hasta el diagnóstico, cantidad de tratamientos que se indican y resultados que se obtienen, entre otros indicadores. Solo conociendo en profundidad nuestra realidad se pueden tomar decisiones oportunas para una aplicación de recursos que permita mejorar la situación del cáncer en nuestro país”, indicó la Dra. Zulma Ortiz¹¹.

“Si tenés 200 mamógrafos distribuidos en siete manzanas no sirve. Esta información es fundamental para hacer una correcta distribución de los recursos. Porque el cáncer no es el mismo en las ciudades que en las provincias: tienen números distintos de incidencia según cada región. Argentina, por ejemplo, es un país muy extenso y asimétrico, y los números de casos y características de los tumores varían en cada región. Por eso el conocimiento y la epidemiología del cáncer son fundamentales”, afirmó el Dr. Matías Chacón³.

Un caso modelo de Latinoamérica es el de Cali en Colombia. Esta ciudad hermosa —rodeada por la naturaleza, atravesada por ríos y una frondosa vegetación— es la capital del departamento del Valle del Cauca. Desde 1962, Cali tiene un Registro Poblacional de Cáncer dependiente de la Universidad del Valle y es el más antiguo e importante de Latinoamérica. Esta ciudad es el centro de referencia del sudoeste colombiano para pacientes que necesitan recibir cuidados médicos de

62 El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) es uno de los registros con más fortaleza. Creado en el año 2000 por la Fundación Kaleidos, a partir del año 2010 pasó a ser parte del Instituto Nacional del Cáncer (INC), donde se incorporaron datos de adolescentes de 15 a 19 años. Allí están registrados más del 90% de los casos de cáncer pediátrico y de adolescentes de Argentina y tiene más de 90 hospitales de fuente. En Argentina, el cáncer infantil se atiende en un 80% en hospitales públicos y se concentra en grandes centros hospitalarios como en el Hospital Garrahan, que atiende el 35% de los casos.

alta complejidad y su sistema de salud presta servicios a cerca de 9 millones de personas. Tener un registro poblacional tan fortalecido le permitió a la ciudad de Cali poder ser elegida como una de las integrantes del City Cancer Challenge de la Unión Internacional Contra el Cáncer y recibir inversión y apoyo para la ciudad. Así, al trabajar el sistema público con el apoyo del privado de forma mancomunada, lograron una experiencia positiva en beneficio de los ciudadanos.

Nuevas herramientas: la telemedicina

Mucho se habla de la telemedicina. Pero, ¿qué es realmente? ¿Son pacientes comunicándose por videollamada con sus médicos? ¿Son cirugías que hace el médico a distancia? ¿Qué tipo de complejidad tiene esta herramienta? ¿Es necesaria en todas las ciudades? ¿En qué casos se puede aplicar a una enfermedad como el cáncer?

“La telemedicina es la atención no presencial por cualquier medio de comunicación”, explicó el Dr. Daniel Luna³⁰, jefe del Departamento de Informática en Salud del Hospital Italiano de Argentina. “Cuando hablamos de los beneficios de la telemedicina, no se puede hablar de pacientes en general, sino que hay que evaluar el tipo de enfermedad, la edad de los pacientes, dónde se va a atender, sus capacidades culturales y la brecha digital, entre otras diferenciaciones. No es lo mismo alguien con una urgencia que otro que requiere una consulta. No todo es para todos los pacientes en lo referido a tecnología.

“Hoy en día, la telemedicina consiste en una aplicación *online* segura donde el paciente pide turno. Allí está su historia clínica y toda la información de salud. Se pueden hacer consultas médicas en línea o llenar un formulario y recibir la respuesta en otro momento. Son espacios donde, además, se pueden aprender diferentes cosas, como ejercicios de rehabilitación de kinesiología, hacer talleres a distancia o educación. Según el caso, no es necesario que participen médicos, sino que pueden realizarse intercambios con enfermeros. También hay portales personales para la autogestión del paciente de sus prestadores de salud, donde se pueden gestionar turnos, hacer consultas en tiempo real o no, intercambio con otros pacientes, etc.

“Pero la **telemedicina no es para todos los casos**. No es deseable para una consulta de primera vez, salvo que sea preparatoria. La telemedicina sirve mucho cuando hay dispersión y barreras geográficas. Pero baja la utilidad cuando las barreras geográficas no están. Por ejemplo, si el paciente está aislado en el medio del campo y no tiene ningún otro acceso a la salud, entonces es útil aunque sea una primera consulta. Sin embargo, si el paciente tiene dolor de abdomen, el médico debe hacerle el tacto. **El examen físico no es reemplazable**”, afirmó el Dr. Luna.

“Si el promedio en una sala de espera es de 30 minutos y todos tienen un teléfono, se puede aprovechar ese tiempo para que se carguen datos, para que confirmen

los medicamentos que toman o para que los enfermeros midan los signos vitales antes de entrar a la consulta. Eso es la integración de los canales digitales con los presenciales de una manera oportuna y eficiente. Es informática para la sociedad”, explicó el Dr. Luna.

—*Pero, ¿hasta dónde llega la transformación digital en la medicina?*

—La transformación digital se da más en instancias no manuales. Por eso los estudios por imágenes son los procesos que primero se transforman. Y lo último son las cirugías y la enfermería, que hacen trabajo manual con los pacientes. Las cirugías a distancia no son automáticas, sino que tienen un traductor a distancia. Por ejemplo, el brazo robótico manejado por un médico que está con una consola en donde primero tuvo éxito fue en los portaaviones estadounidenses, donde se hizo telecirugía robótica con un cirujano experto en la utilización de esta máquina ubicado en la ciudad de Cleveland. La cirugía se realizó a distancia por medio de un enlace satelital sin demora. Pero la clave fue contar con la presencia en el portaaviones de dos cirujanos que estaban con el paciente por si algo fallaba. Por eso, falta un largo camino para que se realicen este tipo de cirugías en el resto del mundo.

—*¿Qué es una red de telemedicina?*

—Todos los países sudamericanos empiezan la red de telemedicina desde la tecnología, pero **lo más importante es contar con una red de médicos**. Uno tiene que confiar en aquél a quien le deriva sus pacientes, por eso es fundamental una red de referencia profesional.

El Dr. Pedro Zubizarreta²³, del Hospital Garrahan, indicó: “Para nosotros la conexión a las redes es fundamental para consultas, transmisión de experiencia, discusión de conductas y oportunidades de derivaciones. Pero, para que la atención a distancia sea exitosa, hay que tener buenos interlocutores, personas que tengan solidez en los conocimientos de la especialidad y mantengan viva la irremplazable relación médico-paciente. Por eso es clave la formación del recurso humano. En los últimos años estamos formando gente como nunca en la historia de nuestro servicio, asegurando un buen intercambio entre las partes”.

Perú y la telemedicina

Perú es uno de los países de la región con más avances en telemedicina. Es pionero en materia legislativa, porque cuenta desde hace varios años con leyes de historia clínica electrónica, firma digital y telesalud. A través de su Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), brinda un servicio de telemedicina para pacientes con cáncer, pero también para el intercambio entre médicos y para capacitaciones.

Por sus características geográficas, en Perú la telemedicina es un soporte ideal para

poder dar servicio en los rincones más alejados porque —como en muchos de los países de Latinoamérica— la mayoría de los médicos oncólogos se encuentran en su ciudad capital, y los servicios de salud están alojados en las capitales de sus distritos. Sin embargo, no escapa a las dificultades de conexión a Internet características de la región, especialmente en la selva, donde se dificulta el ingreso de la fibra óptica.

“La posibilidad de contar con la telegestión permite al personal médico conocer los casos previamente, sobre todo si vienen referidos de otros lugares del país. Además, pueden solicitar estudios antes de que el paciente vaya a la consulta. Los análisis y biopsias se pueden hacer en un centro de salud de una ciudad y enviar para su lectura a otro especialista de otra región”, explicó el Dr. Leonardo Rojas Mezarina, médico y director general de la Oficina de Información y Sistemas del Instituto Nacional de Salud de Perú. “Perú cuenta con una red nacional de telesalud donde se realizan telecapacitaciones y teleconsultas en casi 2500 establecimientos que componen esta red. En el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas tienen un programa que se llama ‘telequimioterapia’ que son protocolos estrictos para que hospitales de menor complejidad puedan hacer quimioterapia supervisados. Y, además, trabajamos con realidad virtual con niños que deben recibir quimioterapia. Así se logra mejor manejo del dolor y menores complicaciones durante la aplicación”.

Apoyo

PSICOLÓGICO

. CAPÍTULO 3.

Apoyo psicológico***Un acompañamiento importante
para transitar la enfermedad*****Ser paciente**

Hay un momento único, luego de la realización de los estudios, cuando el médico informa que el diagnóstico es **cáncer**. Y, en ese momento exacto, la persona saldrá del consultorio con la etiqueta de **“paciente”**.

A partir de ese momento clave, quien antes se identificaba a sí mismo de muchas maneras posibles ahora cargará con el peso de ser “paciente”. Será muy importante entonces, la capacidad del especialista para transmitir la información. El nuevo paciente se encontrará con médicos que explicarán el diagnóstico de forma más cruda y otros que serán más contenedores. En los dos casos, es muy probable que el impacto sea muy fuerte por la creencia popular de que la enfermedad está asociada sí o sí a la muerte.

La paciencia pasará a ser una de las claves para atravesar la enfermedad. El nuevo paciente esperará “pacientemente” que le den turnos, tendrá “paciencia” hasta tener el diagnóstico, y mucha más para obtener sus tratamientos. Será también “paciente” para lograr que el sistema de salud autorice la cobertura de su medicación y, finalmente, luego de muchísima “paciencia”, podrá obtener o no los resultados tan esperados.

Los hábitos y las rutinas entrarán en reposo y serán reemplazados por unos nuevos que nunca habrían elegido tener. **Ser paciente es abrir un tiempo-espacio paralelo al resto del mundo, que continuará en su ritmo habitual.** Un lugar diferente con rutinas distintas, donde los malestares son frecuentes, hay mucha introspección y

cambian las prioridades. También, es un espacio en el que se generan nuevos, y en ocasiones sorprendentes, lazos afectivos. Es un tiempo distinto.

Esta particular etiqueta de “paciente” permanece, en muchos casos, en el tiempo, y hay quienes se definen a sí mismos como pacientes a pesar de que el tratamiento haya finalizado con éxito y estén libres de la enfermedad. “Cada control médico puede revivir la experiencia pasada. La incertidumbre y el miedo a que vuelva la enfermedad es algo que puede estar siempre presente”, afirmó la Dra. en Psicología Mirta Di Pretoro⁶³.

Pero no solo el paciente cargará con sus propios sentimientos mientras atraviesa la enfermedad, sino que muchas veces **la sociedad le exige al enfermo que:**

- aprenda algo positivo de su enfermedad,
- transite la enfermedad con optimismo,
- transforme su vida a partir de ese instante.

Hay corrientes que identifican la aparición o recaída del cáncer con el estado anímico del paciente: si vivió situaciones extremas, como la muerte de un familiar cercano, o un divorcio, una pelea, un disgusto... La escritora Susan Sontag⁶⁴ enfrentó y desafió las teorías que afirman que el cáncer aparece por conflictos, dolor, represión de los sentimientos, angustias, depresiones, preocupaciones o tristezas. “Las teorías psicológicas más aceptadas atribuyen al pobre enfermo la doble responsabilidad de haber caído enfermo y de curarse”⁶⁴, y argumentó que estos sentimientos están también en las personas sanas: “...es probable que la mayoría de las personas sin cáncer también invoque emociones depresivas y traumas del pasado: es lo que se llama la condición humana”⁶⁵.

* * *

63 Dra. en Psicología Mirta Di Pretoro (MN 7656), especialista en Psicooncología. Presidenta de la Asociación Argentina de Psicooncología (AAPSO). Docente e investigadora. Entrevista propia (2020).

64 Susan Sontag, *La enfermedad y sus metáforas*, Taurus, Buenos Aires, 2003, pág. 61.

65 Susan Sontag, *op. cit.*, pág. 55.

Alejandra Gabio:

*“Estar enfermo es un trabajo”.
Su historia con el cáncer de
mama*

“Soy gestora de mi salud”, me dijo Alejandra en pleno tratamiento por su cáncer de mama HER2 triple positivo. Esta es una afirmación literal, no poética. **“Todo es un trámite:** desde conseguir turnos con especialistas, hacer cada semana la gestión para que la prepaga me dé la medicación, llamar y lograr que lo confirmen. Coordinar con la droguería para ver cómo me llega o si tengo que retirarla. Hacer coincidir los resultados del hemograma para que me hagan la quimio y reclamar por los resultados... Pero, si hay algún pequeño error en las recetas o autorizaciones, todo se va a frenar”.

Alejandra trabaja en una unidad de vinculación tecnológica y administra fondos de investigación. Su función es generar y gestionar, y aplicó todos sus conocimientos (e incluso herramientas tecnológicas como Google Calendar o Drive) para la gestión de su salud.

Cuando recibió el diagnóstico, no fue fácil. “Pensé que estaba muy lejos de tener una enfermedad como el cáncer y el diagnóstico fue un ‘hachazo’ y me pesó mucho por los miedos que sentía. Cada vez que tenía una sesión de quimioterapia decía que pasaba al ‘lado oscuro’. Eran tres o cuatro días que necesitaba para recuperarme. Antes de la enfermedad jugaba al básquet y, sin embargo, después de cada tratamiento, me cansaba de solo hacer la cama.

“Cuando me dieron la noticia pensé en ‘ordenarme’ para poder ‘desordenarme’ después. Hice una lista de personas que podían ayudarme en diferentes áreas y me apoyé en ellas. Por ejemplo, a mi cuñada le pedí que me ayude en lo escolar con mi hijo de 10 años, tanto en sus estudios como en la relación con la escuela. Mi hermana me ayudó a juntar información médica. La logística de mi hijo (llevar, traer y cuidarlo cuando yo no estaba) quedó a cargo de mi prima. Compras del hogar y acompañamiento a turnos médicos, a mi marido. Y mis amigas fueron designadas para hacer catarsis”.

Alejandra, con un talento especial para el orden, también hizo una lista de actividades que la pueden acompañar en el proceso, como terapia, yoga y la consulta con una nutricionista.

Luego de someterse a varias quimios —que incluyeron cambios en la medicación— fue operada. Pero 24 horas antes de la operación, Alejandra tuvo que atravesar la marcación prequirúrgica de la mama. El procedimiento le resultó demasiado tedioso, entre otras cosas, porque no había recibido información al respecto. Para esa intervención tuvo que ponerse boca abajo en una camilla e introducir sus mamas en unos agujeros. En esa posición le hicieron una mamografía y con unas agujas se le practicó la marca.

La biopsia determinó que el tratamiento fue exitoso. Ahora continúa con rayos y tratamiento con anticuerpos monoclonales cada 21 días durante un año. Esto implica trámites continuos en su prepaga que, a pesar de ser una de las

más importantes, ya le negó uno de los tratamientos. Al finalizar, deberá tomar tamoxifeno por muchos años.

La peluca fue todo un tema. Aunque ella prefería llevar turbantes por comodidad, sobre todo por el clima caluroso, su hijo le pidió que, en determinadas ocasiones, se ponga una peluca. Así fue que averiguó y se decidió por una de pelo sintético que, aunque tenía un precio muy alto, era muchísimo más económica que las de pelo natural.

Alejandra compartió que ser paciente es muy difícil. “Siento que me llevé puesto un vidrio transparente que estaba en mi camino”.

* * *

Psicooncología

La psicooncología es una especialidad que se dedica a la salud mental y emocional del paciente durante todas las etapas de la enfermedad y humaniza, desde su lugar, las relaciones entre los médicos y los pacientes. Los psicooncólogos ayudan también a los pacientes a esclarecer ciertas situaciones en torno a la enfermedad.

En Argentina, ya son muchos los hospitales públicos y clínicas privadas que cuentan con psicooncólogos. Lamentablemente, no en todos los países de Latinoamérica los pacientes tienen posibilidad de tener este acompañamiento.

El paciente y su familia sufren un shock con el diagnóstico; en muchos casos aparece la idea de muerte, dolor, sufrimiento y deterioro. Hay quienes se cuestionan por qué apareció la enfermedad, otros se culpan y muchos buscan un significado de lo que les pasa. Todas estas ideas llevan a la angustia, ansiedad e incluso depresión.

Por eso, trabajamos en las distintas etapas de la enfermedad: durante el diagnóstico, el tratamiento, cuando la persona se incorpora nuevamente a su vida cotidiana y también si tiene una recaída. Ayudamos a los pacientes y familias a que se reorganicen y puedan enfrentar la enfermedad de la mejor manera posible.

Dra. en Medicina Adriana Romeo⁶⁶, área de Salud Mental

Informar a los seres queridos que se está atravesando una enfermedad grave puede ser algo muy complejo. “Los psicooncólogos guiamos para que le puedan informar a sus parientes cercanos —por ejemplo, sus hijos— acerca de la enfermedad. Al no entender lo que está sucediendo —pero observando cambios y rutinas— los niños pueden tener cambios en el comportamiento. Y los padres, por intentar sobreprotegerlos, pueden producir el efecto contrario. Por eso, explicarles a los chicos lo que sucede es importante para que no se generen más miedos. Y ellos pueden comprenderlo incluso mejor que algunos adultos. Permitirles hacer preguntas de por qué un padre o madre se siente mal es darles un alivio para ellos”, explicó la Dra. Romeo.

* * *

66 Dra. Adriana Romeo, jefa del Servicio de Salud Mental y Psiquiatría del Instituto de Oncología “A. H. Roffo” de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Entrevista propia (2020).

Gustavo Garzón⁶⁷:

*el apoyo psicológico para
transitar el cáncer de lengua*

67 En Twitter, podés encontrarlo en [@garzongustavo](#) y en Instagram, en [@gustigarzon](#).

—Las estadísticas están a su favor, porque el cáncer de lengua tiene un 70% de recuperación —dijo el médico.

—¿De qué depende estar entre el grupo del 70% o del 30% de las estadísticas? —consultó el actor Gustavo Garzón.

—¿Usted cree en Dios? —preguntó el especialista.

—No —respondió el actor.

La cara del médico se transformó y miró a Gustavo con cara de que estaba sin posibilidades. “Nunca volví a ver a ese médico que condenaba mi agnosticismo”, recordó el actor sobre ese instante de crudeza que vivió con el oncólogo.

“Estaba muy angustiado, muy asustado, tenía pensamientos oscuros y lloraba como nunca en mi vida”, afirmó Gustavo. Entonces, buscó otro oncólogo especialista en este tipo de tumores. “Nunca voy a olvidar las palabras de este médico: me informó también las estadísticas de este tipo de cáncer y me aseguró que el tratamiento era de los peores que había. Lo describió como ‘un bombardeo’. Y me dijo que, si lo soportaba, tenía la cura ‘casi asegurada’. Yo salí asustado, porque soy muy hipocondríaco.”

El cambio positivo tuvo que ver con un buen consejo: “Me recomendaron un psicooncólogo que me ayudó muchísimo y ahora lo recomiendo a otras personas. Él me dijo que el tratamiento era totalmente soportable, que no tenía por qué doler. Me dio tranquilidad, me indicó todos los pasos y me acompañó durante toda la enfermedad. Yo llegaba llorando y salía riendo. Fue un momento bisagra en mi vida y fue un momento en el que me comprometí mucho con la cura emocional”, compartió el actor. “La intervención del psicooncólogo fue extraordinaria.

“El psicooncólogo me ayudó a entender que tenía que cambiar para acceder a una vida mejor cuando me recupere, para desear una vida mejor. Me acompañó mucho en todos los trastornos del tratamiento, especialmente cuando sentía que los médicos me habían dejado un poco solo. Me contuvo y me guió sobre a quién llamar cuando no me sentía bien. No fue barato, pero fue una de las mejores inversiones que hice en mi vida. La profundidad del tratamiento psicológico, los cambios que hice y cómo me acompañó fue inolvidable. Pienso que todas las personas que están enfermas de cáncer deberían contar con apoyo psicológico, porque muchas veces los médicos niegan la parte emocional, que es fundamental.”

Crecí viendo a Gustavo Garzón en la tele. Actor de muchísimas novelas, de películas, de series, siempre se destacó en las ficciones que me gustaban.

Papá de cuatro hijos (Tamara, los gemelos Juan y Mariano y Joaquín), los primeros síntomas de la enfermedad empezaron hace más de 13 años, con recurrentes molestias en la garganta. “Fui a un otorrino que me dijo que no tenía nada pero,

como me seguía molestando, consulté a otro especialista que me preguntó si fumaba y me mandó a hacer una biopsia. Pero, en ese momento, tenía unas vacaciones armadas con toda la familia, tenía miedo y por eso lo dejé para mi regreso. Al volver, mi familia me llevó 'de prepo' a hacerme el estudio.

"Hice quimioterapia y rayos. Mi tratamiento duró seis meses y algunos días fueron feos. Tuve complicaciones estomacales, mucho cansancio y con los rayos perdí mucha saliva y no le sentía el gusto a la comida. Tenía que comer papilla y todo me parecía con gusto metálico. Padecí muchos problemas en la dentadura y perdí muchos dientes, pero era algo que me habían anticipado. De todos modos, aún así no fue tan tremendo".

—¿Cómo lo hablaste con tus hijos?

—No me acuerdo, pero seguro que les dije: "Tengo cáncer". Tuve un acompañamiento extraordinario de mis cuatro hijos. No les tengo miedo a las palabras, les dije que tenía cáncer, pero que me iba a curar.

—¿Cómo viviste el tiempo de tu tratamiento?

—Cuando me enfermé, me dijeron que el tratamiento duraba seis meses y me tenía que olvidar de todo tipo de obligaciones. Solo tenía que ocuparme de mi curación. Me vino muy bien, fue un descanso... soy muy hiperactivo, muy responsable, acumulo trabajo y obligaciones. Por eso, fue un paréntesis que —aunque no fue bueno porque estaba enfermo— tuvo algo agradable, que era la sensación de que podía estar atento a mí mismo. Podía dormir después de las quimios, y pasear cuando me sentía mejor. Me sentí muy querido, muy acompañado, muy reconocido. Y tuve la dicha de que en mis dos trabajos me continuaron pagando. Una vez que empecé el tratamiento, no tuve susto, sino que sentí confianza en que me iba a recuperar y todo lo tomé como un aprendizaje.

* * *

Estrés y ansiedad

Los pacientes pueden atravesar síntomas de estrés o ansiedad en muchas ocasiones. Por ejemplo, cuando un paciente lee o escucha noticias sobre nuevos tratamientos o descubrimientos sobre el cáncer, puede suponer que estarán disponibles para su uso. Sin embargo, también puede desmoralizarse cuando, al consultar al médico, le informan que no están disponibles en su país, no están aprobados por los organismos correspondientes o no están incluidos en su cobertura de salud.

El equipo fundamental para atender y contener al paciente hoy son los oncólogos, cirujanos, asistente social cuando se requiera, los medios, el enfermero y el psicólogo.

Una noticia dada en forma prematura sobre la cura o no de una enfermedad en un medio de comunicación o redes sociales puede generar angustia en los pacientes. Por eso, cuando se publica una información, debe ser muy medida.

Dr. Matías Chacón¹, médico oncólogo

“En algunos pacientes aparecen intensos síntomas de ansiedad y angustia. A veces, hasta se pueden tener vómitos antes de empezar la quimioterapia o no soportan el hecho de que los pinchen. Entonces, no solo se trabaja con psicoterapia, sino que hay que medicar con dosis bajas, incluso con tranquilizantes a veces solo por un día, para que el paciente pueda realizarse la quimioterapia sin tanto sufrimiento”, explicó la Dra. Adriana Romeo⁶⁶.

