

El seguimiento es uno de sus grandes pilares

Supervivencia en cáncer: el recorrido desde el diagnóstico hasta después del tratamiento

Cada año, alrededor de 20 millones de personas son diagnosticadas con cáncer en el mundo, según las proyecciones 2022 del Observatorio Global del Cáncer (Globocan). Este momento, cargado de temor e incertidumbre, no solo marca el comienzo de un largo y desgastante proceso de tratamiento, sino también el inicio de la supervivencia.

Pero ¿qué significa ser superviviente? ¿Qué pasa después del tratamiento y cómo reinserirse en una sociedad que ya no es la misma frente a los ojos de quienes viven esta enfermedad?

A diferencia de lo que comúnmente suele pensarse, la supervivencia en cáncer no está marcada por el término del tratamiento. Desde el área clínica, "se define como un proceso amplio y dinámico que se presenta a lo largo de toda la enfermedad, y que pone la atención en la salud y calidad de vida del paciente. Desde el diagnóstico hasta el final de la vida", explica la Dra. María Belén Moscoso, coordinadora del Programa de Seguimiento Oncológico del Instituto Oncológico FALP. En este camino, el acompañamiento y el apoyo integral a la persona con cáncer resultan fundamentales para enfrentar el impacto que genera la enfermedad, así como también las secuelas físicas, psicológicas, sociales y económicas que van apareciendo.

Desde la mirada de las personas directamente impactadas por la enfermedad, la supervivencia va mucho más allá de vivir con o lograr superar el cáncer. "Habla de reconstruir una vida con sentido, dignidad y humanidad, con la certeza de que a pesar de las cicatrices que el cáncer va dejando en el camino, seguimos siendo las mismas personas, aunque con otras prioridades", reflexiona Mónica Toro, superviviente de cáncer de mama y presidenta de la Corporación Valientes (www.corporacionvalientes.cl), una agrupación que nace en 2019 en los cerros de Valparaíso, de la mano de cuatro amigas luego de recibir su diagnóstico de cáncer. Desde entonces, se han volcado a apoyar, contener, orientar, empoderar y educar a mujeres con cáncer de mama metastásico y ginecológico desde su propia experiencia y aprendizajes.

Grandes desafíos

El progreso en el abordaje del cáncer —gracias a tratamientos cada vez más eficaces y personalizados— ha mejorado significativamente la supervivencia de los pacientes. Esta enfermedad, que se está transformando en una condición crónica, plantea nuevas responsabilidades y retos tanto para el sistema de salud como para quienes la enfrentan.

"Hoy tenemos más personas que han sobrevivido al cáncer por períodos más largos, y en ellas comienzan a manifestarse situaciones que antes no formaban parte del panorama oncológico. Por ejemplo, complicaciones derivadas de los tratamientos, como el cansancio o la pérdida de memoria, así como problemas que afectan distintas dimensiones del ser humano —emocional, social y económica—, y que responden a las secuelas propias de haber transitado por esta patología. Son aspectos que antes no se consideraban y que hoy requieren atención", comenta la Dra. Moscoso.

Frente a esta nueva realidad, la especialista plantea el concepto de seguimiento oncológico como uno de los pilares fundamentales de la supervivencia. Este proceso, que ha comenzado a tomar cada vez más fuerza en nuestro país, contempla tres etapas clave: la vigilancia activa de la persona con cáncer, orientada a detectar posibles recurrencias o recidivas del tumor original; el monitoreo y manejo de



efectos secundarios —inmediatos o tardíos— asociados a los tratamientos, y la prevención de nuevos cánceres. Para ello, la promoción de estilos de vida saludables, junto con exámenes y controles médicos periódicos, se vuelve esencial. El seguimiento y acompañamiento de las personas con cáncer se transforman así en un componente fundamental para asegurar una supervivencia con dignidad y calidad de vida.

Fin del tratamiento: ¿y ahora qué?