Es muy importante que no haya automedicación, sino que en caso de necesitar medicación sea prescrita por un especialista y supervisada durante el período en que se administre. También, que la medicación sea acompañada por un tratamiento psicológico.

La falta de sueño es otro de los síntomas frecuentes que pueden aparecer durante el tratamiento. “Tenía una paciente que no podía dormir el día anterior al que le aplicaban la quimio y tampoco el día siguiente. Entonces, hablamos de las cosas que le daban placer, como tejer y coser ropa. Así fue que convinimos que, para no tener malos pensamientos —muchas veces catastróficos—, dedicaría esas noches a hacer cosas placenteras. Para otros pacientes estos son momentos de lectura o de actividades diversas. **Esos sentimientos de ansiedad pueden volver en diferentes momentos, incluso cuando finalizan los tratamientos.** Se trabajan en esos momentos los sentimientos de incertidumbre”, indicó la Dra. Romeo.

El sueño es todo un tema que puede afectar a muchísimos pacientes. “Es importante que el paciente entienda por qué no puede dormir. Cuando es por ansiedad

se medica pero, cuando es por los efectos del tratamiento, aunque se le den tranquilizantes, el sueño no llega en el momento ideal, sino que puede aparecer en cualquier momento del día”, explicó la especialista.

“No todos los pacientes tienen la posibilidad de acceder al apoyo social y psicológico”, aseguró la doctora en Psicología de la Salud Emilia Arrighi¹⁸. “Muchas veces porque no hay profesionales a disposición o no están conectados la necesidad del paciente con la oferta del servicio psicológico. En esas situaciones, sobre todo, es importante destacar el rol de las organizaciones, porque los pacientes necesitan de otros pacientes para entender cómo, en el día a día, pueden adaptarse y convivir de la mejor manera con la enfermedad. Por eso, el modelo de ‘paciente experto’ es una intervención educativa que se centra en el autocuidado. Es una corriente que nació en Stanford en los años 90 y luego se fue incorporando en otros países. El paciente, acompañado por un profesional de la salud, comunica a otros pacientes lo que significa estar enfermo y convivir con la enfermedad a través de estrategias y técnicas. Son estrategias muy simples para poder resolver problemas de la vida diaria, pero para quien la padece en primera persona o su cuidador puede generar mucha angustia, mucha preocupación y mucha ansiedad. Está comprobado que un paciente activo o empoderado y comprometido con su autocuidado provoca además mucho menos gastos al sistema de salud que otro que no sabe bien lo que tiene, que no toma bien su medicación o no asiste a los turnos médicos”.

* * *

Iván Petrella:

*concentrarse en lo que se puede
controlar*

“Empecé con una angina y después con muy mal aliento, pero no del que se tiene como cuando se come ajo o cebolla, sino como algo más profundo. Por eso fui a un gastroenterólogo, y luego a un otorrinolaringólogo que me dijo que, en principio, tenía una infección, que tome un antibiótico y me indicó una tomografía. Me tomó una muestra que mandó a analizar y, aunque los resultados no estaban, me dijo: ‘Creo que tenés un linfoma’”, recordó Iván Petrella, teólogo y político argentino que, de no haber sido por la pandemia del coronavirus, habría estado viviendo en Estados Unidos como investigador en la Universidad de Harvard. “Si hubiera estado viviendo allí, el diagnóstico lo hubiera tenido más tarde, por el tipo de seguro de salud que tenía”, aseguró.

El resultado tardó 25 días y se confirmó que era linfoma no Hodgkin de células B grandes y así Iván comenzó cada 21 días un tratamiento con quimioterapia para estos casos específicos que se llama R-CHOP.

Iván terminó las seis sesiones de quimioterapia y el estudio PET informó que el tratamiento fue exitoso. “Tenía tomado desde la campanilla hasta el cachete derecho interno. Era una tumoración de la amígdala derecha que se había expandido hasta tapar la mitad de la garganta del mismo color del cachete. El mal aliento correspondía a una infección de todo lo que pasaba ahí. El otorrino, aunque no era especialista en cáncer, fue rápido de reflejos para detectarlo. Con el tratamiento, el tumor se achicó y, a partir de la tercera quimioterapia, ya no se veía”, contó Iván.

“Ahora me siento bien en general, aunque tengo efectos secundarios de la quimio que son normales, como la caída del pelo y la punta de los dedos de las manos y de los pies casi dormidos. El catéter lo tengo en el pecho y eso me limita para realizar ciertas actividades como, por ejemplo, jugar al tenis. Pero la verdad es que no llevé mal la quimio, salvo un poco de cansancio”.

—*¿Cómo te impactó el diagnóstico?*

—Yo soy creyente cuando subo a un avión, pero con los pies sobre la tierra soy agnóstico”, dijo con humor. “Lo primero que me pasó fue pensar en mi hijo de 3 años. Me desgarraba la idea de no verlo crecer y de no ser parte de su vida. Cuando estuvo confirmado el diagnóstico, le dijimos que a papá le encontraron algo en la garganta y que iba a tomar una medicina. Que podía ser que me sienta mal y se me caiga el pelo. Mi hijo me dijo: ‘Papi, agarro una tijera y te lo saco’. Esas cosas son muy tristes. Luego me preguntaba cuándo me iba a crecer el pelo.

“Enseño filosofía y estudio las religiones. Tengo una actitud de examinación, de reflexión sobre lo que hago. Una de las escuelas filosóficas que siempre me gustaron es la de los estoicos. Ellos dicen que hay que enfocarse en las cosas que se pueden controlar, porque si se está preocupado siempre en las cosas que no se pueden controlar no se puede ser feliz. Así fue que, con mi mujer, nos enfocamos en tener los resultados y asegurarnos de hacer las cosas bien para que no se atrase el tratamiento. Lo viví mucho en cuestión de etapas: la primera fue el laboratorio

y el diagnóstico. Otra etapa fue la primera quimio y la colocación del catéter: me internaron por dos noches por si había una reacción alérgica y me analizaron la médula y vieron cómo respondía el cuerpo a la quimio. Luego, nos enfocamos en que pueda llegar bien a cada quimio; después en ver si el tratamiento hacía efecto y no en cuestiones más abstractas.

"Tuve mucho apoyo familiar y de amigos. Muchos me decían que iban a rezar por mí y me preguntaban si me molestaba. Yo les explicaba que todo es bienvenido, las plegarias, los rezos y las buenas intenciones.

* * *

Cambios corporales

Durante el tratamiento, es posible que muchos pacientes deban pasar por diferentes cirugías que pueden traer cambios corporales, se pierdan órganos o se limiten determinadas funciones. “Trabajamos la aceptación porque, muchas veces, luego de las cirugías pueden aparecer síntomas depresivos. Los ayudamos para que puedan elaborar los cambios, favorecer la aceptación, trabajar con los miedos y las fantasías, para que puedan reincorporarse a sus actividades habituales a pesar de los cambios corporales. Al principio del diagnóstico, hay muchos síntomas de ansiedad. Pero mientras avanza el tratamiento puede aparecer la depresión. Hacemos trabajo terapéutico con los pacientes antes de las cirugías, porque no es lo mismo estas operaciones que una cirugía estética y hablamos con ellos para que entiendan que no van a quedar como antes”, afirmó la Dra. Romeo⁶⁶.

* * *

Patricia Kolesnicov:

*su biografía con el
cáncer de mama*

“Mostrarme pelada me daba cierta idea de desafío y desenfado. Me sentía más defendida y al mismo tiempo más fuerte. Me probé pelucas, pero me miré al espejo y no me gustó verme así. Nadie se iba a creer lo de la peluca. Y me pregunté: ‘¿Qué es lo que voy a esconder o tapar?’ La pelada es lo que me está pasando y yo estoy ahí, bancándomela”, compartió la periodista Patricia Kolesnicov, editora de la sección Cultura del *Diario Clarín* de la Argentina. “Estaba muy enojada. Entraba al banco pelada y les decía a los de la fila: ‘¡No tengo tiempo!’ Tenía 33 años...”

“Voy pelada: si a alguien le impresiona, a mí ni se imaginan; voy pelada para sorpresa del doctor que no esperaba que el pelo se cayese tan rápido; voy pelada y no me parece lindo. Sansón al revés, la pelada es un escudo,” escribió Patricia en su libro, *Biografía de mi cáncer*⁶⁸.

La historia con el cáncer sucedió hace 20 años, cuando se descubrió un “bultito” en la teta. Hizo la consulta médica y le dijeron: “Podemos controlarlo en seis meses o podemos sacarlo ahora”. Operarse le salvó la vida. Así llegó al diagnóstico. Patricia contó en su libro que su doctora prefirió no mencionar la palabra “cáncer” y, en su lugar, buscó eufemismos como “hay lesiones” o “un tratamiento con drogas” para no decir la quimioterapia.

Con el diagnóstico se multiplicaron las recomendaciones de amigos y conocidos. “Todo el mundo tiene su médico y es urgente hacer una interconsulta, todo el mundo tiene su brujo y hay que verlo, todo el mundo tiene su médico chino, su macrobiótico, su naturista, su inmunólogo. Todos conocen un tumor terrible que remitió en un pase mágico”⁶⁹, expresó en su libro. Así fue que visitó algunas opciones. “No lo creía, pero fui igual a una oficina en el centro a unos especialistas en terapias naturales de Paraguay que tenían un departamentito en el que había diferentes imágenes religiosas, desde Buda a un Cristo con rayos”. Le ofrecieron un tratamiento de yuyos milagrosos a pagar en dólares, pero no aceptó. El camino continuó con unos especialistas en macrobiótica que le indicaron una dieta especial con la que Patricia no estaba de acuerdo. La búsqueda siguió esta vez en Internet. Las ofertas eran curar el cáncer con aloe vera, libros con oraciones y otros remedios mágicos.

La periodista volvió al consultorio de los sanadores. Pero los yuyos eran en realidad unas pastillas blancas. “Fui por recomendación de una amiga muy querida. Ella tenía un amigo con cáncer de cerebro al que parecía que le había ido muy bien con esto pero luego nos enteramos de que había fallecido. Además de los yuyos, me indicaron ‘un medicamento natural’ que era una dieta sin nada absolutamente industrial, ni leche, ni café. Nada de carne, ni de harinas blancas. La cumplí casi perfectamente por tres meses, salvo los días de la quimio. Adelgacé un montón por la dieta y por el tratamiento que me provocaba llagas

68 Patricia Kolesnicov, *Biografía de mi cáncer*, Editorial Sudamericana, 2002, pág. 72.

69 Patricia Kolesnicov, op. cit, pág. 27.

en la garganta. Nunca lo recomendaría. Pero necesitaba apostar a todo. Sin embargo, entré y salí igual de atea de la enfermedad”.

Ante las preguntas de: “¿Por qué a mí? ¿Soy responsable de mi cáncer? ¿Me voy a morir porque no sé vivir?”, a Patricia la ayudó poder leer *La enfermedad y sus metáforas* de Susan Sontag⁷⁰. “Ese libro me alivió mucho y me ayudó a ver las cosas que estaba viviendo”, contó. “Sontag me dice en esos días de julio, en esa espera, que cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende ‘a hundirse en significados’. Entiendo que si el origen es misterioso y la ignorancia es intolerable, habrá que buscar la culpa en lo conocido, que son los enfermos”⁷¹, publicó en su libro Patricia. “Sontag aleja de mí la culpa, si alguna vez la había tenido. Yo no siento culpa. Siento una furia seca, picando por el cuerpo”⁷¹.

Patricia afirmó que el cáncer fue un reflector sobre su ser, más allá de no poder generar relaciones causales. “Fue inevitable revisar mis relaciones, mi vida. Todo fue revisado”. Pero a pesar de que se reconoce como una persona que convive con ciertos miedos, durante la enfermedad no estuvieron presentes. “¿Para qué iba a tener miedo si llevaba la muerte encima?”.

Durante su tratamiento, hubo momentos muy difíciles cuando debieron internarla por neutropenia (falta de glóbulos blancos), producto de su última quimioterapia. “El miedo a la muerte era algo que venía y se iba. Con mi compañera hablamos un montón. Pero en el fondo de mi corazón yo pensaba que no iba a morir. No me imaginaba mi muerte”, recordó.

Ya pasaron más de 20 años de su tratamiento. Al tiempo de finalizar volvió a la redacción del diario a trabajar y fue recuperando sus rutinas. Hace controles anuales y permanece en contacto con sus médicos si aparece alguna duda. Hace cinco años se sacó los ovarios de forma preventiva, cuando su madre tuvo cáncer de endometrio.

* * *

70 Patricia Kolesnicov, op. cit, pág. 25.

71 Patricia Kolesnicov, op. cit, pág. 26.

Prótesis

Cuando se realiza una mastectomía (extirpación de toda la glándula mamaria) y, dependiendo de cada caso, el paciente junto al médico evaluarán la posibilidad de reconstrucción mamaria. Esta puede realizarse con tejidos propios del paciente (colgajos) o a través de la colocación de una prótesis mamaria. La cirujana Dra. Verónica Sanchotena⁶¹ explicó:

- Dependiendo de cada caso, extirpar el tumor y colocar las prótesis puede hacerse en una o varias cirugías dependiendo del material utilizado (si es definitivo, la prótesis, y si es transitorio, los expansores).
- La reconstrucción puede ser pre- o retropectoral (colocar prótesis adelante o detrás del músculo pectoral).
- Se pueden colocar prótesis o expansores. Estos últimos son como unos contenedores expansibles que se colocan en la posición correspondiente con muy poco líquido. Progresivamente, se van insuflando en el consultorio hasta que se llega al volumen de expansión deseado. Y hace el lugar necesario para colocar la prótesis. En los últimos años, se incorporó la lipotransferencia, o sea, sacar tejido graso de algún sitio y colocarlo en la mama reconstruida para modificar detalles estéticos o para dar una mejor calidad de cobertura al implante elegido. También se utiliza para mejorar el trofismo (calidad de la piel de la zona) y algias (dolores) de sitios expuestos anteriormente a la radioterapia. También se pueden utilizar materiales complementarios en el proceso de reconstrucción, como mallas biológicas que sirven para contener y cubrir mejor la prótesis que se coloca.
- En algunos centros de salud, el mastólogo opera la mama y el cirujano plástico hace la reconstrucción. En otros, el mastólogo hace toda la operación.
- La colocación de prótesis es otra de las situaciones donde se da una gran diferencia en el acceso en Latinoamérica, ya que son muy pocos los países que ofrecen la reconstrucción de las mamas de forma gratuita. Argentina cuenta con este derecho por ley desde el año 2013 en el sistema público, privado y de obras sociales⁷².

La caída del pelo y las pelucas

Otro gran cambio corporal es el pelo. El cabello tiene muchas connotaciones

72 La [Ley 26.872](#) en su artículo primero establece: "Todos los establecimientos de salud públicos y las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepagas y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales independientemente de la figura jurídica que tuvieren, deben incluir la cobertura de la cirugía reconstructiva como consecuencia de una mastectomía por patología mamaria, así como la provisión de las prótesis necesarias".

subjetivas y culturales relacionadas con la belleza, la salud y la feminidad. Por eso, cuando se cae el pelo como efecto secundario de un tratamiento de quimioterapia, trae consecuencias psicológicas muy fuertes a pesar de que este efecto sólo dura durante el tratamiento.

En la pérdida del pelo aparece, para muchos, la mirada del otro. En general, muchas personas no quieren que les pregunten sobre la enfermedad y menos que los miren con pena.

También a los pacientes hombres les puede afectar la mirada del otro —que puede ser de pena o de compasión— porque además los conecta con la enfermedad.

Dra. en Medicina Adriana Romeo*, área de Salud Mental

Enfrentarse a no tener pelo durante meses puede impactar en el ánimo. Entonces la peluca se vuelve un objeto importantísimo para quienes no desean verse así y la eligen por sobre pañuelos o gorras. Pero muchas veces también es una opción para evitar la mirada ajena. Sin embargo, comprar una peluca de pelo natural puede ser inaccesible por el alto precio que tienen. Así fueron apareciendo grupos de personas, en su mayoría mujeres llenas de sororidad, que donaron su propio pelo y otras que comenzaron a realizar pelucas para entregar de forma gratuita.

* * *

Jimena Ferrer Lozano:
*su historia en la fundación
del grupo Pelucas Solidarias
Baradero*⁷³

73 Pelucas Solidarias Baradero está ubicado en la ciudad de Baradero, provincia de Buenos Aires, Argentina. Entrevista propia (2020). Podés consultar su Facebook [Pelucas Solidarias Baradero](#) y su Instagram, [@pelucassolidarias_baradero](#).

“Yo soy de Baradero y estaba por ir a donar pelo a Gualeguaychú, provincia de Entre Ríos, pero en el medio se enfermó una amiga. Así fue que decidí darle mi pelo a ella para que se hiciera una peluca, aunque no se pudo por los tiempos. Entonces, se nos ocurrió con un grupo de mujeres empezar a hacerlas nosotras. Para comenzar, averiguamos con el grupo de Gualeguaychú y fuimos probando diferentes técnicas hasta conseguir una que nos sirva a nosotras. Hicimos charlas y caminatas para la comunidad y nos prestaron un lugar para trabajar que conservamos hasta hoy en día. Así, otras personas se fueron acercando para colaborar. Desde ese momento, nos juntamos todos los sábados. Y la gente respondió donando pelo y materiales. Arrancamos y en seguida empezamos a entregar pelucas”, compartió Jimena.

“A las mujeres les pedimos un certificado médico, una foto del documento y luego hacemos una cita para un sábado. Les damos la peluca en comodato (se la damos prestada pero deben devolverla) por seis meses. Aunque hay mujeres que nos piden tenerla unos meses más porque aún no les creció el pelo.

“Hay mujeres que cuando se enteran acerca del tratamiento que van a hacer y sus efectos secundarios dicen que la caída del pelo no las va a afectar. Pero también hay otras a las que les parece fundamental. El pelo termina siendo muy importante para la autoestima y mucho más cuando hay una mirada ‘lastimosa’ del otro que, lamentablemente, pesa mucho. Por eso, hay mujeres que vienen desesperadas a buscar la peluca pero luego se ven lindas sin pelo y entonces no las usan. También hay casos de mujeres que deciden usar peluca para no decirle a sus hijos chicos que tienen una enfermedad. Es importante aclarar que la peluca no es cómoda, porque puede picar y dar calor”, dijo Jimena.

—¿Qué tipo de peluca eligen las mujeres? ¿Algo similar a su pelo o algo que sea un cambio radical?

—A lo largo de los años vi muchos casos diferentes. Pero, en su mayoría, sobre todo si tienen hijos chicos, prefieren algo parecido a su cabello. En otros casos no les importa y hacen un cambio de *look* radical.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos no son solo para enfermos terminales, sino también para enfermedades limitantes de la vida (neurológicas, respiratorias, etc.), con síntomas que deben ser controlados como, por ejemplo, el dolor.

“Tenemos una mirada integral y humanizada del paciente, viéndolo principalmente como una persona dentro de una familia, donde la enfermedad afecta sus relaciones con sus hijos, su pareja, sus amigos, sus relaciones laborales, sus deseos, sus proyectos. Y desde ahí creemos que el acompañamiento requiere tanto de la presencia nuestra, de armar un vínculo basado en la confianza, de la atención y de la escucha activa, como de la compasión, entendiendo a esta como una actitud que precisa de la empatía, es decir, de la necesidad de ponerse en su lugar, de percibir y entender las necesidades del otro, a la vez que requiere de la intención de aliviar el sufrimiento ajeno. La compasión implica un compromiso y una intencionalidad, así como una dimensión ética, ya que abarca la intención de acompañar hasta los últimos días e implica el rechazo a la indiferencia ante el sufrimiento del otro”, afirmó la psicóloga Eugenia Rodríguez Goñi⁷⁴, integrante del equipo de cuidados paliativos del Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida y son un derecho de todas las personas, como establece la Organización Mundial de la Salud: el alivio del dolor es un derecho fundamental. “En la Argentina, hay casi 190 equipos de cuidados paliativos, y una ley⁷⁵ que ampara a los pacientes para recibir todo lo que puedan necesitar en pos de una mejor calidad de vida. Sabemos que frente a una persona con diagnóstico de cáncer, la comunicación es uno de los pilares que sostienen el vínculo terapéutico. No se trata de decir o no decir, sino de cómo uno va hablando y escuchando, qué quiere saber el otro y hasta dónde puede escuchar hoy. ¿Cuánto quiere o puede tolerar saber? Las personas perciben lo que les pasa en el cuerpo, pero no siempre se animan a poder poner en palabras sus temores y fantasías, por lo cual es el equipo tratante quien tiene que adecuarse a lo que paulatinamente se van animando a preguntar y saber; a la vez deben interiorizarse sobre sus creencias, su historia, su cultura. Todas las personas tienen derecho a saber y a decidir, por eso es tan importante respetar el principio de autonomía de cada uno. Muchas veces el mayor desafío es promover la comunicación entre el enfermo y su familia, ya que ambos tienden a no expresar lo que sienten o piensan por temor a herir al otro. Pero de ambos lados sienten y padecen por lo mismo: el temor frente al diagnóstico, las dificultades del tratamiento o el miedo a la muerte. Este no decir, o hacer como que nada pasara, genera el cerco de silencio que tanto daño produce en las familias y los pacientes”, explicó la psicóloga.

⁷⁴ Lic. Eugenia Rodríguez Goñi (MN 12107).

⁷⁵ “Derechos del paciente”. Sitio web del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de Argentina.

No hace cuidados paliativos el que medica, sino el que acompaña. |

Dr. Álvaro Sauri⁷⁶, jefe de Cuidados Paliativos del Instituto Ángel Roffo

Para el manejo del dolor, los médicos utilizan muchas veces morfina. Y, aunque legalmente todavía no está completamente resuelto en algunos países de Latinoamérica, es muy frecuente el uso de cannabis medicinal, aún cuando hay mucho debate, sobre todo en lo referente a la oncología.

Como otros tratamientos, el acceso a los cuidados paliativos va a variar según las posibilidades económicas y geográficas de los pacientes. En la ciudad de Buenos Aires, hay muchos institutos y hospitales públicos con servicios de cuidados paliativos, pero no todos los servicios de atención oncológica del país cuentan con esta posibilidad. Tampoco en el resto de Latinoamérica todos los pacientes que los necesitan pueden acceder a ellos.

Una nueva barrera de acceso para lograr la cobertura de los sistemas de salud aparece especialmente cuando el cuidado puede ser realizado en el hogar del paciente. Por eso, se convierte muchas veces en un lujo para quienes puedan afrontarlo.

En los casos en que los pacientes estén en el final de su vida y no tengan recursos o familiares que puedan recibirlos, surgieron en diferentes lugares los *hospices* para quienes están totalmente desprotegidos. Estos lugares son gestionados por organizaciones sociales solidarias y dan respuesta en lugares donde los estados están ausentes.

“Cada día más, los equipos de cuidados paliativos intervienen más prontamente frente al diagnóstico de alguna enfermedad severa o limitante para la vida, a pedido de los equipos tratantes o de los propios pacientes, lo cual redundo en su beneficio y en el alivio de los distintos síntomas al actuar conjuntamente con los tratamientos específicos para la enfermedad, sin que eso esté relacionado a la cercanía de la muerte. Para el alivio de los síntomas contamos con medicación específica, para contrarrestar el dolor, los vómitos o la disnea (ahogo o dificultad para respirar). Pero, por sobre todo, contamos con la palabra, ya que a la comunicación le damos un lugar relevante dentro del acompañamiento de las personas enfermas. Sentarnos al borde de la cama y charlar sobre ‘ese dolor’ lleva a que esa angustia, esos temores desaparezcan o se alivien, sin tener que subir o cambiar la dosis de los analgésicos. Si bien el equipo de cuidados paliativos está formado por médicos especialistas, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales —cada uno experto en su área—, la tarea de sentarse, charlar y escuchar les compete a todos los integrantes del equipo”, explicó la psicóloga Rodríguez Goñi.

76 Entrevista propia (2019).

La sexualidad durante el cáncer

A pesar de ser una función vital que compartimos todas las personas, es algo poco frecuente hablar sobre cómo se transita el sexo durante y luego de la enfermedad.

Una persona con cáncer puede tener que operarse o realizar tratamientos con efectos secundarios, como pérdida de peso, cansancio, vómitos o la caída del pelo. En las mujeres, puede haber dificultad para alcanzar el orgasmo o sufrir dolor durante las relaciones, diarreas o sofocos. En los hombres puede existir, según el tipo de tumor y el tratamiento, problemas con las erecciones. En ambos casos, puede haber ansiedad, estrés, trastornos del sueño o depresión.

Los síntomas no son iguales en todos los pacientes. Y van a variar según el tipo de tumor o de tratamiento, además de las características de cada individuo. En algunos casos, los sufrirán durante breves períodos, pero en otros las limitaciones para poder disfrutar una sexualidad plena pueden durar mucho tiempo. “Es algo muy frecuente que la sexualidad se vea afectada, tanto en el hombre como en la mujer, en algún momento del tratamiento —incluso hasta un año después de finalizado— de diferentes formas. Pero con el tiempo se puede lograr llegar a un tipo de equilibrio”, explicó la Dra. en Psicología Mirta Di Pretoro⁷⁷.

No importa el estado en que se encuentre por la enfermedad: para muchas personas vivir su sexualidad sigue siendo algo vital. Por eso, aunque es un tema que muchas veces genera timidez, vergüenza, tabúes o, simplemente, parece algo menor o secundario, es importante generar un espacio con los profesionales para poder hablarlo.

Se ha demostrado que la sexualidad y la intimidad ayudan a las personas que enfrentan el cáncer a sobrellevar los sentimientos de angustia y a pasar por el tratamiento. No obstante, la realidad es que los órganos sexuales, el deseo sexual (impulso sexual o libido), la función sexual, el bienestar y la imagen corporal de una persona pueden verse afectados por el cáncer y su tratamiento. También pueden afectar la forma en que una persona muestra sexualidad.

American Cancer Society⁷⁷

La American Society of Clinical Oncology destacó cuatro aspectos que se pueden ver afectados en la sexualidad⁷⁸:

- Imagen corporal

⁷⁷ [American Cancer Society](#).

⁷⁸ [American Society of Clinical Oncology](#).

- Estado de ánimo
- Nivel de energía
- Sentido de bienestar

La Dra. en Psicología Di Pretoro⁷⁹ explicó que “el diagnóstico de cáncer también implica la confrontación con las consecuencias orgánicas y psicológicas de una enfermedad que afecta a partes del cuerpo llenas de significaciones subjetivas y culturales, como la femineidad, la maternidad, el vínculo con el otro y con la sexualidad”⁷⁹.

La frecuencia sexual suele disminuir, sobre todo en mujeres que tuvieron mastectomías, donde muchas veces aparece el miedo al rechazo por parte de la pareja —más aún cuando, estos últimos, no acarician a su pareja en la zona del pecho de igual modo que antes de la cirugía—. [...] El cáncer puede impactar de manera negativa en la vida sexual de las parejas afectadas y, como un evento traumático, también puede producir cambios en el funcionamiento físico, en la percepción de la femineidad y alterar la función psicosexual y la intimidad de las mujeres.

Los tumores con localizaciones más visibles pueden representar un estrés aún mayor debido a la importancia que la sociedad le otorga a la apariencia física.

Dra. en Psicología Mirta Di Pretoro⁸⁰

Algo fundamental con respecto a la sexualidad es poder hablar con los médicos cuando hay dudas o consultas. Pero **no siempre se genera esa confianza** con el especialista. Muchas veces no se habla porque los turnos médicos son cortos y se opta por tratar otros temas que se sienten más urgentes. O el paciente siente pudor y el médico no inicia la conversación.

No asuma que su médico o enfermera le preguntará sobre estas u otras preocupaciones referentes a la sexualidad. Es posible que usted tenga que iniciar la conversación. Muchos estudios han encontrado que los médicos, las enfermeras y otros miembros de un equipo de atención médica no siempre preguntan sobre la sexualidad durante las revisiones médicas y las visitas de tratamiento. Debido a esto, es probable que los pacientes no tengan suficiente información, apoyo o recursos que les ayuden a sobrellevar sus sentimientos o problemas sexuales⁸⁰.

American Cancer Society

79 Dra. Marta Di Pretoro en su tesis [“Función Sexual Femenina, Afrontamiento e Imagen Corporal en Mujeres con Cáncer. Un Estudio con Pacientes del Instituto de Oncología Ángel H. Roffo”](#). Universidad de Palermo, Buenos Aires, Argentina.

80 [American Cancer Society](#).

Contar con apoyo psicológico es fundamental también para poder hablar en un ámbito de confianza de las preocupaciones, angustias y cambios corporales que se viven en esta etapa de la enfermedad.

La libido sexual muchas veces disminuye por efecto secundario directo de los tratamientos hormonales que se administran, como por ejemplo en muchos tipos de cáncer de mama y de próstata. Pero los especialistas cuentan con diferentes técnicas para mejorar la vida sexual de los pacientes. “Si el problema es orgásmico o de penetración se utilizan técnicas de sexología y también ayudan las cremas vaginales. También se puede mejorar la comunicación de los pacientes con sus parejas, porque hay muchos casos donde hay miedo de hablarlo directamente. También, hay trabajo interdisciplinario con el oncólogo, el ginecólogo y el urólogo”, agregó la Dra. Di Pretoro.

Las parejas cumplen un rol fundamental en esta etapa. La Dra. Di Pretoro destacó que pueden colaborar con las conductas de autocuidado del paciente, en las demostraciones de afecto, en preservar la intimidad, en la comprensión y en el logro de una comunicación abierta y sin prejuicios, clave en la satisfacción sexual de los pacientes oncológicos durante y luego de los tratamientos.

La menopausia anticipada

La Dra. Valeria Cáceres¹⁸ explicó situaciones relacionadas con el cáncer en las que se genera una menopausia anticipada:

- Por la toxicidad de la quimioterapia. Aproximadamente un 50% de los casos se puede revertir a los dos años de terminado el tratamiento. Cuanto más jóvenes son las pacientes, más posibilidades de reversión tienen.
- Si las pacientes tienen receptores hormonales positivos y son menores de 40 años, como parte del tratamiento preventivo se lleva a la paciente a la menopausia durante 5 años. Esto genera distintos trastornos en las mujeres, como pueden ser sofocos, disminución de la libido, pérdida de la masa ósea y por eso se las controla mucho.
- Cuando la paciente tiene enfermedad metastásica y es premenopáusica —no importa la edad—, también se la lleva a la menopausia, al bloquear la función ovárica con medicación.

La menopausia adelantada también puede afectar a las mujeres en su ánimo y en su psiquis. “No es lo mismo un proceso natural de menopausia que se elabora con el tiempo que algo abrupto por un tratamiento. Tampoco si la paciente tiene o no pareja y cómo se siente acompañada en cada caso. En muchas situaciones, puede haber rupturas cuando la unión no es sólida, porque en una situación de crisis aparecen todas las crisis”, aseguró la Dra. en Psicología Mirta Di Pretoro¹⁹.

La imposibilidad de la maternidad es otro de los factores que se ven afectados por la menopausia anticipada. “Una cosa es que una mujer elija no quedar embarazada y otra es que se le imponga. Cuando hay proyectos de maternidad, la situación es muy difícil y los duelos son dobles: por lo que no se puede tener y por la misma enfermedad. Por eso hay que poder trabajarlos, para que la paciente pueda encarar otras opciones como, por ejemplo, la adopción, si así lo desea”, agregó la Dra. Di Pretoro.

El rol de las enfermeras y los enfermeros

Una figura fundamental durante el tratamiento será el enfermero o enfermera. Ellos acompañarán al paciente durante todo el tratamiento y serán quienes pongan los catéteres, aplicarán la medicación intravenosa y estarán atentos a los efectos secundarios y malestares. Pero, también, realizarán un enorme trabajo de contención al transmitir tranquilidad, explicar los procedimientos y generar una empatía particular en un momento único.

“El enfermero que se desempeña en oncología debe ser cuidadosamente entrenado, ya que nos enfrentamos a una patología que genera angustia y mucha incertidumbre en los pacientes, por lo cual debemos saber acompañar”, explicó Marcelo López, licenciado en Enfermería⁸¹.

López destacó que se debe forjar el carácter de los que se inician en la enfermería para que sean profesionales con empatía y solidaridad. Su contención es fundamental para generar confianza y lograr que el tratamiento se cumpla. Además, por la evolución de los tratamientos, ellos también deben capacitarse continuamente para estar a la altura de las circunstancias. “El paciente muchas veces imagina hechos que no se sabe si sucederán o no. Por eso, realizar durante el tratamiento terapias complementarias (arte, reflexología, meditación, etc.) ayuda a desarrollar un sentido de realidad que será beneficioso para vivir conscientemente el presente”.

Los vínculos que se generan entre los enfermeros y pacientes son muy importantes porque son tratamientos prolongados en el tiempo. “El paciente comparte mucho de su vida por la confianza que encuentra en nosotros. Esto nos lleva a estar comprometidos éticamente con la situación”.

⁸¹ Marcelo López, licenciado en Enfermería. Integra el Servicio de Oncología del Instituto Alexander Fleming y el área de capacitación de la Asociación Sostén.

La voz del

PACIENTE

4

. CAPÍTULO 4 .

La voz del paciente

No podemos hacer todo para el paciente, por el paciente, pero sin el paciente.

Dra. en Psicología de la Salud Emilia Arrighi¹⁸

El paciente informado

¿Cuán informado debe estar un paciente? ¿Los médicos deben decirle todo, incluso lo más difícil? ¿Pueden los familiares decidir cuánta información recibe el paciente?

Quienes tengan o hayan tenido un familiar con cáncer saben que la información es un tema tan crucial que puede generar, dentro del entorno del paciente, discusiones y peleas. Es frecuente que no todos los que rodean al enfermo tengan la misma opinión sobre cuánto se debe informar, sobre todo en casos graves. Muchos piensan que hay que protegerlos de las malas noticias, otros destacan el derecho a conocer lo que le pasa. Hay quienes tienen miedo a que, ante el diagnóstico, el paciente se deprima y esto lo perjudique. Otros, simplemente, no pueden ver sufrir a su ser querido.

El vínculo con el paciente siempre es fundamental, más allá de la enfermedad que tenga. Y la información para el paciente debe estar ajustada a cada individuo. No todos necesitan la misma información, el mismo nivel de profundidad. Cada paciente tiene sus mecanismos de defensa ante distintas situaciones.

Dr. Matías Chacón¹, oncólogo

Carmela Bárbaro⁸²:

*transitar en la adolescencia el
linfoma no Hodgkin*

82 En Twitter, podés encontrarla en [@carmelabarbaro](#) y en Instagram, en [@barbaro.carmela](#).

¿Cómo enfrentar un diagnóstico de cáncer a los 16 años? Carmela Bárbaro es una conductora de TV y de radio que tiene un estilo de comunicación muy directo y con mucho humor. “Llegué al diagnóstico por una bolita en el cuello que, en un primer momento, relacioné con una contractura. Hicimos una consulta con el kinesiólogo pero lo descartó y me derivó al Hospital Garrahan. Allí me revisaron y enseguida llamaron al oncólogo. En ese momento sentí que mi vida quedaba en suspenso”, recordó Carmela.

—*¿Fuiste informada de tu diagnóstico?*

—Mis padres siempre me dijeron la verdad. La primera quimio me la hicieron el día de mi cumpleaños. Intentamos cambiar la fecha pero el médico se negó por la urgencia de comenzar el tratamiento. Ahí entendí lo grave que era. **La adolescencia se caracteriza por la idea de que sos invencible y enfrentarte a la muerte te muestra de golpe que no lo sos.**

La periodista compartió que los peores momentos los vivió después del tratamiento, cuando ya estaba curada: “Me costó encontrar el equilibrio en la vida durante mucho tiempo. Porque durante el tratamiento hacía todo lo necesario para no morirme, no sentía que había otra opción: pasaba una semana o más internada para que me hicieran quimioterapia, luego volvía a mi casa y, cuando me volvía a sentir bien, ya tenía que internarme nuevamente. El proceso duró aproximadamente un año e incluyó una infección grave por un catéter que terminó en una operación de urgencia”, explicó la periodista. “Pero después sentía que no encajaba. Era difícil encontrar el equilibrio entre sentir que tenía que valorar cada minuto de la vida y no podía afligirme por pavadas y, al mismo tiempo, tener los problemas de cualquier adolescente como que no te entra el jean o que querés ir a bailar, cosas intrascendentes de la vida cotidiana. **Cuesta encontrar la normalidad perdida.**”

Carmela destacó la ayuda que tuvieron sus padres por parte de una tía durante el tratamiento, ya que se encargó de todo lo burocrático. “El papeleo es un peso enorme e imprescindible para el cual no tenés energía”.

* * *

Muchas veces los especialistas trabajan con las familias que no quieren que se le dé información al paciente. Es el enfermo quien debe tomar decisiones junto al equipo médico y, por eso, es tan importante que conozca su diagnóstico.

La información debe ser dada al paciente de forma individual —si lo prefiere así— y también a su familia. La información debe ser clara, concisa y adaptada a cada caso, con un lenguaje comprensible y de acuerdo al nivel de instrucción de cada persona.

Hay que estar atentos a las preguntas del paciente. No se puede explicar todo junto de forma abrupta, sino que hay que hacerlo de manera gradual, a medida que avanzan los estudios y el tratamiento.

La información siempre la debe dar el médico, no el familiar. Esto alivia al familiar de no tener esa carga de dar la información.

Trabajamos los vínculos familiares para que se aprenda a escuchar al paciente y a no decidir por él. Es importante que no obstruyan sus decisiones y evitar los mensajes contradictorios, porque hace que el paciente pierda la confianza en los equipos médicos. La información es muy importante para tener buena adherencia al tratamiento.

Dra. en Medicina Adriana Romeo[®], área de Salud Mental

¿Pero qué pasa cuando el pronóstico es malo, hay una recaída o el tumor avanza?

La Dra. Adriana Romeo expresó que es en esos momentos cuando hay más problemas con la familia, cuando se forma un “**cercos de silencio**” o “conspiración de silencio” porque quieren proteger al paciente de las malas noticias. “Cuando un familiar quiere obstruir la información hacia el paciente es por su propia angustia, por la situación de riesgo, porque tiene la idea de que el paciente se puede desesperar o dejarse morir. Por eso, se destaca la importancia de que los profesionales puedan hablar mucho con la familia. El entorno debe tener en cuenta que el paciente puede querer que se le diga la verdad y tener espacios para hablar. Por eso, los familiares no deben obstruir.

“Hay situaciones en las cuales son los pacientes quienes deciden que prefieren que sus familiares sean quienes reciban la información, y que sean ellos quienes lo cuiden y lo informen. Esta es una de las razones por las cuales es tan importante escucharlos y ver qué es lo que quieren saber.

“Puede ser que no exista un tratamiento curativo, pero siempre va a haber un tratamiento paliativo para disminuir los síntomas que les produzcan sufrimiento.

Tiene que haber acompañamiento y seguimiento. Lo fundamental es que no se sientan abandonados”, explicó la Dra. Romeo.

La médica destacó también que la situación cambia cuando el paciente tiene trastornos mentales. Pero, si el paciente es consciente de lo que le está pasando, debe ser él mismo quien —asesorado por el equipo médico y con el apoyo de su entorno— pueda tomar sus decisiones.

El paciente, salvo que decida o no quiera hablar de la enfermedad, debe estar informado, porque muchas veces necesita resolver situaciones propias, como querer arreglar conflictos con familiares, dejar en claro la tutoría de sus hijos, o simplemente para sentirse en paz en esa situación. A veces necesita despedirse o resolver situaciones financieras.

El equipo médico debe respetar el deseo del paciente y ver cuál es la mejor manera de transmitirlo. La información debe ser gradual, dependiendo de lo que quiera saber el paciente. Hay que darle tiempo al paciente, acompañarlo y escucharlo.

Dra. en Medicina Adriana Romeo^{es}, área de Salud Mental

El paciente como representante de sus propias necesidades

Los pacientes se han involucrado en los últimos años en las decisiones relacionadas con sus enfermedades. A través de asociaciones, han empezado a asistir a congresos médicos, a intentar influir en las decisiones de los representantes legislativos, pero también a exigirles a sus médicos que les den información y los dejen opinar sobre sus propios tratamientos.

Un avance importante de los últimos años es que se empezó a escuchar la voz de los pacientes, que los pacientes tengan sus propios congresos y que la información que reciban sea transparente.

Dra. Julia Ismael^{es}, oncóloga y exdirectora del Instituto Nacional del Cáncer de Argentina

Dra. Alejandra Fontao:

*la decisión de realizar una
cirugía preventiva de mamas*

“Me gustaban mis mamas, nunca me hubiera hecho una operación. Tuve que hacer mi duelo por ellas. Pero era un peligro tener ese tejido”, recordó la Dra. Alejandra Fontao, directora del Hospital Materno Infantil de la localidad de Tigre, en Buenos Aires, Argentina.

La historia de Alejandra con el cáncer fue larga. “El cáncer me acompañó en mi vida desde muy joven... Mis tías, mi mamá, mis abuelas, mis primas hermanas, todas las mujeres de la familia tuvieron cáncer de mama. Pero el cáncer que más puedo relatar desde una perspectiva más personal fue el de mi mamá. Yo tenía 23 años y estaba estudiando medicina. Fui a buscar el resultado de la punción y le dije a mi mamá que tenía cáncer.

“Fueron 10 años de enfermedad, donde siempre la acompañé y estuve junto a ella. Durante ese tiempo, me recibí de médica ginecóloga y obstetra. No sé si por la relación que había con mi historia familiar fue que elegí esa especialidad... En esos años, también participé en una cirugía que le hicieron a mi abuela cuando también le sacaron las mamas. Y durante el transcurso de los cánceres de muchas de mis familiares, siempre tuve una presencia muy activa por ser médica”, contó Alejandra.

A los 46 años, ella estaba trabajando en el Instituto Provincial del Cáncer de la provincia de Buenos Aires cuando se enteró de que sus dos primas españolas, hijas de una de sus tías, que también había fallecido de cáncer, estaban enfermas. Enterarse fue un *shock*, porque ya era su generación la que se estaba enfermando. “Ellas me aconsejaron hacerme estudios genéticos por la gran presencia de la enfermedad en la familia. Así que tomé contacto con una médica especialista, que estudió todo el árbol familiar. Era el año 2014. Me hicieron el estudio para BRCA1 y BRCA2⁸³ pero dio negativo. En ese momento, no tenía la posibilidad de hacerme un panel genético en Argentina. Pero, por la alta incidencia que había en la familia y por la característica densa de mis mamas (que dificultan hacer un diagnóstico temprano), me sugirieron hacerme una mastectomía de reducción de riesgo”.

Claro que atravesar el sistema de salud nunca es algo sencillo. Alejandra se enfrentó a su cobertura de salud (prepaga)⁸⁴ para que le autoricen tanto los análisis genéticos como la operación. Pero recibió de ellos una negativa. “En el futuro vamos a financiar el tratamiento de tu cáncer, pero una cirugía preventiva no vamos a cubrirla”, le dijeron. Así que la realizó de forma privada con la dificultad de conseguir el dinero. “Seis años después, aún sigo en juicio para un reintegro”.

Es alarmante y por momentos ilógico cómo los sistemas de salud en Latinoamérica rechazan de forma frecuente los análisis o cirugías preventivas como la de Alejandra. Es insólito que tomen este tipo de decisiones cuando, además de evitar trastornos

83 Este gen se hizo popular por la historia de Angelina Jolie, quien contó públicamente que por tener esa mutación en su familia había fallecido su madre y decidió de forma preventiva sacarse las mamas y el útero.

84 Las prepagas en la Argentina son un sistema de salud privado con pagos mensuales.

de todo tipo y potenciales muertes, siempre los análisis preventivos van a ser mucho más económicos que cubrir los costosos tratamientos, que pueden llegar a cientos de miles de dólares.

“Yo tenía mucho miedo de pasar lo que pasó mi mamá, que falleció a los 62 años. Yo quería vivir. Así que atravesé varias cirugías. La primera fue en agosto del 2014 y la segunda en noviembre de ese año. Además, hubo una tercera cirugía para hacerme unas correcciones estéticas, como pigmentación del pezón para que quede lo más natural posible. Tuve muchísimo dolor postoperatorio y mucho miedo por lo que iban a encontrar. Pero, a pesar de los temores, pensé mucho lo que hubiera hecho mi mamá y llegué a la conclusión de que, de haber existido esta posibilidad, ella se lo hubiese hecho”, compartió la médica.

A la semana de que le sacaron las mamas, Alejandra recibió el llamado de su mastólogo para decirle que habían encontrado en la mama izquierda una lesión que se llama hiperplasia lobulillar atípica y es la lesión previa al carcinoma in situ. La cirugía, efectivamente, había tenido un fin preventivo. “El mastólogo, que había atendido a mi mamá y me conocía desde muy joven, me dijo que no se hubiera perdonado que tuviera cáncer como mi mamá conociendo la carga genética que había y me aseguró que fue justo a tiempo la operación”, explicó Alejandra. “Creo que este tipo de cirugía debe estar contemplada en los sistemas de salud cuando hay una condición genética. Si no me hubiera operado, estaría transitando la enfermedad con tratamientos como quimioterapia”.

—¿Recibiste algún tipo de ayuda psicológica durante el proceso?

—Sí, durante todo ese tiempo empecé terapia, que me acompañó mucho con la angustia y el miedo a que cambie mi apariencia física. No quería revivir lo que había pasado con mi mamá y tenía terror de que la historia se repitiera. El psicólogo me ayudó mucho para aceptar mi nueva imagen corporal, para poder mirarme al espejo, a encontrar belleza también en las cicatrices, y a transitar tantas operaciones en poco tiempo.

* * *

“No es posible que sigamos repitiendo que la atención está centrada en el paciente cuando —a la hora de tomar decisiones que afectarán su diagnóstico, su tratamiento, su rehabilitación, calidad de vida y su reinserción laboral— los pacientes no están participando de esa decisión. **No podemos hacer todo para el paciente, por el paciente, pero sin el paciente**”, afirmó la Dra. en Psicología de la Salud Emilia Arrighi⁸⁵.

Y explicó varios niveles donde puede participar el paciente.