En la trayectoria del cáncer, las personas relatan una transformación total. Una vez finalizada la etapa de tratamiento, los pacientes deben enfrentar las secuelas físicas, psicológicas y sociales que deja la enfermedad y su abordaje. Daniela Reinhardt, psicooncóloga y jefa de la Unidad de Salud Mental de FALP, explica que durante este período cada persona convivirá con diversas amenazas, expresadas en reacciones emocionales e intensidades individuales, ya que no existe una forma universal de vivir el duelo ni de afrontar cada momento.

En el plano físico, las personas suelen lidiar con cansancio y pérdida de energía. Además, pueden aparecer problemas en la vida sexual, siendo la pérdida del deseo el más común; dificultades en el tracto urinario, la memoria y la concentración, entre otros. Tratamientos que implican cambios corporales, como ostomías o mastectomías, pueden generar inseguridad y afectar la autoimagen. La psicooncóloga comenta que los problemas emocionales pueden

ser incluso mayores una vez finalizado el tratamiento. "Durante las terapias, la energía y las emociones están enfocadas en lo 'biológico', en el problema y sus posibles soluciones. Cuando finalizan, se abre espacio para conectar con las emociones, mirar atrás y procesar todo lo vivido: el miedo, la tristeza, la rabia, y expresarlo. Son sentimientos que antes se mantenían ocultos por temor a que afecten el proceso o a ser percibidos como 'frágiles', ya que a veces se malinterpreta esta expresión emocional normal como una señal de que 'no podrán seguir adelante' o que perjudicará su recuperación". Paralelamente, el paciente puede experimentar una sensación de soledad o abandono, tanto por parte del equipo clínico como de la familia, quienes ya no están tan enfocados en el proceso de la enfermedad. Esto puede derivar en un aislamiento emocional, generado por la sensación de incompreensión y falta de apoyo. Además, es importante tener presente que el temor a la recidiva (o recaída del cáncer) suele ser frecuente y provoca mucha angustia, especialmente antes de controles médicos, fechas importantes o ante cualquier malestar físico que se experimente.

Entre las secuelas del cáncer, la jefa de Salud Mental de FALP destaca que el impacto social tiende a ser complejo: la persona con cáncer se enfrenta a la presión constante de equilibrar sus emociones, las dificultades que surgen y las múltiples demandas externas para reincorporarse a su vida anterior. "Rearmar la vida y la agenda —antes llenas de citas médicas— implica un gran desafío: construir un día a día nuevo, regresar a la rutina, algo que en muchos casos se vive acompañado de sentimientos de soledad y aislamiento. A esto se podrían sumar alteraciones en la imagen corporal y funcionalidad, que suelen ir de la mano con inseguridades reflejadas en un patrón frecuente de aislamiento social", concluye. Entonces, la supervivencia se puede tornar en un proceso de gran malestar emocional para algunas personas con cáncer, debiendo adoptar una nueva forma de vivir, poco acompañados e incomprendidos.

Apoyo colectivo

Las agrupaciones de pacientes —cada vez más presentes a lo largo de nuestro país—, junto a familiares y comunidades, han demostrado ser un soporte esencial en la experiencia del cáncer. "Las necesidades en oncología son infinitas y muchas veces no encuentran respuesta en el sistema, por lo que sentirse acompañados por otros que hayan vivido la experiencia es vital", comenta la presidenta de la Corporación Valientes, Mónica Toro.

"Como pacientes, enfrentamos la falta de acceso a atención, tratamientos e información. Y como supervivientes, debemos lidiar con el estigma, la desinformación y múltiples barreras que dificultan una reintegración plena y digna, en gran parte debido a la ausencia de políticas concretas de inclusión laboral, por ejemplo".

Toro agrega que, en este contexto, las agrupaciones ayudan a llenar ese vacío, y también ofrecen un sentido de pertenencia a muchas personas y sus familias. "No se trata solo de apoyo emocional, sino de entregar acceso a información confiable, generar espacios de autocuidado y formar parte de redes de acompañamiento social que contribuyan a una recuperación sostenida en el tiempo", concluye. Todo esto hace que la supervivencia, desde el diagnóstico y a lo largo de todo el trayecto de esta enfermedad, se viva de manera colectiva, relevando la importancia de hacer del cáncer un problema de todas y todos.