- En las decisiones con su médico tratante.
- En los órganos de gestión en los centros de salud, así como en los comités de ética de dichos centros, en el diseño o adaptación de los servicios especializados en las distintas patologías.
- En los ensayos clínicos, no solo como receptores, sino también desde el diseño de estos ensayos, al marcar cuáles son las expectativas y los resultados que esperan los pacientes más allá de los objetivos clínicos que tienen esos estudios.
- Promover la investigación. Por ejemplo, pacientes con enfermedades poco frecuentes se movilizaron en muchos países del mundo para conseguir fondos para estudios que a nivel comercial no eran atractivos para la industria. Además, han identificado quiénes son los expertos que están con el foco puesto en esas investigaciones para impulsar estudios.
- Promover estudios sobre cómo impacta la enfermedad en la calidad de vida del día a día de los pacientes y de qué manera un buen cuidado implica un costo de oportunidad.
- A nivel macro, los líderes o los representantes de la voz del paciente deben poder formarse para poder influir en las decisiones sobre evaluación de tecnología sanitaria o en el diseño de políticas públicas. Los representantes de pacientes (*patient advocates* es el término en inglés) deben poder presentar datos basados en evidencia. Que todo sea legítimo, transparente y con datos comprobables.

Pero todavía falta mucho para ampliar la voz de los pacientes. “Falta aún que los procesos se sostengan en el tiempo, empoderar a las personas para que conozcan sus derechos, profesionalizar a las asociaciones de pacientes, formar a los profesionales de la salud para que puedan explorar las preferencias de los pacientes sobre la información que desean recibir, sobre la decisión compartida. Y, para esto, las consultas médicas deberían contar con el tiempo necesario. La organización de los turnos es muy importante para la prevención, la detección temprana y para que los tratamientos se hagan en tiempo y forma”, explicó María Alejandra Iglesias⁸⁵ de la Asociación Civil Sostén. “El cambio en la toma de decisiones es variable y relativo. Algunos pacientes reciben asesoramiento de las asociaciones para poder ejercer ese

85 Al año 2020, María Alejandra Iglesias, de la Asociación Civil Sostén, es una de las integrantes en representación de los pacientes en la Comisión Nacional de Evaluación de Tecnologías de Salud (CONETEC) de Argentina.

rol. Pero mucho depende de la personalidad de cada individuo, de la confianza que se genere con su médico, la empatía, la comunicación fluida y la educación que le brinde ese profesional de la salud. Por eso considero que, para que esto sea una práctica habitual, debería venir acompañada de la formación del profesional y también de la educación ciudadana”, afirmó Iglesias.

Por su parte, la Dra. Zulma Ortiz¹¹ indicó que: “Los ciudadanos deben tener el derecho a participar en cualquier asunto público, de manera individual o colectiva. Con el compromiso de los ciudadanos y una sociedad informada acerca de la salud y de cuáles deben ser las prioridades, es más factible que se resuelvan los problemas”.

Es importante que los pacientes conozcan sus derechos. Por ejemplo, en el caso de Argentina, seguir percibiendo su salario durante el tratamiento, el derecho al transporte gratuito durante el tratamiento, a la cirugía reconstructiva y a accesorios como la peluca en caso de que sea necesario. A la información certera, de calidad y adaptada al paciente.

Dra. Julia Ismael¹², oncóloga y exdirectora del Instituto Nacional del Cáncer de Argentina

Acceso a la
SALUD

5

. CAPÍTULO 5 .

Acceso a la salud**La burocracia es una pesada carga que deben soportar el paciente y su familia**

Aunque todos los pacientes deberían tener el mismo derecho de acceder a la salud, en la práctica las diferencias sociales, económicas y también geográficas marcan la diferencia. Son muchas las sensaciones y sentimientos, pero hay una vivencia que tienen en común los pacientes en Latinoamérica: **aún cuando no hayan podido empezar a aceptar la realidad de que tienen una enfermedad, tienen que poner su energía en luchar para acceder a un tratamiento o medicación.**

El acceso a la salud es mucho más que poder tener un tratamiento o una consulta médica. Es acceder a un alojamiento o transporte de ser preciso. Es conseguir una sillas de ruedas, muletas o tener la posibilidad de hacer rehabilitación, si así se requiere.

En muchos países de Latinoamérica, el acceso a un tratamiento para el cáncer es tan complejo que son frecuentes las migraciones. Las personas que tienen recursos económicos migran hacia países con mejores sistemas de salud y quienes no tienen recursos migran hacia países donde la salud es gratuita. Pero migrar no es una posibilidad para todos, porque se necesita dinero para el transporte, un lugar donde vivir, tener a alguien que pueda ayudar en un país extraño y poder separarse de los padres o de los hijos. Acceder a la salud, para muchos ciudadanos de América Latina, es dramático.

Las barreras para acceder a los tratamientos son múltiples. Una es la falta de información sobre derechos, lo cual generalmente es consecuencia de la falta de alfabetización, de educación y está vinculado directamente a la pobreza. Otra es la distancia desde las zonas rurales hasta los centros de salud en las ciudades, que implica que las familias deban separarse por la migración, pero además que deban

cargar con los costos de tener que conseguir un lugar físico donde vivir cerca del centro de salud.

Los centros de salud más alejados de las ciudades no siempre tienen el equipamiento tecnológico o profesionales especializados. Muchas veces hay demoras en los turnos o simplemente no cuentan con médicos oncólogos. Tampoco mamógrafos o máquinas para radioterapia o braquiterapia. Esto atrasa, complica y perjudica a los pacientes más vulnerables.

* * *

Fernando Piotrowski:

*la dificultad para acceder
a un tratamiento para
salvar su vida*

“En el mismo momento en que me diagnosticaron una enfermedad terrible, no tuve ni tiempo de procesarlo que tuve que empezar a luchar contra la burocracia para conseguir la medicación”.

La historia de Fernando con el cáncer comenzó hace 18 años, cuando había cumplido 32 y sintió un fuerte dolor en la panza. Era tan fuerte que fue al Hospital Sofía Terrero de Santamarina, ubicado en la localidad de Monte Grande en la provincia de Buenos Aires. Fernando, que nunca iba al médico y en ese momento solo tenía preocupaciones económicas en su cabeza, tuvo suerte de que el médico de la guardia enseguida lo derivó a hematología. Le sacaron sangre y el diagnóstico fue leucemia pero aún no sabía de qué tipo.

El medicamento que se daba en esos casos no le hizo efecto. Era el año 2002, Argentina estaba en una profunda crisis socioeconómica y con el nombre de la enfermedad vino la sentencia: le quedaban dos semanas de vida.

Pero había una luz de esperanza porque se enteró de que había un tratamiento muy nuevo. Esa era una excelente noticia. Pero la mala era que, por ser tan reciente el tratamiento, no tenía cobertura en ese momento. Y Fernando no tenía recursos económicos ni tiempo: se estaba muriendo. “Mi prima decidió que no iba a quedarse esperando a que me muriera y movió cielo y tierra para ayudarme. Recorrió hospitales, clínicas y laboratorios. Y, a la semana, consiguió a través de una donación directa del laboratorio 20 pastillas para tomar una por día”.

La recuperación fue inmediata. Con otro pronóstico de sobrevida, y después de superar muchísima burocracia, Fernando logró tener la medicación de diferentes formas a lo largo de los años. Primero con el Banco de Drogas de la Provincia de Buenos Aires⁸⁶ y luego a través de The Max Foundation⁸⁷, que además lo conectó con un grupo de médicos y pacientes con los que más tarde formó la Asociación Leucemia Mieloide de Argentina (ALMA)⁸⁸, de la cual es director.

“Detectar de forma temprana la enfermedad es muy importante para tener un mejor pronóstico. Porque en los casos en los que la enfermedad se diagnostica cuando ya está avanzada —generalmente en personas que no se hacen ni un análisis de sangre básico anual—, si bien se logra controlar la enfermedad, el inicio es más complicado y por eso se necesita con más urgencia la medicación”⁸⁹, afirmó.

Una de sus tareas en la fundación es dar contención: “Cuando los pacientes se contactan con nuestra asociación, en muchos casos vienen recién diagnosticados y están muy asustados por la connotación que implica la palabra ‘leucemia’. Conversamos con ellos y los acompañamos armando la documentación para

86 Su página web es <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/controldecancer/banco-de-drogas/>.

87 Su página web es <https://www.themaxfoundation.org/about/global-network/>.

88 Su página web es <https://www.asociacionalma.org.ar/>.

89 Entrevista propia (2020).

que puedan presentar el expediente de solicitud de medicación, así no les viene rebotado. Nos comunicamos, además, con los organismos para que el pedido no se trabe. Les explicamos sus derechos con respecto a recibir sus tratamientos, pero también sus obligaciones: llenar los formularios, tener las recetas al días y presentar estudios para que el prestador pueda tener toda la información. Los ayudamos cuando se les corta la entrega de la medicación. También damos asesoramiento contable para que puedan acceder a una obra social y no dependan tanto del estado. Les explicamos que no deben atrasarse con los pagos de monotributo si esa es su condición. Y trabajamos con lo emocional desde nuestra experiencia de pacientes, pero también con psicooncólogos en los casos en que se necesita”.

* * *

Un día en el Hospital de Clínicas de La Paz en Bolivia

Es una fría mañana de octubre del año 2020 en La Paz, Bolivia. En el Hospital de Clínicas de La Paz, el centro de atención más importante de la ciudad, está Rosario Calle, integrante de la Asociación de Familiares y Pacientes de Cáncer. Recién amanece, pero junto a un grupo de familiares de pacientes están realizando una huelga de hambre. Los motivos y conflictos son varios, pero hoy la urgencia es que el hospital exige para cualquier tratamiento que los pacientes se hagan una prueba de COVID. El test hay que pagarlo y los pacientes son pequeños comerciantes ambulantes que no han podido trabajar durante la pandemia y, en consecuencia, no tienen dinero. Por ese motivo, los enfermos no pueden recibir tratamiento médico para su cáncer.

Y allí están Rosario y su grupo apoyando a los pacientes. Reclamando durante toda la noche en el hospital y sumando a los pacientes que se incorporaron al reclamo por la mañana. La lucha es por el acceso a la salud... por continuar con vida.

En el año 2021 aún es muy compleja la situación para las personas con cáncer en toda Bolivia. Hay menos de diez oncólogos en todo el país. En el hospital público más grande de La Paz no hay radioterapia, braquiterapia, tomógrafo ni mamógrafo. El sistema público compró un acelerador para tratamientos de radioterapia, pero aún no se instaló y tampoco hay personal capacitado para manejarlo. Los pacientes se quejan por la falta de controles, por ejemplo, para prevenir el cáncer cérvicouterino, uno de los más frecuentes en Bolivia. Este cáncer es característico de todas las zonas con pobreza. Sin embargo, se puede prevenir con vacunación, utilización de preservativos y controles ginecológicos.

Rosario cuenta que, hace unos pocos años, se había firmado un convenio para que los pacientes pudieran tratarse con radioterapia y braquiterapia en centros privados sin costo, pero cambió el gobierno y el nuevo no renovó esos acuerdos. En conclusión: los pacientes se quedaron sin la posibilidad de curarse.

Toda la salud se paga en Bolivia, desde la medicación hasta un catéter. Es común que la gente venda todo lo que tiene para pagar los tratamientos, incluso su garrafa de gas. Por eso, también es frecuente que la gente migre hacia países donde los servicios de salud son públicos. ¿Pero qué pasa con quienes no pueden migrar por cuestiones familiares o económicas? En octubre del año 2018, el diario *Página Siete*, uno de los más importantes de ese país, hizo un informe impresionante bajo el título “Migrar o morir, el drama del cáncer en nueve regiones de Bolivia”⁹⁰. Allí detallaban que “no existen las mínimas condiciones para tratar el cáncer. Los enfermos recurren a paliativos, caridad, rezos y, si hay dinero, a la migración”. *Página Siete* reveló también que hay enfermos que, ante

90 Podés leer el informe en <https://www.yumpu.com/kiosk/DossierSiete/cancer-en-bolivia/62154601>.

la imposibilidad de recibir un tratamiento, se encierran en sus casas a morir.

Bolivia tiene mucha mortalidad en casos absolutamente prevenibles como, por ejemplo, cáncer de vesícula biliar, que son cálculos de la vesícula que no son tratados a tiempo por falta de educación o por las barreras de acceso a la salud. Con una simple ecografía se podrían detectar, pero es difícil acceder a esa posibilidad en el sistema público.

La pobreza y la salud

La pobreza es un determinante en el acceso a la salud, ya que viene acompañada de falta de información e incluso de gestión, que son cruciales para prevenir enfermedades y detectarlas a tiempo. Cuando se suman la pobreza y la distancia entre sus comunidades y los centros de salud, se forma una combinación compleja que trae un aumento de enfermedades y mortalidad⁹¹.

Por ejemplo, en la Argentina⁹², a pesar de que la vacuna contra el HPV está incluida en el calendario de vacunación, el cáncer cérvicouterino tiene una incidencia mayor, sobre todo entre mujeres pobres de las provincias de Misiones, Chaco, Formosa y Corrientes. Esta región tiene una alta tasa de mortalidad en mujeres de entre 40 y 50 años que son en su absoluta mayoría pobres, que viven en el monte o la selva, o en lugares alejados de las ciudades. Estas mujeres no accedieron a controles ginecológicos periódicos y tienen más de tres hijos cada una, que es otro factor que puede aumentar la incidencia.

“Estas mujeres pobres llegan a nuestro hospital con el cáncer avanzado”, afirmó el Dr. Ángel D’Annunzio⁹³, jefe del Laboratorio del Hospital Posadas en la provincia de Misiones y director del Instituto Misionero del Cáncer. “La baja tasa de curación que tenemos en la provincia es porque gran cantidad de mujeres no logran hacer su tratamiento en los tiempos correctos, básicamente porque hasta hace poco no teníamos la tecnología. El tratamiento debe hacerse en 8 semanas (5 semanas de radioterapia y 3 de braquiterapia, que es un tipo de radioterapia interna que a partir de una fuente radioactiva puede tratar un área más pequeña en menos tiempo). Pero muchas mujeres de nuestra región tardan entre 20 y 30 semanas para realizarse el tratamiento. Durante mucho tiempo no contábamos en la provincia con la máquina de braquiterapia y, por ese motivo, debían trasladarse a otros hospitales de otras provincias”. El Dr. D’Annunzio durante años luchó, movilizó a todos

91 Un ejemplo es el cáncer de cuello uterino o cérvix. Datos del 2018 de la [Organización Panamericana de la Salud](#) (OPS) indican que las tasas de mortalidad son tres veces más altas en América Latina y el Caribe que en Norteamérica, lo que pone en evidencia enormes desigualdades en salud.

92 En Argentina, al año 2020, mueren 2000 mujeres todos los años por cáncer de cuello uterino.

93 Dr. Ángel D’Annunzio (MN 110359), jefe del Laboratorio del Hospital Posadas en la provincia de Misiones y director del Instituto Misionero del Cáncer.

los involucrados y logró la compra e instalación de la tecnología para realizar la braquiterapia en su provincia, la cual ya está en funcionamiento. “La consecuencia es que aún hoy finalmente solo se salvan una de cada cinco mujeres que tratamos. Pero, si el tratamiento se hiciera en 8 semanas como corresponde, se salvarían más de la mitad de las mujeres”, afirmó.

El Dr. D’Annunzio explicó que el drama no termina con el fallecimiento de la mujer, sino que muchos de los niños —en situación vulnerable y que lo único estable que tenían en sus vidas eran sus madres— son repartidos entre distintas familias y separados de sus hermanos. “Por eso nuestro proyecto es, además, traer a las mujeres de toda la región con el alojamiento y los gastos pagos para que puedan hacerse el tratamiento en el tiempo que corresponde. Nuestro plan va a salvar 500 mujeres en 5 años”.

México es otro ejemplo donde la pobreza es un determinante para acceder a la salud. “Durante años, quienes no tenían recursos económicos no tenían la posibilidad de pagar por tratamientos, y muchos se iban a sus casas a morir. A partir del 2005, se fue incorporando la cobertura de distintos tipos de cáncer al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos [para beneficiarios] del Seguro Popular [del Sistema de Protección Social en Salud]. El primer cáncer que se incorporó fue el de niños, luego el cérvicouterino y, en el año 2008, el de mama, el de próstata y más tarde el linfoma no Hodgkin. Quienes no tenían cobertura, a pesar de que en los hospitales federales podían atenderse a muy bajo costo, debían pagar sus tratamientos”⁹⁴, aseguró Mayra Galindo Leal, directora general de la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer.

La ubicación geográfica y la salud

En el acceso a la salud, el lugar geográfico donde viven las personas es un determinante clave. No es lo mismo vivir en una ciudad que en el campo, la selva o el monte. Latinoamérica tiene una geografía amplia y variada. Y cuanto más lejos se viva de los centros de salud —que generalmente están ubicados en las ciudades—, más difícil será poder acceder a controles preventivos, diagnóstico y luego a un tratamiento.

Un ejemplo es el cáncer infantil en la Argentina. El 35% de todos los casos de cáncer pediátrico se atienden en el Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan, ubicado en la ciudad de Buenos Aires, que es un centro de alta complejidad, gratuito y de referencia en toda Latinoamérica. “En Argentina se dan situaciones en las cuales muchas de las derivaciones deberían ser a centros que geográficamente están más cercanos a los pacientes. Por ejemplo, hay situaciones en las que los pacientes están más cerca de

94 Entrevista propia (2020).

la capital de otra provincia que de la propia, pero es probable que no los acepten en los hospitales de la provincia lindera si van por derivación médica. Estos rechazos se dan por diferencias en las coberturas, por falta de convenios entre las provincias o porque no se ponen de acuerdo sobre qué jurisdicción debe pagar los traslados y los gastos. Por eso, muchos deben trasladarse a la ciudad de Buenos Aires, de la cual están a cientos o miles de kilómetros”, afirmó el Dr. Zubizarreta⁹⁵.

En el sur de la Argentina, en la provincia de Tierra del Fuego, se dan también ciertas particularidades. “Aquí no hay equipos de radioterapia, por eso los pacientes deben trasladarse a otras provincias. La más cercana es Santa Cruz, pero no hay convenios políticos. Entonces, la segunda posibilidad es ir a la ciudad de Comodoro Rivadavia, en la provincia de Chubut. Esta ciudad está a 1500 km de distancia, pero no hay vuelos directos. Por eso, los pacientes terminan viajando a Buenos Aires, que queda a 3000 kilómetros”, compartió la oncóloga clínica Verónica Baro⁹⁵, una de las seis especialistas que hay en esa provincia.

La pandemia del coronavirus y las respectivas cuarentenas de cada país pusieron al descubierto las extremas dificultades de los pacientes que deben trasladarse a otras ciudades para hacerse tratamientos. Un ejemplo ocurrió en Argentina en noviembre del 2020 y su imagen se volvió viral: ante el impedimento de la policía de permitir el regreso a su hogar en Santiago del Estero de una niña que había ido a realizarse un tratamiento por un cáncer avanzado a otra provincia, su padre debió cargarla en sus brazos por 5 km. Bajo el calor y los insectos, la niña Abigail Jiménez, de 12 años, se convirtió en un símbolo de las dificultades que enfrentan los pacientes para acceder a la salud y a quienes la falta de criterio de la política les obstaculizan los tratamientos. Lamentablemente, la pequeña falleció meses después.

* * *

95 Dra. Verónica Baro (MN 108066), oncóloga clínica. Entrevista propia (2020).

Isabella (5 años):

*mudarse de ciudad
durante el tratamiento*

“Logramos regresar a nuestra casa en Villa Gesell”, compartió Florencia Maillo, la mamá de Isabella, que ahora tiene 5 años y una carita dulce y alegre. Isabella está llena de energía, sueña con ser princesa, le encanta el arte y en la escuela le enseñaron sobre diferentes artistas argentinos. Adora disfrutar del patio de su casa y jugar al aire libre. Pero durante 9 meses vivió entre el hospital y el encierro en un departamento que sus padres lograron alquilar en la ciudad de Mar del Plata para poder llevar a cabo el tratamiento para la leucemia.

“Necesitábamos estar cerca del hospital por lo extenso del tratamiento, pero también porque la oncóloga nos dijo que ante cualquier sangrado había que llevarla a la guardia. Contamos con la solidaridad de mis compañeros de trabajo y de la familia, que nos ayudaron para poder pagar el alquiler”, explicó Florencia. “Mi marido, que trabaja de forma independiente, tuvo que dejar todo por la mudanza. Por suerte, pude conservar mi trabajo y mi salario, que fue fundamental para mantenernos y para no perder la cobertura de salud de la obra social”.

La historia comenzó en octubre del año 2019, cuando a Isabella le diagnosticaron leucemia linfoblástica aguda tipo B. “Para nosotros fue muy sorpresivo, porque nunca había tenido nada especial, más que un resfriado”, recordó Florencia. “Pero empezó a comer poco y estaba muy flaquita. Nosotros lo atribuimos a que tenía mocos y que por eso no quería comer. Pero un día nos llamaron del jardín, que la veían pálida. Cuando la vio su pediatra —que hacía pocos días la había revisado por un dolor de oídos— coincidió en que estaba pálida y le hizo un análisis de sangre. Cuando recibió los resultados eran tan malos que se los repitieron, para eliminar la opción de que sea una falla en el laboratorio. Enseguida nos derivaron al Hospital Materno Infantil de Mar del Plata, que tiene un servicio de oncología pediátrica. Fue muy bueno que se tomaron decisiones rápidas. La detección temprana fue lo que la ayudó a estar tan bien hoy”.

A Isabella le hicieron nuevos estudios y una punción. Con el diagnóstico confirmado, la aislaron junto a su mamá en una habitación durante 15 días. El papá era el único que podía entrar con extremas medidas de seguridad. “Al principio es un *shock*, porque uno no entiende nada. Estás anestesiado, no sabes qué hacer”, compartió emocionada Florencia. “[Al momento de enterarse del diagnóstico] mi marido estaba en un pasillo con otra gente. Cuando se enteró se puso muy mal, pero los otros padres se acercaron a contenerlo y fue muy importante contar con su apoyo. Pero yo, que estaba con ella, tenía que ser fuerte y no podía llorar”.

Mientras atravesaban tan difícil situación, a esta familia se le sumaron otras situaciones personales extremadamente dolorosas. “Pero la energía que tienen los chicos te da la fuerza para pasar lo que estaba pasando. Yo le expliqué a mi hija que la sangre tiene unos glóbulos blancos y que le estaban funcionando mal. Ella, de alguna manera, pudo entenderlo. Incluso cuando perdió el pelo y se hinchó por los corticoides, pudo aceptarlo. Pero a mí, como mamá, me afectó más que a ella”.

A los 15 días de comenzado el tratamiento le hicieron una punción y los resultados fueron

muy buenos: el tratamiento estaba haciendo efecto y la enfermedad de Isabella fue catalogada con “riesgo estándar”, el más bajo. Pasó el tiempo y, en agosto del año 2020, la pequeña pudo empezar la quimio oral y una vez por mes la medicación intravenosa.

Los padres que atraviesan situaciones tan complejas por la salud de sus hijos destacan la situación que se vive en la sala de espera. “Las vivencias son variadas y dependen de cómo evolucionan los chicos. La particularidad es que hay muchas organizaciones de voluntarios en el Hospital Materno Infantil de Mar del Plata, que les dan un amor increíble a los chicos. Los padres nos hacemos compañía y atravesamos juntos los momentos más duros. Incluso hay veces que te parece que tu dolor es único y nadie te puede entender pero, cuando conocés a los otros padres, te das cuenta de que todos sufren lo mismo. Así se forman grupos de amigos entre los chicos, pero también entre los adultos, porque compartimos todo nuestro día”.

Los miedos, las angustias, los estados de ánimo que fluctúan son emociones que surgen en todas las familias durante el tratamiento. “Al principio, con el diagnóstico, se te cae el mundo encima, pero con el tiempo lo vas aceptando. Ayudó mucho que las otras mamás me transmitieran su fuerza. Todos tenemos los mismos miedos, es difícil explicar lo que pasa. Ver a un hijo sufrir es lo peor que puede pasar. Por ejemplo, mi hija tiene pánico a las agujas y eran momentos duros cada vez que la pinchaban o tenía que recibir transfusiones de sangre”.

Florencia y su familia no escaparon a cargar con el peso de la burocracia en el peor momento de sus vidas. “Al principio, con la obra social tuvimos muchos problemas. Mi marido era quien iba y venía para todos lados para hacer los trámites. Al principio, nos negaron el corticoide que está dentro del protocolo y que es el mismo que se usa en todos los protocolos de los hospitales del país. En esa situación dramática, tuvimos que pelear con la obra social. Nos movimos por todos lados, era desesperante. En ese momento, no sabíamos que el hospital podía prestarnos la medicación y, cuando la obra social te da el tratamiento, la podés reponer. Con el tiempo, la conseguimos gracias a una persona de la obra social que lo vio tan mal y tan desesperado a mi marido que lo empezó a ayudar con la burocracia. En cada pedido de medicamento hay que presentar todo como si el diagnóstico pudiera cambiar de una semana a la otra”.

La pandemia por el coronavirus implicó un nuevo obstáculo: “Cuando comenzó la pandemia había una droga que no entraba al país y estaba en faltante. Fue otro momento difícil. Pero tuvimos la suerte de que el hospital tenía y nos prestó. Cuando finalmente la obtuvimos, la devolvimos para que otros chicos la tengan”.

Florencia destacó que tiene mucha necesidad de ayudar a otras familias que viven situaciones similares y que es muy importante donar sangre y plaquetas.

Por último, recordó emocionada que los amigos de Isabella del jardín de infantes pusieron un lazo dorado, símbolo del cáncer infantil, en las camperas de egresados de la salita de 5 años.

El laberinto para conseguir la medicación

Cada país de Latinoamérica es diferente con respecto a los derechos de los pacientes. Cada uno tiene sus sistemas de cobertura de salud, distintas formas de acceder a la medicación y leyes con coberturas diferentes.

La confusión y la falta de información sobre derechos aumenta en los sistemas más fragmentados. ¿Qué significa tener un sistema fragmentado de salud? Que coexisten al mismo tiempo entidades que no están integradas a una misma red, sino que cada una funciona con sus propias reglas, con su propia burocracia, con sus propios tiempos.

Por ejemplo, Argentina es uno de los países con el sistema más fragmentado, con más de 300 obras sociales en su mayoría sindicales. Tiene, además, hospitales nacionales, provinciales y municipales, cada uno con sus procedimientos. También hay diferentes bancos de drogas oncológicas que, a su vez, dependen de distintas jurisdicciones, cubren diferentes medicamentos y tienen cada uno su burocracia. Además, el Ministerio de Acción Social también tiene como función proveer drogas oncológicas, pero con un camino burocrático diferente.

Entonces, si una persona que vive en la provincia de Buenos Aires completa toda la burocracia pero, por algún motivo, su pedido es rechazado (por ejemplo, porque no tienen en la cobertura esa medicación), debe iniciar desde cero todo el camino de solicitud en el Banco de Drogas nacional⁹⁶.

La falta de claridad del conjunto del sistema —a pesar de que hay en proceso nuevos mecanismos— deriva en que las acciones judiciales son muy frecuentes. Y el resultado es que muchas veces se le da al paciente medicación que no tiene una efectividad comprobada y muchas otras se le niegan tratamientos con aval científico que son fundamentales para mantener al paciente con vida.

En muchos países, los cambios de gobierno o autoridades son la peor situación para los pacientes. Cada cambio trae nuevos sistemas y burocracia, lo que dificulta las entregas de medicación. Los políticos y funcionarios ingresantes generan cambios —que entienden como positivos— como nuevos protocolos de compras o nuevos caminos burocráticos que se generan para “ayudar al paciente”, pero suspenden todo lo anterior de forma inmediata. Así, durante meses, es muy frecuente que no funcione ni lo anterior ni lo nuevo, lo que genera grandes trastornos para quienes reciben la medicación. **La falta de continuidad en las políticas son trastornos y retrasos para acceder a la salud.**

Un ejemplo ocurrió en México. Al asumir, el presidente Andrés Manuel López Obrador denunció corrupción en todo el sistema de drogas oncológicas. “En

96 Su página web es <https://www.argentina.gob.ar/banco-de-drogas>.

2019, el cambio en la gestión política del país cambió los sistemas de compras, distribución, convenios con clínicas privadas, etc. Esto trajo un dramático faltante de drogas oncológicas, por lo que —sumado a las complicaciones de la pandemia por el coronavirus— a julio del año 2020 había pacientes que desde hacía 6 meses no recibían sus tratamientos⁹⁷, afirmó Mayra Galindo Leal, directora general de la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer.

En cuanto a las leyes específicas, muchos países de Latinoamérica tienen su ley de cáncer para garantizar los servicios básicos de acceso a la salud, para la financiación de los programas y para que queden explícitos cuáles son los derechos mientras se transita la enfermedad. Uno de ellos es Colombia, que tiene su ley para el control integral del cáncer (Ley 1384/2010) y otra específica para el cáncer infantil hasta los 18 años (Ley 1388/2010).

Otros países y especialistas consideran que no es necesario hacer una ley por cada enfermedad, sino que lo que se debe tener son leyes que garanticen los derechos de todos los pacientes que cursen enfermedades graves o complejas.

* * *

97 Entrevista propia (2020).

Mariel Estela Leccadito:

*cómo atravesar las trampas
de la burocracia en busca de
medicación*

En el 2017, a los 50 años, a Mariel le diagnosticaron linfoma de manto, un raro tipo de cáncer que afecta el sistema linfático y es un subtipo de linfoma no Hodgkin de células B.

Al no tener ni obra social ni prepaga, se atendió en el Hospital General de Agudos Carlos G. Durand en la ciudad de Buenos Aires y solicitó la medicación en el Banco de Drogas nacional. Los ciclos del tratamiento eran cada 21 días y los trámites eran muchos pero, una vez presentada la documentación, el proceso avanzaba y le daban el tratamiento para hacer su quimioterapia.

En el momento en que le recetaron una droga de alto precio, la derivaron a la Dirección de Asistencia Directa por Situaciones Especiales (DADSE) del Ministerio de Desarrollo Social⁹⁸. Esto sumó mucha burocracia pero, finalmente, consiguió el tratamiento.

“Todo fluía más o menos pero, en diciembre del 2017, tuve una recaída y necesité hacerme un autotrasplante de médula”, recordó Mariel. “Ahí el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI)⁹⁹ me otorgó una pensión no contributiva que le dan a las personas trasplantadas o discapacitadas que no pueden trabajar. Me puse contenta de que iba a tener esta ayuda. Pero lo que jamás me imaginé fue que, cuando necesité nuevamente una droga de alto costo y fui a buscar al Banco de Drogas a solicitar mi medicación, me iban a derivar al Ministerio de Acción Social, donde me informaron que, por tener esa pensión, me habían incluido en una cobertura de salud del propio Estado para pacientes de todo el país que fueron trasplantados o para discapacitados con invalidez laboral, entre otros casos. Esta cobertura federal se llama Incluir Salud¹⁰⁰ y, paradójicamente, nada me excluyó tanto.

Mariel detalló con precisión el laberinto infernal que tuvo que atravesar. “A partir de ahí empezaron nuevos miles de trámites y yo necesitaba con urgencia la medicación. Pero no tenía posibilidad de salir de esa cobertura. Me derivaron a un Centro de Salud y Acción Comunitaria (CeSAC) y esto implicó nueva burocracia, por lo que se necesitaban muchísimos papeles firmados. Entregaba todo lo que me solicitaban, pero no me daban ningún comprobante. No tenía dónde hacer el seguimiento: ni teléfono, ni web, ni mail. Cuando quería saber cómo estaba el trámite, tenía que ir en persona a esta oficina. Y así empezó el calvario”.

Mariel recordó que de las tres drogas que le recetó su doctora había una que no se la querían aprobar. Los meses pasaban y la médica realizó un informe bibliográfico para justificar el pedido de las drogas, pero la medicación no llegaba.

“Entonces le dije a la doctora que yo iba a conseguir la tercera droga por mi cuenta.

98 Su página web es <https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial>.

99 Su página web es <https://www.argentina.gob.ar/salud/incuca>.

100 Su página web es <https://www.argentina.gob.ar/acceder-al-programa-federal-incluir-salud>.

Empecé a mover cielo y tierra para acceder a la drogas a través de fundaciones como Tzedaká¹⁰¹, fundaciones de las ciudades de Zárate (a 90 km de la ciudad de Buenos Aires) y de Luján (a 67 km de distancia). También me conecté con agrupaciones de pacientes y páginas de Facebook. En todos esos lugares me iban dando la droga de pacientes que habían fallecido o habían terminado el tratamiento.

"En un momento, una asistente social me recomendó que vaya a un Hospital de Derechos¹⁰², que se inauguró en el país en el año 2018. Pero ahí me dijeron que no se encargaban de eso y me derivaron a la Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires¹⁰³. La abogada que me atendió me derivó a una fiscalía. Y ellos tomaron mi caso y me empezaron a mandar las drogas en tiempo, pero no en forma. De una de las drogas yo necesitaba 800 mg por cada sesión de quimio. Pero, como las presentaciones venían de 500 mg y de 200 mg, solo me enviaban 700 mg. Yo tenía que recurrir a la solidaridad de la gente para que me ayude a conseguir los 100 mg que faltaban. Pero los tratamientos requieren que las dosis en los tratamientos sean precisas.

"En la última presentación que hice, me llegó la dosis para la primera quimio, pero no para la segunda. Moví cielo y tierra para conseguir un mail y ahí me dijeron que la orden estaba mal hecha. Pero nadie se comunicó conmigo para informarme. Si yo no lograba comunicarme, nunca me mandaban la medicación", recordó Mariel.

De catorce ciclos de tratamiento que tuvo durante su recaída, Mariel solamente recibió de su cobertura de salud impuesta por el Estado la medicación para cuatro ciclos. De esos cuatro, tres fueron gracias a que los judicializó.

"Cuando te enterás de la enfermedad, empezás a cursar la materia 'Burocracia', que no viene con instrucciones y la vas aprendiendo porque todo el tiempo son trabas.

"Me atravesó un cambio de gobierno y una pandemia. Todo se complicó porque ni siquiera había una cara visible donde reclamar. Uno se siente también más abandonado por los médicos, que estaban con muchas cosas, y tampoco había posibilidad de internarse si uno lo necesitaba".

Mariel contó que todo es un camino cuesta arriba y que todo el tiempo hay que enfrentarse a situaciones insólitas. Pero ella dice que su energía positiva, resiliencia absoluta y empuje hacia adelante le permitieron resolver los obstáculos que iban apareciendo. Aún así, la enfermedad y la burocracia se llevaron también la energía de toda la familia. "Uno quiere vivir para ver crecer a sus hijos. Por eso no me quedo quieta ante la adversidad".

101 Su página web es <https://tzedaka.org.ar/>.

102 Su página web es <https://www.argentina.gob.ar/justicia/afianzar/caj/hospital-de-derechos>.

103 Su página web es <https://defensoria.org.ar/>.

El peso de acceder a los tratamientos por donaciones es otra carga: “Muchas veces logré hacerme la quimio gracias a gente que se moría y sus parientes donaban la medicación. La sensación era muy rara. Iba al CeSAC y les decía: ‘Estoy esperando a que la gente se muera para poder hacerme el tratamiento’. Eso pesaba sobre mi espalda, sumado a la enfermedad y las angustias. Todo eso te aniquila”.

Cuando le consulté a Mariel si tuvo algún aprendizaje con la enfermedad me dijo: “El cáncer vino a dejarme un mensaje de lucha: sacó lo mejor de cada uno, no solo de mí, sino de la familia y de todos los que estaban alrededor. Me enseñó que yo soy importante. Que no tengo que postergar las cosas. Que tengo que valorarme más. Valorar cada pequeño momento. Sobre todo después de períodos largos de internación, volver a mi casa y volver a ver mis árboles, ver mi barrio, disfrutar de mi casa. El cáncer te hace poner en valor las cosas más sencillas, como poder comerte una ensalada. Ponés en perspectiva todo. Y empecé a hacer un trabajo conmigo: quererme, cuidarme y no postergarme”.

La entrevista con Mariel se realizó en agosto del 2020. Ella falleció en noviembre de ese año. Su madre me pidió que el testimonio esté incluido. Mariel quiso hacer su aporte y mostrar las enormes dificultades que atraviesan los pacientes para que esta situación algún día cambie.

* * *

¿Qué es un navegador de pacientes?

Ante la dificultad de los pacientes para acceder a los tratamientos, muchos sistemas de cobertura incorporaron en los últimos años a los navegadores de salud. “La navegación de pacientes es una herramienta, un servicio que se pone a disposición para dar respuesta a los pacientes, para disminuir las barreras que se presentan para el acceso al sistema de salud”, aseguró María Eugenia García de las Longas¹⁰⁴, excoordinadora del Programa de Navegación de Pacientes del Plan Provincial de Control del Cáncer del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, Argentina. “Ayudamos a los pacientes oncológicos para acceder a la medicación, a la radioterapia, a cuidados paliativos y a los que necesitan tratamientos crónicos de alto costo que están dentro del Banco de Drogas.

“El sistema de navegación de pacientes surgió en los Estados Unidos, diseñado por el Dr. Harold P. Freeman en 1990 en el Ralph Lauren Center for Cancer Care en Harlem, Nueva York. El doctor fue testigo de la dificultad que tenía la población afroamericana para acceder a la salud. Así fue que desarrolló este servicio y lo implementó. En Estados Unidos, en el año 2005, se promulgó una ley nacional para la prevención de las enfermedades crónicas y la implementación del servicio de navegación de pacientes”, explicó María Eugenia.

La relación de empatía del navegador con el paciente es fundamental. “La relación que se genera con los pacientes está basada en la escucha activa, siempre con compromiso, respeto y confidencialidad de lo que nos transmiten. Es un seguimiento muy personal: el paciente comparte mucho de su vida y de sus sentimientos. Estamos para acompañarlos y contenerlos, pero no somos médicos. Somos psicólogos y trabajadores sociales. Personas capacitadas en el ámbito de la salud, especialmente en oncología y cuidados paliativos. Y, por eso, los temas médicos específicos de salud los deben tratar con sus médicos tratantes”.

La burocracia es uno de los pesos que llevan el paciente y su entorno sobre sus espaldas. “Les brindamos herramientas, les explicamos los circuitos de los trámites y tenemos la información actualizada para evitar que vayan de un lugar al otro. En Argentina, el sistema de salud es muy fragmentado y hay mucha desinformación. Por eso los pacientes y sus familiares van y vienen por diferentes ventanillas y se dilatan mucho los tiempos y en cáncer el tiempo es fundamental.

“Brindamos información certera. No mentimos ni ponemos excusas. Aún en momentos de crisis, como el de la pandemia del año 2020 con faltantes de drogas oncológicas, mantuvimos un vínculo responsable con los pacientes.

104 María Eugenia García de las Longas es psicóloga social. Fue voluntaria en hospitales y fundaciones en los servicios de cuidados paliativos y se capacitó con expertos de los Estados Unidos en la navegación de pacientes oncológicos y adaptó el programa a diferentes instituciones y organismos del Estado.

"Las barreras más comunes son las geográficas, económicas y culturales de los pacientes. Pero, especialmente, la burocracia del propio sistema que, a pesar de que la hemos tratado de simplificar, aún permanece. Por eso trabajamos muy articuladamente en diferentes niveles y con organizaciones no gubernamentales, que cada vez tienen más fuerza en su pedido por los derechos de pacientes. Además, compartimos información con las diferentes jurisdicciones y con otros organismos para simplificar las barreras. Por último, avanzamos para que la información esté disponible en Internet para quienes puedan acceder.

"Hay barreras socioculturales que sufren, por ejemplo, los pacientes de otras nacionalidades que viven en la Argentina. Por eso los ayudamos, para explicarles cómo funciona nuestro sistema, cómo deben presentar su documentación y también cómo deben viajar a los diferentes organismos.

"Las barreras geográficas también impactan en los pacientes cuando deben trasladarse hacia el hospital o a la delegación del banco de drogas que les corresponde. Por eso, se fue avanzando para instalar delegaciones en distintos hospitales para que los pacientes puedan realizar allí los trámites".

¿Quiénes van a pagar los nuevos y costosos tratamientos?

El gran dilema hoy sobre el acceso a la salud en toda Latinoamérica es, ¿cómo financiar los altos costos de los tratamientos?

Los tratamientos avanzan y traen mejoras a la salud de la población, pero sus precios son cada vez más elevados, a tal punto que pueden llegar a poner en jaque la financiación de los sistemas de salud, lo que termina impactando negativamente en la salud de toda la población. En este contexto, los procesos que definan cuáles son los tratamientos que se van cubrir y quiénes los van a pagar son fundamentales. Estos procesos tienen que estar dotados de legitimidad, ser participativos y transparentes.

Los sistemas de cobertura dicen que no pueden costear estos tratamientos innovadores por su elevado precio. Y el Estado también argumenta que no siempre puede cubrirlos. Entonces, ¿para quiénes son los nuevos avances médicos y tecnológicos? ¿Cuál es el equilibrio entre salvar vidas y que el sistema no se desfinancie? ¿Cómo evitar que haya inequidad entre los ciudadanos por el acceso a la salud?

Las preguntas desvelan a todos los involucrados, especialmente en los países menos desarrollados. ¿Deberían aprobarse medicamentos sin definir quiénes los van a solventar? ¿Debería definirse el precio de un medicamento al momento de aprobarlo? ¿Deberían ser los Estados quienes cubran todos los medicamentos de alto precio o debe ser algo compartido con los sistemas de cobertura? **¿Cuánto están dispuestos a pagar los sistemas de salud para que el paciente tenga un mes o un**

año más de vida? Las preguntas son muchas y las respuestas diversas.

“En ciertos casos, por el alto precio de los medicamentos, podría ponerse en jaque la sostenibilidad de los sistemas de salud. Por eso hay que encontrar el equilibrio entre la innovación y los precios, para mejorar el acceso de los pacientes a esas drogas. En Latinoamérica, todos los países están buscando cómo hacer un buen uso de la innovación tecnológica en beneficio de la salud poblacional. Pero los sistemas de salud fragmentados tienen todavía mayores dificultades para financiar tratamientos de alto precio y las desigualdades son más pronunciadas. Por ejemplo, aunque es explícito el derecho a la salud en la Constitución Argentina, el acceso efectivo dependerá de en qué provincia reside el paciente y a qué subsector pertenece. Por eso, es muy importante que las coberturas de las enfermedades de alto precio y baja incidencia sean centralizadas, que se realicen análisis del valor en salud que aportan en procesos legítimos y luego se decida cómo pueden financiarlo. Porque no hay manera que una obra social pague un tratamiento de 1 millón de dólares”¹⁰⁵, afirmó Natalia Jorgensen, economista especializada en Salud.

La especialista destacó que los pacientes que reciben estas terapias tan costosas deben ser conscientes del costo que implica para todo el resto de la población, para inducir mayor adherencia a sus tratamientos. “Los sistemas de salud y la idiosincrasia de cada país son diferentes y también sus normativas. Hay países más amplios y otros más restringidos en relación al ejercicio efectivo del derecho a la salud. Por eso, es importante evaluar con qué criterios se van a definir qué tratamientos se van a cubrir y cuáles no y que de esta decisión participen también los ciudadanos”, agregó Jorgensen.

Los tres criterios que habitualmente se utilizan en el marco de valor son los siguientes:

- el costo-oportunidad (qué valor aporta y cuánto le cuesta al sistema);
- la equidad;
- y la protección financiera de las familias, para que no haya riesgo catastrófico para ellas.

En cuanto a la judicialización de la salud, la economista destacó que es una herramienta de los derechos individuales. “Cualquier ciudadano puede presentarse a la justicia si considera que sus derechos fueron vulnerados y el juez resuelve y es sumamente válido. Pero, cuando los sistemas funcionan mal y no están claros cuáles son los derechos de los ciudadanos, muchas veces los jueces terminan decidiendo sobre muchos casos significativos e incluso ‘realizando en la práctica evaluaciones sanitarias’. Entonces, se transforma en cobertura de salud por sentencias, más que por la evidencia. Y esto es un síntoma de que el sistema de salud no está funcionando bien”, explicó Jorgensen.

“La judicialización es una salida, pero es un recurso cuando fallan otros puntos del sistema. Por ejemplo, en Argentina, que es un país federal, las jurisdicciones tienen autonomía respecto a la salud: esto implica que cada provincia y cada sistema de cobertura toma sus decisiones individuales. Zanzar estas brechas requiere mayores esfuerzos de articulación para ponernos de acuerdo sobre las pautas mínimas, y declarar los conflictos de interés de los actores involucrados, para poder seleccionar la cobertura de medicamentos o tecnologías de mayor beneficio al menor costo. Si el sistema funciona bien, la judicialización debería ser nula. Por ejemplo, en Cataluña es tan claro cuáles son los derechos que los médicos, las coberturas y los pacientes saben qué les corresponde y qué no. Y, en consecuencia, no hay judicialización por tratamientos. No corresponde un medicamento de alto costo cuando el beneficio es nulo, entonces los pacientes no lo reclaman. Esto sucede porque hay transparencia en la toma de decisiones y hay diálogo entre los diferentes actores”, afirmó la Dra. Julia Ismael⁵⁸, exdirectora del Instituto Nacional del Cáncer de Argentina.

Asociaciones de pacientes

En cada país los pacientes luchan por más derechos, más acceso a la salud y las organizaciones juegan un rol fundamental para hacer escuchar sus voces. Conformadas en su mayoría por pacientes, expacientes y también familiares, muchas incluyen a profesionales de la salud entre sus directivos.

Las asociaciones de pacientes ofrecen servicios fundamentales a los pacientes, por ejemplo:

- Conectarlos con profesionales
- Conectarlos con otros pacientes
- Ayudarlos en el acceso a la salud
- Brindarles apoyo legal, contención, información y orientación psicológica
- Ofrecerles actividades sociales y artísticas, espacios de reflexión y meditación
- Ser una voz representante en la gestión de políticas públicas
- Ser una voz autorizada ante los medios de comunicación
- Darles contención a los familiares

Estos grupos tienen que estar registrados legalmente y deben presentar balances anuales sobre su gestión. Muchas veces se financian con los aportes de sus integrantes, otras a través de donaciones o fondos que brindan el Estado u organizaciones internacionales.

Un ejemplo es la Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer que, además de generar programas de educación y detección temprana, alza la voz de los pacientes que no logran acceder a los tratamientos. Además, denuncian los

faltantes de medicamentos a través del sitio *Cero Desabasto*¹⁰⁶, que alienta a las personas a informar para crear un mapeo que visibilice la situación de los enfermos de cáncer en México.

“El mayor desafío que enfrenta una organización es el desafío de acompañar a los pacientes y estar cerca de ellos. Cada paciente es distinto al otro y cada patología también es diferente”, afirmó Marta Artigas de la Fundación ACIAPO (Atención Comunitaria Integral al Paciente Oncológico)¹⁰⁷ de Argentina. “Es importante también hacer el seguimiento a las familias, porque ellos también padecen lo que el paciente está atravesando. Ellos también necesitan asistencia”. Marta conoce la situación en primera persona. Su papá murió de cáncer y su hijo Federico tuvo la enfermedad a los 18 años. También ella y su esposo la padecieron. “Me hice controles médicos y me diagnosticaron cáncer dos veces, pero en estadios iniciales”. En 1997, armó la fundación. Hoy ACIAPO se dedica a ayudar a acceder a la medicación a los pacientes sin cobertura y dan charlas para las familias. Tienen programas de Medicina Social que involucran trámites legales, insumos, psicooncología. También capacitan a la comunidad y aportan becas médicas. Tienen una sede en el Hospital Central de San Isidro y se comprometieron en el desarrollo de políticas públicas.

* * *

106 Su sitio web es <https://cerodesabasto.org/>.

107 Podés encontrar información en su página web <https://fundacionaciapo.org.ar/#/-inicio/>.

Edith Grynszpancholc,
presidenta de la Fundación
Natalí Dafne Flexer:

*transformar el dolor en una
vida dedicada a ayudar a
los niños, adolescentes y sus
familias*

Durante la enfermedad de su hija Natalí, Edith Grynszpancholz tuvo que enfrentarse a la falta de información sobre la enfermedad y de contención emocional especializada. También tuvo que atravesar barreras administrativas para acceder al tratamiento de su hija.

En 1995, con una fuerza que la caracteriza, Edith creó la Fundación Natalí Dafne Flexer¹⁰⁸, en memoria de su pequeña hija e inspirada en los gestos solidarios de Natalí mientras atravesaba la enfermedad.

En un principio, se dedicaron a la edición y distribución de libros vinculados al tema. Con el contacto con los profesionales y las familias, fueron surgiendo los diferentes programas destinados a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, además de favorecer el desarrollo de la oncología pediátrica en todo el país y promover la especialización en psicooncología pediátrica.

La fundación sigue creciendo y ampliando sus actividades, realizando también obras de remodelación e infraestructura en distintos hospitales públicos de todo el país, además de continuar apoyando las investigaciones psicosociales y sobre la enfermedad. Tiene 9 sedes distribuidas en todo el país, todas ellas frente o dentro de los hospitales en los que tratan a niños y adolescentes con esta enfermedad.

Fui invitada a una de sus sedes en la ciudad de Buenos Aires. Me llamó la atención cómo, desde el ingreso, se recibe a los chicos por su nombre y con una sonrisa. Los adolescentes tienen un espacio especial para ellos con computadoras. Los más chicos y sus padres tienen un lugar para pasar el día entre los turnos médicos. Muchos son de lugares alejados y la fundación les da una casa para que no tengan que esperar dentro del hospital o en la calle.

Cuando hay una necesidad en un niño con cáncer, ahí está la fundación recibiendo con los brazos abiertos. Hoy colaboran con más de 1000 familias de forma mensual para que puedan recibir sus tratamientos, trasladarse a los centros de salud y tener contención y orientación. Además, cuentan con un servicio de asistentes sociales para ayudar a los pacientes. Tienen grupos de apoyo para los padres, becas para el transporte, paseos gratuitos, talleres creativos, colaboran con la gestión de maestras domiciliarias, asesoran a escuelas y tienen a su cargo el funcionamiento de las salas de juegos en diferentes hospitales de la Argentina. Son referentes entre las asociaciones de pacientes pediátricos en toda la Argentina y Latinoamérica.

“Nuestro foco es darle recreación a los chicos, espacios para jugar y aprender. Los hospitales deben tener salas de juegos exclusivas para los niños con cáncer porque requieren atención y cuidados especiales. No pueden mezclarse con niños con otras patologías. Estos chicos requieren atención muy especial”¹⁰⁹, explicó Edith. “Los chicos perdieron sus rutinas y viven rodeados de adultos: padres, médicos,

108 Su sitio web es <https://www.fundacionflexer.org/>.

109 Entrevista propia (2020).

enfermeros, tíos. Por eso, es importante que puedan relacionarse con otros chicos y que además tengan continuidad escolar durante el tratamiento; hay muchos muchos programas dentro de los hospitales pediátricos”.

Edith transformó dolor en solidaridad y se dedicó a ayudar a los hijos de otros padres. Se capacitó y profesionalizó su pasión. Trascendió su drama personal y lo reconvirtió en un trabajo sin descanso. Día y noche, día laborable o feriado. Cada caso es importante, a cada niño que lo necesita se lo ayuda. Edith y la fundación no abandonan a ninguna familia. “Desde los primeros días, nuestra regla ha sido que nadie que necesite algo espere más de 10 minutos para ser atendido. Y lo venimos cumpliendo desde hace 27 años”, compartió Edith.

* * *

*La campaña de la Fundación
Cecilia Rivadeneira de
Ecuador*

Wilson Merino preside la Fundación Cecilia Rivadeneira de Ecuador. Esta organización brinda asistencia a los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer y también a sus familias. Merino lideró en el 2017 en su país un gran movimiento civil para defender los derechos de los pacientes. En una campaña extraordinaria, convocó a una red de organizaciones que recorrió todo el territorio de su país y juntó más de 150 mil firmas para llevar a la Asamblea Nacional (el equivalente al Congreso) un proyecto de una ley orgánica de lucha contra el cáncer. La iniciativa se llamó “Acuerdo Contra el Cáncer”.

Wilson encaró esa difícil tarea en honor a su madre, quien falleció de cáncer. Aunque los resultados no fueron los esperados, en su camino fue ayudando a sus compatriotas en el acceso a la salud. **“El aprendizaje principal que tuvimos en estos años es dejar de pensar en pacientes y empezar a pensar en personas que tienen sueños, dudas, incertidumbres. Seres humanos que requieren de una comunidad que los acompañe en este recorrido.** Es una enfermedad que afecta no solo al que la tiene, sino a todo su núcleo familiar y social. Por eso entendemos que las políticas públicas tienen que tener una dimensión familiar. Es importante que las familias establezcan estrategias frente a la crisis. Entendimos que la única forma de salir adelante es a partir de la organización barrial y comunitaria. También es fundamental poder articular frente a los vecinos propuestas y proyectos para poder avanzar. Tener información y datos sobre los pacientes y las familias es algo básico para poder individualizar las respuestas, ser más ágiles e involucrar a las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones. Tener voz y progresivamente salir a buscar votos también.

“Hay que poner el acento en los factores ambientales, como la calidad del agua, y en los determinantes sociales, como la desigualdad tan marcada que hay en Latinoamérica: la pobreza multidimensional que no permite que las familias tengan acceso a la información, la falta de los servicios básicos y la dificultad para acceder al transporte. Esto juega un rol fundamental en el acceso a la salud. Y, finalmente, repensar el tema de los servicios de salud de América Latina, donde tenemos sistemas de salud estáticos. Los pacientes van al hospital con enfermedades muy avanzadas. Y hay que tener un nuevo paradigma, con sistemas de salud más dinámicos que salgan desde los centros médicos hacia las comunidades, con campañas de prevención y atención”¹¹⁰, afirmó Wilson.

110 Entrevista propia (2020).



El entorno del paciente

**TAMBIÉN SE
TRANSFORMA**

CAPÍTULO 6

El entorno del paciente también se transforma

*Cruza el amor,
cruza el amor por el puente.
Usa el amor,
usa el amor como un puente.*

Gustavo Cerati (1959-2014), músico argentino

La familia y los amigos cumplen un rol fundamental en la asistencia al paciente

Es de madrugada en un hospital público de Latinoamérica. Llegar tarde a la fila puede implicar no conseguir turno y tener que regresar otro día. Cuando comienza la atención, las salas de espera ya están llenas. Muchos de los pacientes están inmunodeprimidos, con sus defensas bajas. Y la familia, pareja o amigos del paciente también están ahí: acompañando, trasladando, haciendo trámites burocráticos hasta el cansancio.

El familiar es también parte del apoyo psicológico durante el transcurso del tratamiento. Pasará horas en las salas de espera, al lado de una cama, completando papeles y sosteniendo emocionalmente a quien está cursando la enfermedad. Su vida personal también quedará en suspenso, sus proyectos, sus rutinas.

Cuando una persona recibe un diagnóstico de cáncer, también su entorno se transforma. No solo a partir de los miedos y angustias que sienten sus seres queridos, sino porque también puede haber un cambio de roles. Por ejemplo, quien cuidaba al grupo familiar ahora es el que debe ser cuidado. O quien traía los

ingresos económicos debe dejar de trabajar. Entonces, se produce el cambio y otros integrantes de la familia, como hijos o cónyuges, pasan a ser el sostén económico. Edith Grynszpanholc, presidenta de la Fundación Natalí Dafne Flexer¹⁰⁷, explicó que, en el cáncer infantil, el soporte emocional es para la familia: para los hermanos que se sienten dejados de lado, que empiezan a tener pequeños accidentes o problemas en el colegio. “Y, fundamentalmente, para los padres, que no son los enfermos, pero casi”.

La experiencia de un niño con cáncer y su familia es altamente estresante. Sin embargo, es una oportunidad para reconocer fortalezas, cambiar roles, aceptar ayudas, aprender de otros que pasaron por la misma situación y compartir intensamente el tiempo en familia. Para que esto suceda, además de los recursos internos de la familia, es importantísimo el soporte que la comunidad puede brindar, perdiendo el miedo a acercarse, el temor a impresionarse, valorando que más allá de estar enfermo de cáncer es un NIÑO que necesita jugar, ir a la escuela, distraerse, relacionarse, insertarse socialmente, crecer y desarrollar sus potencialidades.

Fundación Natalí Dafne Flexer¹⁰⁷

* * *

Claudia Pérez:

*la lucha burocrática para
conseguir la medicación para
su hija Ana*

La historia de Claudia Pérez en su lucha por conseguir el tratamiento para salvar la vida de su hija Ana es una muestra de lo que muchos parientes atraviesan por sus seres queridos. Es interesante recorrer con Claudia cada detalle de su gestión, porque cada paso de su búsqueda muestra las diferentes trabas del sistema. Un sistema que puede tener muchos derechos pero que, en la práctica, depende de la capacidad de cada persona para resistir y esquivar las barreras que se imponen en el camino.

“En octubre del 2018, Ana tenía 22 años. Empezó a sentirse mal, con mucho cansancio y mucha tos. Ella estuvo así 15 o 20 días, porque atribuyó los malestares al esfuerzo que estaba haciendo para la universidad, donde estudiaba para ser profesora de Educación Física. Como el cansancio y la agitación persistían, Ana hizo la primera consulta con un médico que le diagnosticó bronquitis y le dio un antibiótico. Pero, como no mejoraba, hizo una segunda consulta y, en esta ocasión, el diagnóstico fue neumonía, así que le recetaron un nuevo antibiótico. Ana seguía sintiéndose muy mal y, finalmente, un tercer médico le pidió una placa de tórax — los dos anteriores no se la habían solicitado—. En el pecho tenía una masa de 11 cm que le oprimía los pulmones. El resultado de la biopsia tardó un mes. Durante ese tiempo le prescribieron corticoides. El diagnóstico fue linfoma de Hodgkin.

“Yo estaba desesperada”, recordó Claudia. “Desde el día cero me convertí en su acompañante para todos lados. Y, como trabajaba en casa, pude mantener mi actividad. Solo quería que ella piense en sus tratamientos y en curarse. Así que yo me encargué siempre de sacar turnos, hacer firmar los papeles y de todos los trámites. Le saqué a ella todo ese peso de encima. No quería que se hiciera problema por nada. De todo me ocupé yo”.

El camino durante todo el tratamiento fue largo y muy sinuoso. “Mi hija tuvo tres quimioterapias distintas, por eso fueron tres clases de medicamentos distintos. Ella se atendía en el Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas en la provincia de Buenos Aires. Para las dos primeras quimios, los médicos le hicieron en el hospital las recetas. Mi trabajo fue entonces hacerlas firmar por la jefa de servicio y luego el director. Después, pedí un sello del hospital y lo llevé a otra oficina. Lo firmó otra doctora y ellos se encargaron de mandarlo al Banco de Drogas de la Provincia de Buenos Aires que en 2 o 3 semanas mandó la medicación al hospital y yo la retiré por la farmacia”, detalló Claudia.

“Pero los tratamientos no funcionaron, mi hija no mejoraba. Entonces, para el tercer tratamiento, le recetaron un anticuerpo monoclonal de alto costo. Cada dosis costaba 390 mil pesos y ella necesitaba 3 cada 21 días. Ahí empezó la lucha para conseguirlo. Era la única opción que quedaba para que se cure. Esta medicación no se daba en el Banco de Drogas de la Provincia de Buenos Aires ni en el Banco de Drogas de la Nación. Por eso, tuve que ir al Ministerio de Desarrollo Social de la Nación como pedido especial de excepción.

“Los médicos del hospital me llenaron una planilla con la historia clínica. También

tuve que ir con la asistente social a pedir un papel especial. Todos sellados por los médicos y el director. Luego, tuve que pedir la 'negativa' del Municipio de Tigre, donde vivo, que es un documento que dice que ellos no podían costear la medicación y que mi hija la necesitaba con urgencia. El siguiente paso fue solicitar la 'negativa' del Banco de Drogas de la Provincia de Buenos Aires por medio del hospital que, en este caso, es la constancia de que no me pueden dar la medicación. Además, tuve que solicitar la 'negativa' del ANSES para demostrar que no teníamos una obra social. Sumado a eso, tuve que hacer una carta de mandatario que me autorice a mí a ocuparme de los trámites de mi hija. Y llevar todas las fotocopias de los estudios de la historia clínica. Con todo eso fui a la Dirección de Asistencia Directa por Situaciones Especiales (DADSE) del Ministerio de Desarrollo Social", describió Claudia.

Allí enfrentó el primer rechazo fuerte. Al presentar la documentación, la persona que la atendió le dijo que no tenían esa medicación. Que le pida a la doctora una medicación "parecida". "Me negué. Le expliqué que necesitaba eso para salvar la vida de mi hija. Le dije que se ponga en mi lugar, con una hija luchando para vivir. Aseguré que no me iba a ir sin el número de expediente, que es el único comprobante de que, efectivamente, recibieron la documentación. Entonces, cuando vieron que no me iba a ir del lugar, buscaron a un médico auditor que aceptó recibir los papeles pero me dijo que no me ilusione de que me entreguen el tratamiento. Y afirmó que cuando tuvieran novedades me iban a llamar".

Claudia podría haberse ido del ministerio con esa promesa y esperar el llamado con novedades, pero una asistente social que escuchó toda la conversación le aseguró que nadie se iba a comunicar con ella.

—¿Vivís lejos? —le preguntó.

—A 2 horas de viaje —le respondió.

—Venite igual todas las semanas en persona a reclamar.

Así fue que dos veces por semana, Claudia subía al transporte público desde el Gran Buenos Aires para consultar semana tras semana cómo avanzaba el trámite de su hija. El expediente fue avanzando y a los 2 meses y medio pudo ir a buscar la medicación a una farmacia en ciudad de Buenos Aires. Y, aunque no le dieron todo el tratamiento solicitado, pudo iniciar el ciclo. "Siempre supe que iba a conseguir la medicación, porque estaba dispuesta a encadenarme o ir a la televisión", afirmó.

Ana recibió la medicación y, a los dos meses, se hizo el estudio PET que informó que estaba mejorando: la medicación estaba actuando. "La doctora hizo otra vez los papeles y yo hice todo el trámite de nuevo. Nuevamente, junté todo de nuevo, con los nuevos estudios y todas las 'negativas'. Como era para continuidad, ya me dieron el número de expediente. Y seguí yendo todas las semanas a pelearla. Me dieron 9 frasquitos más. Y, antes de terminar, se hizo otro PET. Seguía mejorando, pero aún

estaba el tumor”.

Con el avance llegó el momento de poder hacer un autotrasplante de médula, pero Claudia tuvo que enfrentarse a un nuevo obstáculo. “Le correspondía realizarlo en el Hospital El Cruce (un centro público en el partido de Florencio Varela, provincia de Buenos Aires), pero había muchos pacientes con coronavirus y nos dieron turno para diciembre del 2020. Faltaban 7 meses y mi hija no podía esperar. Así fue que me acerqué a Fundaleu¹¹¹ (un centro especializado en leucemia) e hice un pedido en su servicio de Acción Social¹¹² explicando la situación. Aceptaron a mi hija de forma gratuita y, en el mes de junio, le hicieron el trasplante y está muy bien”.

* * *

111 Podés consultar su página web, <https://www.fundaleu.org/>.

112 Podés encontrar información sobre la Comisión de Acción Social de Fundaleu en <https://www.fundaleu.org/asistencia/accion-social/>.

Cada situación es un mundo, mucho más cuando hablamos de familias y enfermedades. No todas las personas pueden acompañar de la misma forma. A veces porque no pueden dejar sus trabajos, a veces por la relación que tienen con el enfermo y en muchas ocasiones por las distancias.

Hay gente que no sabe cómo acercarse a una persona que atraviesa una enfermedad grave, y en otras situaciones el paciente prefiere estar solo. Hay amigos que dicen cosas que el paciente prefiere no escuchar y otros que no quieren “molestar”.

Una breve historia personal sobre la amistad

Hace dos años, estaba remando en el río Tigre con una de mis mejores amigas. Hablando de todo un poco, me cuenta que tiene un lunar en la pierna que le resulta sospechoso. ¿Te parece que tengo que consultar a un dermatólogo? Hacerle esa pregunta a alguien que se considera la reina de los malos pensamientos solo puede tener un sí como respuesta inmediata.

Diariamente, mi amiga tuvo que soportar un llamado en el que la presionaba para que, efectivamente, vaya al médico. Sin embargo, ella —porque trabaja y viaja mucho, porque tiene tres hijos, porque los lleva y trae a todas las actividades extraescolares— dejó pasar algunas semanas hasta que hizo la consulta. Le hicieron una biopsia y con el resultado me llamó. “Dani, tengo que contarte algo... El estudio me dio mal... Tengo un melanoma... cáncer de piel”.

Cualquier otra amiga, al oír esta noticia, la hubiera tranquilizado, quizás hubiera maldecido, rezado o “dicho la palabra justa”. Yo, en cambio, que me dedico a escribir y hablar sobre salud en los medios de comunicación y que conozco las estadísticas y los tratamientos disponibles, empecé a llorar casi a los gritos. Mi amiga más antigua estaba enferma. Yo estaba viviendo los últimos días de vida de mi abuelo y creía que no tenía más espacio para el dolor. La “nueva paciente” tuvo el trabajo de consolarme, decirme que no me angustie, que se iba a curar, que por suerte había tratamiento y que gracias a mi consejo fue al médico y lo pudo agarrar a tiempo.

Hoy ella está perfecta y podemos reírnos de eso, e incluso hacer chistes. Pero es un pequeño ejemplo de lo difícil que es para familiares y amigos controlar las emociones ante una noticia inesperada de un ser querido. Por eso, **no es algo raro que el paciente sea quien deba consolar a sus afectos**. Tampoco que, además de su padecimiento, **deba cargar muchas veces sobre sus espaldas el peso de las emociones ajenas, de las angustias y de los miedos de quienes los rodean**. Porque tiene hijos chicos... porque tiene padres grandes... porque hay preocupaciones económicas en la familia. Los motivos son muchos y recargan a los pacientes con las emociones ajenas.

Carmen Barbieri:

*cómo contener y acompañar
a un hijo adulto durante su
enfermedad*

Carmen es lo que se llama en Argentina una “capocómica”. Este adjetivo estaba destinado en su mayoría a artistas hombres que se destacaban en el teatro de revista, un arte que incluye bailes, canciones, humor, despliegue de vestuario y también humor picaresco. Y ella es una de las pocas mujeres que se ganaron ese lugar.

Hija de un famoso músico del cantor Carlos Gardel, máximo representante del tango argentino, exesposa del fallecido actor Santiago Bal y madre del actor Fede Bal, ella encabeza obras teatrales, aparece en la televisión constantemente y es figura de las revistas del espectáculo.

—¿Cómo se acompaña a un hijo adulto durante su tratamiento del cáncer, especialmente en medio de la cuarentena por coronavirus?

—Desde que me enteré de que mi hijo tenía cáncer, me puse en “modo avión”. Hacía cosas pero como si fuese un robot. Limpiaba la casa, daba notas periodísticas, me bañaba, hacía todo, pero de forma automática... Dejé de vivir para existir como si estuviese programada. Todas las mañanas me despertaba llorando con la respiración entrecortada.

”Cuando me enteré, antes de ponerme a llorar, lo primero que hice fue preguntar cuánto medía el tumor y en dónde estaba ubicado. Hablé con el médico, me dijo que era muy grande y que estaba ubicado en el peor lugar: a 2 cm del recto. No se podía entrar ni operar. Solo se podía hacer un tratamiento muy severo y duro. Y así lo hizo durante 5 meses con rayos y quimioterapia al mismo tiempo. Fue tremendo no poder acompañarlo durante su tratamiento a causa de la cuarentena por el coronavirus. Hubiera estado junto a él en todos sus tratamientos, pero la pandemia no lo permitió. A todas las consultas iba su novia Sofia. También, me afectó no poder abrazarlo durante todo ese tiempo. Hablaba mucho con su médico y hubiera querido estar presente, pero no lo pude hacer y eso me hacía sentir que moría día a día. Pero traté de no agobiarlo. Lo llamaba y nos mandábamos mensajes durante todo el día. Pero cuando le preguntaba muchas veces si le dolía me decía que sí, que era algo que estaba previsto y que no le siga preguntando. Entonces hablaba con su novia que me iba contando todo, como los dolores tremendos que tenía cuando iba al baño.

—¿Alguna vez sospecharon que Fede podría haber heredado el gen de su padre y de su abuelo que tuvieron la enfermedad?

—El padre lo había llevado a una consulta cuando él tenía 20 años para hacerse estudios. Pero luego, cuando se fue a vivir solo, ya no se controló. Yo no sabía que tenía síntomas. Estábamos en Mar del Plata trabajando y su novia lo llevó a Buenos Aires a hacerse estudios porque tenía descomposturas y pérdidas de sangre.

—¿Qué cambió en tu persona a partir de la enfermedad de tu hijo?

—Después de este golpe soy otra persona. Siempre fui creyente, pero ahora además

creo en los milagros. Empecé a rezar todos los días, porque sentí que hubiera sido injusto que, si antes rezaba todos los días para que se sanara, ahora que está bien dejara de rezar... Además, ya no le doy tanta importancia a las cosas que realmente no la tienen. No me hago “mala sangre” por cualquier pavada como antes. Fue un golpe muy grande en mi vida.

Carmen compartió que tuvo una larga experiencia con el cáncer: “Cuidé a mi exmarido cuando se enfermó. Para eso tuve que dejar atrás los problemas y los resentimientos, como por ejemplo el ataque de ira que tuve cuando él me abandonó. Lo dejé en el olvido y lo traje a casa. Tuvo 18 operaciones: tumores y pólipos malignos. Le fueron sacando de a partes el intestino, hasta que finalmente se lo sacaron todo. También le tuvieron que sacar un riñón. Entonces, lamentablemente, conozco mucho el tema. Lo cuidé, pero finalmente murió por EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica). Estaba muy complicado y estuve a su lado en todo momento”.

En julio del año 2020, Fede la llamó:

—¡Bajá! ¡Quiero abrazarte! —le pidió.

—Pero no podemos abrazarnos por el coronavirus —le respondió su madre.

“Yo sabía que había tenido muchos estudios y charlas con los médicos. Me puse una bata y un barbijo, con el alcohol en la mano. Le pregunté si era una noticia buena o mala”.

—¡No está más el tumor! ¡Desapareció por completo! —le dijo Fede.

“Casi me desmayo. Tenía fe, pero no esperaba tan buenas noticias”, recordó días después. El video de Carmen —con una bata estilo leopardo y pantuflas— y su hijo, abrazados y llorando, se hizo viral.

“Como madre no soy mala onda, pero sí realista. Y como el cáncer me pegó tan de cerca, nunca pensé que se iba a morir, pero sí que iba a tener que atravesar operaciones y que quizás tendrían que hacerle un ano contra natura. Recé mucho, hice meditación y todo lo que me aconsejaban. Fue el golpe más grande que me dio la vida. Siempre me pregunté por qué no me pasó a mí”.

* * *

Cambios y dificultades

No en todos los países tienen los mismos derechos laborales en casos de enfermedad. Los pacientes que cursan enfermedades graves probablemente necesiten un tratamiento prolongado. Pero quienes no tienen trabajo fijo o registrado (o como llamamos en Argentina “en blanco”) es muy probable que pierdan sus ingresos por completo. Al mismo tiempo, el paciente puede llegar a necesitar que otro integrante lo acompañe a sus tratamientos y que esto afecte los ingresos del acompañante, lo que puede generar un trastorno económico en muchos hogares.

También, es frecuente que familias que viven lejos de los centros de salud deban separarse: un integrante acompaña al paciente en la migración hacia el centro de salud (generalmente ubicado en las grandes ciudades) y el resto se queda en su lugar de origen. Esto es muy común en el cáncer infantil, cuando un progenitor debe trasladarse hasta un centro urbano para que su hijo reciba atención, mientras el otro, padre o madre, se queda al cuidado de sus otros hijos, o trabajando para seguir teniendo ingresos. Así pueden pasar meses hasta que puedan volver a reunirse.

Otros entornos que se modifican son los laborales y escolares. “Recibimos muchas consultas de los colegios de los niños que tienen cáncer para que los orientemos sobre cómo manejar las diferentes situaciones. También, de compañeros de trabajo de los padres de los chicos que están cursando la enfermedad para que los asesoremos para brindar apoyo de la mejor manera”¹¹³, explicó Edith Grynspancholz.

El familiar debe entender su función de acompañamiento y escucha del paciente sobre sus malestares psíquicos y físicos. Hay familiares que se angustian mucho, porque sienten que no lo están ayudando al paciente, pero no es así. El hecho de hacer los trámites de sus coberturas, que son muy tediosos, es algo fundamental para el paciente.

Tenemos que fomentar las actividades positivas que hacen los familiares. Por eso debemos cuidar también a los familiares para que no terminen agotados. Hay nuevos roles porque el que trabajaba era el paciente y hay nuevos roles en las familias.

Dra. en Medicina Adriana Romeo^{ca}, área de Salud Mental

* * *

Mariana Tsanis:

*estar rodeada de afecto para
atravesar la enfermedad*

“No es lo mismo pasar esta enfermedad rodeada por gente que sabés que te va a acompañar que pasarla sola. Yo estuve rodeada por mi familia y amigas. Sobre todo cuando estuve internada, me sentía muy débil y vulnerable. Para mí fue fundamental tener gente que me visite y que me pregunte cómo estaba. **Me di cuenta de que hay personas que tienen un don para acompañar y otras que por más que le pongan ‘onda’ no pueden, porque te hacen sentir que te tienen lástima.** Con otras, en cambio, es todo fácil y te olvidás un poco de lo que estás viviendo”¹¹⁴, afirmó Mariana, contadora pública de 48 años.

Hace 4 años, comenzó con muchos dolores en la espalda. “Los médicos me decían que era por el estrés, el trabajo... pero no se me pasaba y cada vez necesitaba estar más tiempo en la cama. A lo último, ya no podía caminar. Fui al médico, pero también vi osteópatas, me hice tratamiento con ventosas y vi charlatanes. Era muy activa —trabajaba, tenía vida social, hacía deportes— y, de pronto, me encontré en la cama. Después de mucho transitar, di con un traumatólogo que me hizo estudios y me diagnosticaron mieloma múltiple, un cáncer en las células plasmáticas”, recordó.

“El momento del diagnóstico fue como si me estrellara un camión de frente, pero con el tiempo comprendí que, por lo menos, ahora sabía cuál era mi diagnóstico, sabía que había un tratamiento y eso me permitió empezar a vivir de otra manera.

“El tratamiento es largo, tuve que desarrollar la paciencia. Primero quimioterapia, luego un trasplante de médula ósea. **Son momentos difíciles, porque fuera del hospital la vida seguía para mi pareja, para mi familia y amigos. Y yo estaba internada.** Pero con paciencia todo fue mejorando.

“Tengo una enfermedad que no se cura, por eso tengo una quimioterapia de mantenimiento. Es duro pensar que no me voy a sacar la enfermedad nunca, pero me fortaleció mucho para seguir adelante”.

En cuanto a la burocracia, Mariana reconoce que, en general, no tuvo grandes problemas con su sistema de cobertura, pero sí que fue un trabajo extra, porque fue permanente el tener que pedir autorizaciones, hacer el seguimiento, insistir que autoricen los tratamientos porque tenía fechas programadas y no es lo mismo hacérselos un día que otro.

* * *

Marcela Ojeda:

*el mieloma múltiple de médula
ósea de su madre y la sensación
de no poder respirar*

“Había ganado una beca de la Embajada de los Estados Unidos para viajar durante tres semanas a un evento de periodistas de todo el mundo. Nunca había estado en el exterior, iba a ser mi primer viaje. Pero les agradecí la oportunidad y les expliqué que no podría ir. Mi lugar estaba acá, junto a mi madre, todos los jueves en la clínica donde iba a hacerse la quimioterapia”¹¹⁵, recordó Marcela Ojeda, periodista de Radio Continental de Argentina y fundadora del movimiento de mujeres Ni Una Menos¹¹⁶.

Marcela inició este movimiento ante la desesperación de las constantes noticias de femicidios. En mayo del año 2015, hizo un grito desesperado ante el hallazgo del cuerpo de una niña asesinada. Esa fue la semilla para movilizar a las mujeres argentinas y ya nadie pudo estar pasivo ante la violencia y los femicidios. En su Twitter, la periodista escribió: “Actrices, políticas, artistas, empresarias, referentes sociales... mujeres, todas, bah... ¿no vamos a levantar la voz? NOS ESTÁN MATANDO”. Ese mensaje conmovió y movilizó a un grupo de mujeres. En junio de ese año, se realizó la primera manifestación del Ni Una Menos frente al Congreso de la Nación. Más de 200 mil personas gritando contra la violencia machista. El movimiento creció y atravesó fronteras. Su tuit generó una marea y puso el tema de la violencia contra las mujeres en la escena pública.

Cuando un familiar o persona cercana se enferma, los planes y prioridades cambian para todos. El paciente entra en otro tiempo y espacio, pero también sus padres, sus hijos, sus hermanos, sus parejas y sus amigos. Nada será lo mismo para nadie mientras dure el tratamiento. “Es una pata de elefante en el pecho que no te deja respirar”, describió la periodista sobre el momento en que recibió el diagnóstico de mieloma múltiple de médula ósea de su madre Silvia, en el 2016. “Mi mamá es una persona tranquila, paciente, suave, dócil. Y, a partir de la enfermedad, la redescubrí, porque se convirtió en una topadora, un torbellino.

“Mi mamá era una mujer sana, nunca había tenido nada raro. Pero a partir del diagnóstico, su tratamiento consistió en quimioterapia una vez por semana durante un año. Por suerte, pude acompañarla junto a mi padre. La enfermedad fue una mierda y no sirvió para nada. Sin embargo, a la distancia, con esta ‘curación’ me acuerdo de que siempre estuvo acompañada por la familia. Hemos hecho barbaridades para hacerla sentir bien y que se ría antes de entrar a cada quimioterapia. Luego nos quedábamos en silencio 4 horas. También, desde la distancia, mi hermana Verónica, su marido y dos hijos, Simón y Charo, también acompañaron amorosamente cada proceso de la enfermedad y el tratamiento”.

El tiempo en el sanatorio también fue un espacio para que la mamá de Marcela pueda relacionarse con otros pacientes. Primero, para ver lo que iba a venir y, luego, para apoyar a otros pacientes. “Entre los pacientes se iba armando una cadena de amor y contención. Pudo verse reflejada en los pacientes que iban avanzando para

115 Entrevista propia (2020).

116 Podés visitar su página web <http://niunamenos.org.ar/>.

luego poder ayudar a otros”, contó Marcela.

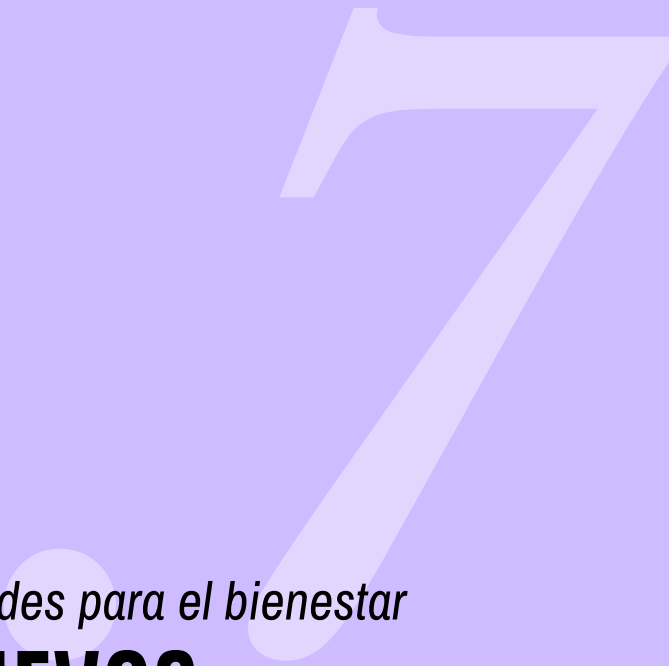
Claro que no todos fueron buenos momentos. “Tuvo su enojo también. Tenía un ritual cuando se duchaba que trataba de sacarse todo lo malo de adentro. Fue la manera que encontró. Ella cree en la ciencia, en los médicos y quería curarse. Fue mucho todo ese año”.

La burocracia los atravesó como a todos los pacientes. Los papeles y formularios iban y venían de la ciudad de La Plata a Vicente López y San Isidro. “Siempre se mantuvo bien, así que muchos trámites pudo hacerlos ella. Dentro del sanatorio había una oficina de su cobertura y eso ayudó mucho a traspasar la burocracia”. Cuando terminó su etapa de quimioterapia, Silvia cambió de hospital para hacerse el trasplante de médula ósea y, aunque el costo era altísimo, no tuvo inconvenientes con la cobertura. Luego siguieron las quimioterapias de mantenimiento. “A ella le extrajeron su médula para autotrasplante. Una muestra quedó en conservación por si la necesita en el futuro. Actualmente, sigue con tratamiento vía oral y muchos estudios de laboratorio”.

Acompañar el tratamiento de cáncer de un ser querido también afecta a su círculo íntimo. “Emocionalmente fue bravísimo. Tuve el acompañamiento de mi pareja. Pero fue la primera vez que sentí miedo... miedo a la orfandad. A pesar de mis 43 años, tengo una relación de cordón umbilical irrompible con ‘mi vieja’. Soy grande, independiente, pero tengo una relación de mucha cercanía, afinidad y amistad. Es mi mamá y es todo. Fue muy complicado”.

En el 2019, finalmente Marcela pudo viajar a Estados Unidos. “Me volvieron a invitar. Fue increíble. La primera noche nos agasajaron en un teatro. Pude celebrar porque ahora podía disfrutarlo”.

* * *



Actividades para el bienestar

Y NUEVOS OBJETIVOS DE VIDA

. CAPÍTULO 7 .

***Actividades para el bienestar y nuevos
objetivos de vida***

***Prácticas que ayudan durante el tratamiento y
objetivos transformadores para el día después***

Nuevos proyectos, nuevos desafíos

El cáncer es una experiencia que atraviesa a la persona, pero no necesariamente tiene que definirla o limitarla. Es una enfermedad que no tiene por qué atrapar a la persona y dejarla en suspenso para siempre. Son muchas las experiencias positivas que se generan luego o mientras se atraviesa el cáncer: desde la generación de asociaciones de pacientes para ayudar a personas que están en situaciones similares, a proyectos relacionados a la superación personal.

* * *

Peter Czanyo:

*subir al Aconcagua luego
del cáncer de pulmón*

¿Tener cáncer de pulmón y subir el Aconcagua es algo posible? Para Peter Czanyo sí.

En abril del 2003, a los 47 años, Peter fue diagnosticado con un adenocarcinoma en el pulmón. Su historia es el ejemplo perfecto de la detección temprana y acceso a la salud. “Fui por el colesterol al hospital privado que me da cobertura por mi obra social. No tenía tos ni nada, solo me agitaba cuando subía escaleras, producto en parte de que fumaba y de mi falta de actividad física. Pero tuve la suerte de tener un excelente médico de atención primaria que, además de hacerme una orden para el estudio de orina y sangre, me hizo una pregunta importante...”¹¹⁷.

—¿Fumás?

—Sí, un paquete por día —le dije.

—Entonces te vas a hacer una placa de tórax y una tomografía.

Peter se hizo los estudios y cuando el médico vio los resultados le dijo:

—Yo doy mi diagnóstico en forma directa. Usted tiene cáncer de pulmón.

“Sentí un enojo muy grande conmigo... con mi cuerpo. Uno se cree Superman y el diagnóstico te dice que no lo sos”, recordó.

Peter tuvo la suerte de tener una obra social muy buena. Pudo operarse a las dos semanas y no tuvo que hacer quimioterapia. Relató que luego de la operación viajó a la provincia de Mendoza, vio la montaña Aconcagua de lejos y se propuso escalarla. “Tenía cero experiencia en deportes y en la montaña. Empecé a caminar y luego a trotar mientras me hacían los controles”. Así fue como Peter corrió cuatro veces el Cruce de los Andes, las maratones de Berlín y de Chicago, y logró escalar el Aconcagua en el año 2008, aunque no hizo cumbre. Volvió a intentarlo en el 2018 y llegó hasta los 6 mil metros, pero tuvo una trombosis causada por el frío. Y, en octubre de 2019, hizo cumbre en el Monte Kilimanjaro en Tanzania, África. “Siempre hice todo lo que los médicos me decían, pero les pedía que no me limiten, los límites los fui buscando yo”.

En el 2007, Peter creó la Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón (FPCP)¹¹⁸. Actualmente, tienen muchos programas en el Hospital General de Agudos Dr. Enrique Tornú en la ciudad de Buenos Aires y es miembro de la Global Lung Cancer Coalition (GLCC)¹¹⁹.

En cuanto a la adicción al cigarrillo, recordó casi con vergüenza que fumó hasta la

117 Entrevista propia (2020).

118 Podés consultar su página de Facebook <https://www.facebook.com/Fundacion-Pacientes-de-Cancer-de-Pulmon-214959835208743/>.

119 Podés consultar su página web, <http://www.lungcancercoalition.org/>.

noche anterior a la operación. Pero afirmó que luego nunca más lo hizo. “Mi vida dio un vuelco, cambié la alimentación por una más saludable, empecé meditación, amplíé mis actividades espirituales y empecé a entrenar. Tengo una personalidad adictiva, acepté eso y ahora lo canalizo por el deporte”.

Peter afirmó que la Argentina es uno de los países donde más se estigmatiza al fumador. “A nadie le molesta que fumes. Pero, si te enfermás, te dicen que fue tu responsabilidad. **Cuesta entender al cigarrillo como una adicción, una enfermedad, y que son pocos los programas que ayudan de forma efectiva para dejar de fumar**”.

* * *

Meditación y reflexología durante el tratamiento

Hay diferentes disciplinas que pueden ayudar al paciente a sentirse mejor durante el tratamiento.

Desde hace más de 10 años, Nora López es coordinadora de un grupo de 30 voluntarios que hacen reflexología de forma gratuita para pacientes oncológicos en distintos hospitales de Argentina. “Siempre me interesó que se conozca la reflexología y sus beneficios como complemento a los tratamientos médicos. Desde el 2008, trabajo en el Hospital de Clínicas en la ciudad de Buenos Aires y empecé a hacerle reflexología a los pacientes oncológicos mientras recibían su tratamiento para aliviar sus dolencias.

“La reflexología es una terapia natural, complementaria, que no interfiere en los tratamientos. Consiste en estimular de forma manual los pies, las manos y el rostro. Esto ayuda a las personas durante su tratamiento en sus sentimientos y su estado de ánimo. También les alivia el estado nauseoso y pueden empezar a dormir mejor. Además, colabora para eliminar líquidos —sobre todo a los que tienen edemas— y obtener beneficios en su sistema circulatorio. Los ayuda a relajarse y así los enfermeros puedan aplicar mejor la medicación. El paciente se siente más seguro y tranquilo. Y los alivia en los dolores lumbares que tienen por estar muchas horas en la misma posición”¹²⁰, explicó Nora.

Otra de las experiencias que pueden ayudar a los pacientes es la meditación. En la Fundación Donde Quiero Estar¹²¹, los pacientes asisten a estos talleres y encuentran en este espacio una experiencia distinta que les produce también bienestar. “A veces en la vida tenemos una necesidad de algo distinto. Es una educación distinta para autodescubrirse de otra manera. Ahí aparece la meditación. Los estados internos hay que fortalecerlos, hacer un cambio de paradigma de lo que nos viene desde afuera. El cuerpo humano es una unidad y la meditación ayuda a relajar, focalizar, a dirigir la atención”¹²², explicó Norberto Rodríguez, quien dirige este espacio dentro de la fundación.

“No es ‘no pensar’. Simplemente es entregarse ese espacio. Me ‘aquieto’, me quedo sentado, pero no se necesita ninguna posición extraña. No es estar ni despierto ni dormido. Es como una higiene diaria. Es estar en calma. Dejar fluir. Es un espacio íntimo”, compartió Norberto. “Hay más de 100 métodos de meditación en las diferentes culturas. Por ejemplo, la meditación Vipassana: me siento, cómodo, y presto atención a la respiración, especialmente a la inhalación cuando penetra en las fosas nasales. Si vienen pensamientos, no me cuestiono y vuelvo mi atención a la respiración. Cuando meditamos, hay cambios físicos, mentales, emocionales. Siento

120 Entrevista propia (2020).

121 Su página web es <https://www.dondequieroestar.org/>.

122 Entrevista propia (2020)

que me voy relajando muy de a poco, esas pequeñas tensiones se empiezan a diluir. Incluso en el rostro.

"La meditación tiene como objetivo crear paz interior, armonía. Ayuda a las personas a transitar el dolor, la enfermedad o una búsqueda personal. A veces, alguien guía la meditación para ir introduciendo lentamente a quien lo necesita. No hace falta hacer 2 horas, sino que alcanza con 10 a 30 minutos diarios. Con la meditación no perseguimos ningún otro objetivo que meditar. No buscamos una cura mágica. Los pacientes normalmente no están acostumbrados a meditar, por eso comienzan a relajarse de a poco. Ese espacio en que el grupo se acompaña sin hablar, en el que cada paciente está dentro de sí. Y, a través de la respiración, se va buscando la armonía y la paz. Hay que apagar el celular, buscar el espacio para no ser interrumpido. Se armonizan cuerpo, mente y espíritu. Al poco tiempo se empiezan a sentir los cambios. Es un espacio personal, hermoso, en donde se está tranquilo sin tener el barullo exterior. El cuerpo va cambiando de a poco su energía por una más armonizadora. Un espacio en donde no hay ninguna obligación", contó Norberto.

Dibujo y pintura

¿Cuánto puede ayudar el arte en un tratamiento?

Vicky Viel Temperley es la presidenta de la Fundación Donde Quiero Estar. Durante más de 10 años, trabajó en el Hospital de Clínicas en la ciudad de Buenos Aires con los pacientes oncológicos durante la quimioterapia en dos áreas: arte y reflexología. "En el hospital observé que, cuando los pacientes se ponían a pintar, se relajaban, disminuían su ansiedad y tenían una sonrisa en la cara, porque empezaban a pensar en colores, a sentir el olor al acrílico. Nosotros les dábamos una maderita de fibrofácil de 30 cm x 30 cm para que puedan pintar sobre uno de sus muslos, sentados. La madera se iba llenando de colores y así parecía que se iban por ese cuadro como si fuera una ventana, y se transportaban hacia el lugar a donde ellos querían estar. Y eso hacía que, en lugar de mirar la gota [de la quimioterapia] que va cayendo y concentrarse en el dolor, el diagnóstico o el pronóstico, la atención se ponga en la realización del cuadro. Además, trabajamos mucho en el título que le ponían a la obra"¹²³.

La Fundación Donde Quiero Estar extendió su programa a través de voluntarios a muchos centros de Argentina. Viel Temperley contó: "Los cuadros muchas veces se hacen con la mano menos hábil. Por eso, las obras están llenas de sentimiento, porque no importa la prolijidad. A fin de año organizamos exposiciones, en el hospital y hasta en un museo. También, se hacen experiencias grupales y esos grupos permanecen en el tiempo más allá de los tratamientos. Los pacientes que hacen arte

cambian la actitud durante las sesiones de quimioterapia, vienen más animados, con ropa de colores, maquilladas. Al pintar se transforman en protagonistas de su propia creación. Cambia el clima de la sala cuando empiezan con la primera pincelada. Una paciente dice que 'se preserva el alma mientras se sana el cuerpo.

Por ejemplo, Alicia Tremeladri, de 64 años, empezó con un cáncer de mama. Fue operada y luego comenzó el tratamiento con quimioterapia y radioterapia. Luego de unos años, tuvo metástasis en los pulmones, por lo que tuvo que volver a hacer un tratamiento, pero la enfermedad siguió avanzando y perdió la mayoría de la visión de un ojo. Tuvo que dejar de trabajar (tenía una empresa de catering) y a partir de ahí empezó a ver qué hacer con su tiempo hasta que llegó a la Fundación Donde Quiero Estar y comenzó a participar de clases de arte. Quizás porque en su juventud había recibido formación artística en dibujo y pintura, pero la había interrumpido cuando tenía 20 años.

La pintura empezó a ocupar gran parte de su tiempo. "El arte me llenó de energía y alegría. Tomando clases, empecé a tener nuevas oportunidades, como hacer exposiciones; incluso, nos contrataron para pintar salas junto a un grupo de pacientes. Así empecé a ser artista", compartió.

"Mientras pinto, no estoy, mi cabeza se va para el cuadro. Me voy a otro plano. Como una adrenalina positiva que me aleja de ansiedades y malos pensamientos. Mi mente se pone en otro estadio. Con los otros pacientes del taller de la fundación armamos una fraternidad, un espacio de esparcimiento para compartir. No estamos hablando de enfermedad todo el tiempo, pero estamos atentos a lo que le pasa al otro", dijo Alicia, que además hace yoga, meditación y biodanza.

La intuición y la certeza desde la experiencia de que el arte complementa el acompañamiento salud-enfermedad es hoy evidencia científica. Hay procesos que se pueden medir de cómo el arte ayuda, mejorando el estado de ánimo, el manejo del dolor, el estrés y la ansiedad. El arte le brinda a las personas la posibilidad de crear un sentido, un valor para el proceso salud-enfermedad que les está tocando vivir.

Dr. Federico Segura, especialista en Arteterapia, formado en el Instituto Nacional de Expresión, Creación, Arte y Transformación (INECAT) de París, Francia

Teatro

"El taller de teatro es un espacio de juego, un lugar de disfrute que muchas personas tienen olvidado, sobre todo en la enfermedad. Mi clase está centrada en eso. Se

juega como si fuéramos chicos. Esto ayuda a las personas a abrirse, a reír, a ser más espontáneos, a disfrutar”¹²⁴, compartió Nieves González, actriz y profesora de teatro de la Fundación Salud¹²⁵ en la provincia de Buenos Aires.

“Cada uno participa desde el lugar que puede, con sus posibilidades físicas. Actuamos, bailamos y nos reímos. La gente, en su mayoría pacientes oncológicos o familiares, me dicen que hacía mucho que no reían o disfrutaban así. Me cuentan que nunca pensaron que podían actuar. Y, sobre todo, que el teatro los hace olvidar de la enfermedad.

“Cuando terminan el tratamiento, continúan con la actividad porque cuando uno se puede reír y bailar, después no lo queremos dejar. Las transformaciones que veo son enormes. La mayoría llega con timidez y luego pueden soltarse. El grupo es muy contenedor, y esto es muy importante. Hay empatía, cuidado por el otro, respeto. Es un espacio donde no se juzga. Es una gran red de contención”, aseguró Nieves.

Nieves explicó que en la clase hacen ejercicios grupales para que puedan soltarse a través de situaciones cotidianas, donde se privilegia el humor y se evita el drama. “Nos divertimos. Y las transformaciones son maravillosas. No importa lo avanzado de la enfermedad, los alumnos vienen a los grupos. Nos encariñamos mucho entre nosotros. Nos acompañamos entre todos en los diferentes momentos de la enfermedad”.

Nieves conoce la enfermedad en primera persona. “Descubrí que tenía cáncer en el 2014. Yo tenía 40 años y buscaba quedar embarazada. Pero un día me toqué un bultito del lado izquierdo, casi debajo de la axila. Al principio, pensé que era otra cosa, porque no estaba en la mama exactamente. Pero me dolía. Y justo vino una prima médica a mi casa que no le gustó lo que le mostré y me hizo una orden para estudios urgentes. Cuando fui a retirarlos, le leí los resultados a mi prima. Hizo un silencio y me pidió que vaya de forma urgente a un médico mastólogo porque seguramente tenía que iniciar un tratamiento”, recordó 6 años después.

Así fue que Nieves consiguió un turno con un especialista y el médico le dijo:

—Es cáncer de mama en grado avanzado 4, uno de los más altos. Hay que operar cuanto antes. El tumor es del tipo hormonodependiente, por lo que no vas a poder tener hijos, porque el aumento hormonal que se da durante el embarazo es un riesgo para tu vida.

“Ese momento fue durísimo, porque se me pinchó la ilusión de ser padres junto a mi pareja. Entonces empezamos a buscar otras alternativas mientras se sucedía mi tratamiento con quimioterapia y rayos. Siempre tuve una actitud muy positiva con

124 Entrevista propia (2020).

125 Su página web es <https://www.fundacionsalud.org.ar/>.

respecto a la enfermedad. No me dejé caer. Estuve muy contenida por amigos y familia. La recuperación fue muy larga.

"Durante la quimioterapia, por recomendación de una psicóloga conocida, llegué a la Fundación Salud, interesada en la cantidad de talleres sobre diferentes temas —como baile, risa, yoga, neurociencia y comida saludable— para acompañar a los pacientes. Empecé a relacionarme con compañeros como paciente y vi que no había talleres de teatro. Pero, en ocasión de un cumpleaños, organicé una obra de teatro para satirizar con humor todas las emociones que nos recomendaron no transitar, como peleas y enojos. La obra tuvo muy buena recepción y me pidieron que empiece a dictar talleres. Esto me cambió la vida, porque me hizo ver al teatro desde un lugar sanador, me empezó a dar gratificaciones que no pensé que iba a tener.

Nieves se formó como actriz y antes de enfermar trabajaba en publicidades y obras de teatro. Hizo una novela y trabajó en España y en México como actriz y modelo. Pero siempre se mantuvo económicamente, además, como encargada de un hotel alojamiento que era de la familia.

En un viaje a Estados Unidos, al que tuvo que ir por temas familiares, conoció en Miami a un médico argentino especialista en fertilidad. A pesar de que durante años intentó adoptar, las posibilidades eran muy complejas y lejanas. Finalmente, se decidió por hacer una subrogación de vientre y tuvo hace dos años a sus mellizos.

Hoy destaca el valor del arte, el baile y el teatro para transitar la enfermedad. Pero, sobre todo, la importancia de tener un grupo contenedor, que está pasando por lo mismo, para acompañar y disfrutar, aún si se está atravesando un momento crítico del tratamiento.

Cuando se termina el tratamiento y se está libre de la enfermedad, es posible que el paciente empiece a analizar ciertos cambios positivos a pesar del sufrimiento de lo que atravesó.

Hay tres puntos que pueden aparecer a partir de la enfermedad: la creatividad, cosas que nunca pudo hacer por sus circunstancias y tenía pendientes. Por ejemplo, se da la libertad de elegir algo que no se permitió antes, como lo relacionado con el arte o la jardinería. El segundo punto es la solidaridad, querer ayudar al otro que sufre cosas similares.

Y el tercer punto es la modificación en los intereses y los valores: empieza a valorar cosas que antes no consideraba importantes y ahora sí. Por ejemplo, a los amigos o vecinos que quizás no esperaba y se acercaron durante la enfermedad. Se valora más a la familia y a quienes lo acompañaron.

Lía del Prado:

*remar para concientizar sobre
el cáncer de mama*

“El aval médico lo conseguí después de mucho esfuerzo: todo el equipo — mastólogos, psicooncóloga y todo el staff de la clínica donde me atendía— leyó todo el material que conseguí, como videos, estudios médicos científicos, artículos del Dr. Don McKenzie de la Universidad British Columbia de Canadá, para demostrar que el remo, con la palada del bote dragón, en movimientos repetitivos, era beneficioso para la musculatura del torso pectoral y la prevención de formación de linfedemas”¹²⁶, recordó Lía del Prado, quien en el 2013 formó el grupo Remeras Rosas La Plata¹²⁷.

“Además, tiene los beneficios de un deporte recreativo para la salud en general. Son meses de encierro por los tratamientos, de una autopercepción del cuerpo con ‘mutilaciones’ por las operaciones y, muchas veces, es muy difícil enfrentar al espejo por la pérdida de parte de nuestro cuerpo, en un tratamiento donde además se te cae el pelo o tenés quemaduras por los rayos. Por eso, la posibilidad de estar en la naturaleza haciendo deporte es un experiencia muy buena. Sobre todo, poder compartirlo con otras mujeres que pasaron lo mismo.

“A eso se le suma que hay mujeres que nunca pasaron ni por la orilla del río. Es una forma diferente de apostar a la vida. Entrar al agua con otras mujeres que atravesaron lo mismo tiene una energía muy particular que siento que mueve montañas. El remo tiene una sinergia positiva arriba del bote. Porque, desde el agua, damos un mensaje muy potente sobre la detección temprana. Hoy las mujeres pueden empezar a remar 6 meses después de haber terminado el tratamiento, para que puedan estar recuperadas en lo físico y en lo emocional.

“Tuve pérdidas en la familia, procesos que fui acompañando, pero aún así, hasta los 40 años, no me había hecho ningún estudio preventivo. Por eso me interesa que las mujeres no se dejen estar. Y, cuando supe que estaba enferma, no tenía con quién hablar, desde lo físico hasta lo emocional. Cuando me diagnosticaron por primera vez, en el año 2012, fue un *shock*. Fue desestabilizante para mí y mi familia. Tenía mucho miedo. ¡Era una sensación de que me habían tirado en el océano en el medio de la noche y no me hubieran dicho nada! Sin ver la orilla, ni barcos que te puedan ayudar. Ese instinto de supervivencia siento que lo sacamos en momentos extremos. Fue muy difícil, pero tuve el acompañamiento de mi familia y amigos desde la cercanía y desde lo lejano. Hoy recibo muchos mensajes de mujeres que están transitando el tratamiento y me escriben que quieren terminarlo para poder empezar a venir a remar”, recordó Lía.

“En la primera quimio, me bajaron las defensas y me tuvieron que internar en aislamiento en el hospital. Ahí empecé con la psicooncóloga. El acompañamiento terapéutico fue fundamental. Tener una red de contención de mucho amor también”.

126 Entrevista propia (2020).

127 Podés leer sobre ellas en <http://remerasrosaslaplata.blogspot.com/>.

Pero, 6 años después, cuando Lía pensó que el cáncer era una historia pasada, volvió a enfermarse. “Fue un bloque de hielo en la cabeza. Era volver a algo que creía superado. Tuve miedo, pero esta vez fue distinto. Quería hacer el tratamiento y volver al agua. Esta vez tuve el acompañamiento de Remeras Rosas, de mi grupo y de grupos similares en todo el mundo. Fue algo maravilloso. Me lo tomé totalmente diferente, porque ya sabía lo que venía. Y, de nuevo, fue ponerle el pecho y generar nuevos aprendizajes, porque aprendés a reconocerte, a tener paciencia, a escuchar al cuerpo y también tus sentimientos y a manejar las emociones. Por lo menos, fue lo que yo estuve trabajando durante mi tratamiento”, agregó Lía.

* * *



Aprendizajes personales

SOBRE LA ENFERMEDAD

. CAPÍTULO 8 .

Aprendizajes personales sobre la enfermedad**¿Se puede aprender algo de la enfermedad?**

Muchas personas, cuando atraviesan situaciones extremas, obtienen un aprendizaje personal de esas experiencias. Incluso están quienes necesitan estar frente a situaciones extremas para poder tomar decisiones que los hagan sentir más libres, felices o simplemente para disfrutar más la vida.

A muchos atravesar un cáncer los ayuda a poner en perspectiva las cosas que quizás antes los angustiaban y que ahora pueden dimensionar. Hay personas que sienten que el cáncer llegó para enseñarles algo que debían aprender. Hay quienes están seguros de que tuvieron cáncer como consecuencia de no poder resolver algún tema emocional. Y están quienes, simplemente, lo atraviesan.

Por eso, en el final de este libro quise reflejar las diferentes vivencias, los distintos aprendizajes. Cada persona vive la enfermedad como puede o como quiere. Por eso, es bueno **acompañar sin juzgar**. No señalar desde afuera. **No cargar al paciente con más peso sobre sus espaldas y exigirle adquirir nuevas experiencias**. Porque no hay una única forma de atravesar la enfermedad. Mucho menos, una “correcta” y otra “equivocada”.

Dr. Alberto Cormillot, médico nutricionista

“Las dos veces que tuve cáncer me preguntaron:

—¿Vas a cambiar algo de tu vida?

—No. Está perfecta así —respondí. —Yo no quiero cambiar nada, estoy contento con mi vida.

Preguntarse ‘¿por qué a mí?’ es una pregunta que no sirve para nada. El cáncer es una lotería, cuando te toca, te toca. ¡Chau, buenas tardes, mucho gusto!”.

Fede Bal, actor

“En lugar de preguntarme por qué a mí, pensé para qué a mí. A partir de la enfermedad cambiaron las prioridades de mi vida, de trabajo, mis objetivos. Y aprendí a no ‘creérmela’. Antes, estaba muy atento a lo que decían de mí, a lo que aparecía en las redes sociales. Hoy, puedo desconectarme más y pensar que la vida no va por ahí. Que los dramas de la vida, si no los solucionás a tiempo, se convierten en una enfermedad. Elijo creer que tengo un gen de mierda que está en mi familia y que se activa cuando se activa. ¿Por qué se activa? Alimentos, disgustos, drama, malos momentos. Yo, con 30 años, viví bastantes cosas en mi vida y tuve que replantearme mucho.

“Por eso no creo que el cáncer venga porque sí. Tuve juicios y problemas uno detrás de otro. También sufrí acusaciones muy fuertes. Por eso creo que ahí es cuando se generó el cáncer. Hay muchas cosas que uno no puede hablar o digerir de la vida. Me pasaron cosas que no pude aceptar y entonces tuve que empezar a trabajar, a abrir mi cabeza y a entender que se puede vivir de otra manera. Ahora pienso que tiene que haber otra forma de transitar la vida. Antes no podía disfrutar el momento y solo pensaba en lo que venía. Ahora voy a empezar a cambiar. No creo que el cáncer sea al azar, que llegue porque sí, sino que pienso que se activa por algún motivo”.

Carmela Bárbaro, conductora de radio y TV

"Mi aprendizaje vino muchos años después del cáncer, cuando la gente que estaba enferma se me acercaba para pedir consejos y compartir experiencias. Creo que la enfermedad no te transforma, sino que lo que te cambia en la vida es lo que uno hace con las experiencias que atraviesa, ya sea una enfermedad o de cualquier otro tipo.

"El cáncer no es un mensaje, no creo que tenga que aprender algo. No te hace otra persona mejor, no es mágico. Mucho menos que es algo como un 'karma', porque si no, no existirían niños que atraviesan la enfermedad".

Marisa Andino, periodista

"La enfermedad me enseñó que no hay que dejar pasar el tiempo, que tenemos que tener tiempo para nosotros. Yo antes no le daba importancia a los estudios preventivos. Ahora los recomiendo y hablo con las mujeres que no van al ginecólogo para insistirles sobre la importancia de la prevención".

Alejandra Fontao, médica

"Aprendí a valorar mucho la vida, a bendecirla. En mi caso, lo que hizo fue convertirme en una persona muy comprometida con la causa y a dedicarme a organizar campañas preventivas. Todos los octubres, que es el mes de la lucha contra el cáncer de mama, me comprometo mucho con los grupos de mujeres que transitan la enfermedad y trabajo junto a las organizaciones de pacientes. Creo que parte de la misión mía en esta vida es ayudar para que las mujeres puedan prevenirlo o detectarlo tempranamente y no mueran por la enfermedad. Yo les cuento mi historia de vida, les doy fuerzas para enfrentarlo y me siento orgullosa de poder acompañar a otras a transitarlo".

Mariana Tsanis, contadora pública

“Aprendí mucho: a ser más empática, a saber que hay otro que piensa distinto, que tiene sus problemas, que tuvo una vida anterior y un camino distinto al mío, pero podemos congeniar. También, a conocerme a mí misma y a quererme mucho, que era algo que antes no hacía. Y, a partir de ahí, empecé a tener otra vida. También, a valorar lo que es importante en la vida, a ser más simple, más llana. Las cosas son como son y no le buscás mucha vuelta. Tomás conciencia de que la vida es finita, y por eso vivís el día a día. Todo lo que se pregona en los libros de autoayuda lo ponés en práctica”.

Gustavo Garzón, actor

“Aprendí a tomarme los conflictos de la vida de una manera no tan intensa. Me enseñó a poder detener los problemas antes de que se metan en el cuerpo. También a cuidar mucho la salud emocional, porque de eso depende todo. No quedarse envuelto en conflictos gratuitamente y tratar de darle oxígeno a la mente y al cuerpo. Vivir las relaciones y los conflictos de la vida de una manera más liviana. Todos tenemos problemas en la vida, algunos tienen solución y otros no. Y hay que atravesarlos sin tener que comprometer el cuerpo en el conflicto. Intentar que no penetre, de manejarlo de otra manera. Aprendí a manejar mis propias emociones, a no llenarme de odio, a no permitir que ingrese en mí, porque el odio enferma también. Aprendí mucho de la relación con mis hijos —que tienen síndrome de Down—, a aceptar más su condición, a no hacer tanta fuerza al buscar resultados que muchas veces te dejan frustrado. Así puedo ser más feliz como padre también, a disfrutarlos mucho más que antes. También, que no solo hay que hacer lo que conviene en la vida, sino también lo que a uno le gusta, lo que uno desea, porque a veces lo que conviene es un mal camino porque te lleva a enfermar. No siempre la trampa de la conveniencia, el ascenso, el dinero y el prestigio te lleva a buen puerto. La felicidad no pasa por ahí”.

Peter Czanyo, Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón

“La enfermedad me enseñó a vivir. Buda decía que los tres mensajeros que te enseñan en la vida son la enfermedad, la muerte y la vejez. Aprendí a mirar la vida de una manera totalmente distinta. Hay una frase de Confucio que dice que todos tenemos dos vidas, la segunda empieza cuando nos damos cuenta de que tenemos una sola. Yo me di cuenta de eso a partir de la enfermedad. Ahora vivo la vida de una manera más relajada, más intensa, más consciente de lo que estoy haciendo, más involucrado sin egoísmos”.

Lía del Prado, Remeras Rosas La Plata

“Atravesar la enfermedad me animó a vivir sin miedo, de forma más simple, a ser paciente, a practicar la verdadera empatía, a valorar lo que se tiene y, sobre todo, a los seres queridos. A apreciar el sonido de la lluvia, porque las cosas simples tomaron un lugar más bello”.

Fernando Piotrowski, Asociación ALMA

“La enfermedad me enseñó muchas cosas a lo largo de estos 18 años. Lo primero es que no todo es lo que parece. Por ejemplo, la cantidad de amigos que pensaba que tenía y que no estuvieron en los momentos más complicados. También, valoro mucho más a la familia.

“Con el tiempo, cambiaron mis prioridades y valores. También, aprendí a manejar el estrés. Antes vivía haciéndome problema por cualquier cosa y corriendo de un lado al otro. A partir del diagnóstico, aprendí a vivir más tranquilo, con más armonía.

“Cambié mi trabajo y aprendí mucho sobre la enfermedad y cómo administrar una asociación de pacientes. A relacionarme con otras personas que tuvieron el mismo diagnóstico, algo a lo que al principio me negaba. Acepté la enfermedad y aprendí a vivir con ella. Y también que es muy importante para un paciente, ante el diagnóstico, tener el apoyo de una asociación y hablar con personas que están en la misma situación”.

Haydée González, Asociación Civil Linfomas Argentina

“La enfermedad aumentó mi vocación de servicio. Antes trabajaba en la prevención odontopediátrica y empecé a ayudar a los pacientes con cáncer hematológico. Dediqué mi vida para ayudar a otros, acompañándolos a transitar su enfermedad. A buscar lo positivo, incluso durante la enfermedad, destacando que la posibilidad de que exista un tratamiento cambia toda la perspectiva. Transformé mis propios miedos a través de la ayuda hacia el prójimo”.

Patricia Kolesnicov, editora de Cultura del Diario Clarín

“Trato de rechazar la idea de aprender del dolor. Me parece una idea religiosa. Si pensara que aprendí un montón con la enfermedad, le desearía un cáncer a mis seres queridos porque sería mejorar sus vidas... Más allá de eso, tal vez soy un poco más divertida y más alegre que antes. Durante el tratamiento, hice una salida del closet 'bestial' y eso también me alivió la vida. Había muchas cosas prácticas que resolver y ahí estaba Olga, mi pareja. No era un tiempo para boludeces. Ser mortal tiene bastantes beneficios —aunque uno vuelva a sentirse inmortal al poco tiempo—. Pero, mientras te sentís mortal, hay cosas para las que no tienes tiempo para perder”.

Marta Artigas, Fundación ACIAPO

“Es una experiencia muy importante, porque te deja un aprendizaje: valorar las cosas simples, replantearte la vida y seguir con eso que tuviste y pudiste superar. Es un gran desafío por los miedos a volver a enfermarse que aparecen en cada control. Se valora el día a día”.

Dalia Gutmann, actriz

“Tuve un montón de aprendizajes. Al dedicarme al humor, siempre tenía una tendencia a mirar hacia otro lado y no conectarme con lo que me hacía sufrir, con lo feo del mundo. Después de la enfermedad traté de parar un poco el carro, de ver a mi alrededor, acomodar mis prioridades. Darle bola a lo que realmente era importante para mí. En mi caso, me ordené, me ayudó mucho haber atravesado esta experiencia”.

Alejandra Gabio

“Aprendí a desorganizarme un poco. Antes estaba muy enroscada en querer que todo sea perfecto, tanto en mi casa como en mi trabajo — donde lidero a un grupo de personas— y antes cuidaba como hijos a cada uno. Estoy tratando de relajarme”.

Iván Petrella, teólogo y político

“Trato de vivir la vida reflexionando sobre lo que hago, por qué lo hago y si vale la pena hacerlo. Lo que hizo la enfermedad es volver la reflexión más urgente, menos teórica. No es tan fácil hacerlo como enseñan los filósofos. En el choque con la propia mortalidad se vuelve más urgente. ¿Qué he hecho con mi vida si esto termina? ¿Cómo quiero vivir a partir de ahora? ¿Que quiero que quede? El tiempo que tenemos es poco y hay que poner las fichas donde vale la pena. Con la gente querida y en el trabajo por los demás. Y todo lo demás pasa a ser secundario”.

Algunas conclusiones para finalizar

- El cáncer es un grupo de enfermedades bajo un mismo nombre. Cada caso es particular.
- La prevención es fundamental. Un cáncer detectado en las etapas iniciales tiene más posibilidades de curación.
- Salvo que el paciente decida lo contrario, el diagnóstico debe darlo el médico, no un familiar.
- El paciente debe estar informado, conocer sus derechos y decidir sobre sus tratamientos, salvo que prefiera delegarlo o decida que no quiere recibir información. Su entorno debe respetar este derecho.
- No todo lo que se publica en Internet se ajusta a casos particulares. Por eso, siempre hay que consultar al médico.
- Tener una enfermedad grave puede causar miedos, estrés, problemas para dormir y otros síntomas. Contar con ayuda psicológica es muy recomendable, incluso también una vez finalizado el tratamiento. También, puede ser útil acercarse a pacientes que pasaron por lo mismo para que compartan su experiencia. Las asociaciones de pacientes pueden brindar también guía y apoyo emocional.
- El sexo puede complicarse durante la enfermedad. Es importante hablar con el médico o buscar ayuda psicológica.
- Los enfermeros y enfermeras son apoyos fundamentales para los pacientes durante el tratamiento.
- Se puede acompañar al paciente de muchas formas, por eso siempre es bueno consultarles cuáles son sus necesidades. Hay quienes necesitan afecto y compañía, otros que requieren ayuda con los trámites burocráticos y con las visitas médicas y, también, quienes necesitan cuidados en el hogar, especialmente si tienen niños pequeños.
- 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.

- Muchas veces los familiares del paciente también necesitan apoyo psicológico.
- La burocracia para acceder a la medicación es un trabajo extra que tiene el paciente. Contar con ayuda de familiares y amigos o del asesoramiento de las asociaciones de pacientes puede ser un alivio. Los programas de Navegadores de Pacientes que tienen muchos organismos son útiles para tratar de sortear la burocracia.
- El lenguaje bélico que se utiliza en referencia al cáncer pone la responsabilidad de la cura sobre el paciente.
- La ciencia avanzó y continúa progresando. Por eso, cuando el cáncer aún no se puede curar, se busca que se transforme en una enfermedad crónica y se viva con ella. En los casos en los que no haya tratamiento curativo, siempre habrá cuidados paliativos para acompañar al paciente hasta el fin de su vida.
- Los pacientes tienen derecho a recibir los tratamientos indicados por sus médicos y la obligación de cumplir con ellos en tiempo y forma.
- Hay actividades que pueden ser muy positivas para el paciente durante el tratamiento, como arte, meditación o reflexología.
- Es importante no imponer más presión sobre las espaldas de los pacientes con expectativas ajenas. Atravesar el cáncer no implica que las personas deban cambiar o modificar su vida. No hay una forma “correcta” o “incorrecta” de atravesar el cáncer. Cada uno hace lo que puede.

Agradecimientos

A la Dra. Julia Ismael, por la supervisión médica del libro y por su paciencia infinita.

A la Dra. Adriana Romeo y al Dr. Matías Chacón, por su generosidad y tiempo.

A Daniel Santa Cruz, por su amistad y sus consejos.

A Magdalena Ponce, por su calidad humana y profesional.

A Patricia Blanco, Candelaria Alonso, Cecilia Rossi, Guido Baistrocchi, Pablo Gandino y a la Fundación Gabo.

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



Los lazos de colores se utilizan para concientizar sobre los diferentes tipos de cáncer. Cada color identifica un tipo de cáncer en particular.