

Folleto para el paciente: la nueva normalidad temporal

POR WENDY S. HARPHAM, MD, FACP



WENDY S. HARPHAM, MD, FACP, es médica internista, superviviente de cáncer, y autora. Sus libros incluyen *Healing Hope—Through and Beyond Cancer*, así como *Diagnosis Cancer*, *After Cancer*, *When a Parent Has Cancer* y *Only 10 Seconds to Care: Help and Hope for Busy Clinicians*. Ofrece conferencias sobre "Supervivencia saludable" y "Esperanza de sanación". Como menciona en su sitio web (wendyharpham.com) y en su blog (wendyharpham.com/blog/), su misión es ayudar a otros a través de la sinergia entre la ciencia y los cuidados.

Este folleto introduce el término actualizado *nueva normalidad temporal* y discute las ideas detrás de éste. Siéntase libre de compartirlo con los pacientes que se enfrentan con un nuevo diagnóstico, efectos adversos o posteriores, o enfermedad metastásica.

Usted transmitirá el mensaje de que al crear una nueva normalidad transitoria puede ayudarlos a retomar la sensación de control y alimentar la esperanza de un mejor mañana (véase *Oncology Times* 2019;41(19):12).

El poder de sanación de una *nueva normalidad temporal*

Querido Paciente,

Durante y después del tratamiento del cáncer, la vida puede "no sentirse normal". Este folleto explica cómo crear una nueva normalidad temporal podría ayudarlo a enfrentar cambios no deseados de formas saludables y esperanzadoras.

¿Por qué ahora la vida podría no sentirse normal?

La vida se siente normal cuando, en su mayor parte: 1) sus experiencias empatan con sus expectativas y 2) su rutina lo ayuda a sobrellevar el día. Después del cáncer, las diferencias entre la forma en que la vida solía ser y cómo es ahora pueden hacer que la vida no se sienta normal.

¿Por qué es importante que la vida se sienta normal?

Usted necesita una sensación de normalidad para ayudar a manejar las demandas de la vida. Si lo que pasa usualmente empata con sus expectativas, se puede preparar mejor para el mañana y reducir las sorpresas desagradables—lo cual ayuda a reducir la ansiedad. Si su rutina se ajusta a sus circunstancias actuales, los días transcurren con mayor suavidad. Esto incrementa su confianza y ahorra energía, tanto física como emocional.

¿Qué es la nueva normalidad temporal?

La idea de una nueva normalidad temporal se refiere a TODOS los cambios, incluidos:

- Cambios físicos (p. ej., dolor, fatiga, disfunción corporal, insomnio, menopausia)
- Cambios emocionales (p. ej., miedo a la recaída, autoimagen alterada, tristeza, sensación de urgencia)
- Nuevas rutinas para manejar la vida como se encuentra actualmente (p. ej., revisiones, medicamentos, sesiones de terapia, siestas)
- Lecciones de vida aprendidas durante la enfermedad (p. ej., cambio de prioridades, aumento en la empatía)
- Cambios en las relaciones, nuevas relaciones (p. ej., amistades dañadas o enriquecidas, nuevas amistades con otros supervivientes)

Después del cáncer, es desafiante enfrentarse a los cambios no deseados que recaen sobre usted. La parte esperanzadora de su nueva normalidad temporal es que es mucho más amplia que sólo los cambios no deseados e incluye su respuesta a estos cambios. Hablamos de las nuevas reglas, rutinas y habilidades que ha desarrollado para mejorar su vida. Además, su nueva normalidad incluye las cosas buenas que resultaron de su enfermedad, como una mayor gratitud por el ahora y las relaciones sanadoras que se desarrollaron durante su enfermedad.

Muchas personas hablan sobre una *nueva normalidad* después del cáncer. Nosotros promovemos que se use la frase completa, *nueva normalidad temporal*. Esto enfatiza que hablamos de las semanas o meses siguientes, y no necesariamente del resto de los días. Tome en cuenta que lo "normal" cambia constantemente durante la vida para todos, con o sin cáncer.

¿Cómo ayuda la creación de la idea de una nueva normalidad temporal?

Mientras se enfrenta a cambios no deseados, a muchos pacientes les ayuda:

- Manejar las expectativas por el momento
- Sentirse motivado para encontrar las mejores formas, por el momento, para enfrentar los cambios no deseados
- Encontrar esperanza para un mejor mañana

Al crear una nueva normalidad temporal, usted se encuentra en el asiento del conductor. Para empezar, puede escoger seguir nuevas rutinas que reduzcan su estrés y aumenten la posibilidad de un

mejor resultado. Por ejemplo, si padece fatiga, puede acomodar sus horarios para trabajar dentro de sus límites de energía. Puede llevar un mejor ritmo, y buscar un sueño reparador y medidas de ejercicio. Con el tiempo, se beneficiará tanto de sentirse mejor como de minimizar los errores relacionados con la fatiga, lo cual reducirá su estrés. En su nueva normalidad temporal, se sentirá más en control y con mayor esperanza de un mejor mañana.

Además de crear nuevas rutinas, puede aprender nuevas técnicas para lidiar con los desafíos. Puede encontrar nuevas esperanzas de sanación que lo ayuden a través de la incertidumbre.

¿Qué pasa si quiere regresar a su antigua normalidad?

Es perfectamente comprensible. Para muchos pacientes, sin embargo, es imposible. Y actuar como si nada hubiera cambiado puede ser peligroso.

Dejar ir la antigua normalidad lo libera para crear una nueva normalidad temporal. Sin embargo, esto puede ser difícil, requiere valentía, fortaleza, apoyo y posiblemente ayuda profesional. Es normal afligirse por la pérdida de las cosas que le gustaban de la antigua normalidad. Puede ser útil recordar que el duelo es parte de la curación y es temporal, incluso cuando la pérdida es permanente. Mientras tanto, siéntase cómodo al saber que dejar ir su antigua normalidad lo empoderará para mejorar su vida.

¿Cómo puede crear su mejor nueva normalidad temporal?

Un paso esencial es obtener un conocimiento firme. Se necesitan hechos y perspectivas sobre los retos para determinar las mejores respuestas. Incluso si sabe todo lo que hay que saber, se puede esperar que pase por pruebas de ensayo y error mientras crea una nueva normalidad temporal que funcione para usted. Aproveche los recursos en línea, grupos de apoyo, consejeros y otros profesionales como los terapeutas físicos y ocupacionales.

¿Por qué a algunas personas no les agrada la "nueva normalidad"?

Algunas personas piensan de forma errónea que la nueva normalidad significa "vivir con cambios indeseables a partir de ahora". Esta definición rígida y sin esperanza es errónea porque:

- Ignora que estamos hablando de algo "transitorio" (las siguientes semanas o meses), lo cual alimenta la esperanza de un mejor mañana
- No toma en cuenta todas las cosas bajo su control en su nueva normalidad temporal
- Descuida las cosas positivas que usted podría estar disfrutando actualmente

¿Qué sigue?

Un paciente lo resumió bien, al decir, "el cáncer salpicó unas rayas horribles en el lienzo de mi vida. Depende de mí pintar el resto". Pregúntese "¿cómo quiero que sea mi vida?", para crear su mejor nueva normalidad temporal:

- Manténganos informados de los cambios y lo que lo estresa en su vida, incluídas las incomodidades leves
- Solicite referencias para recursos que brindan información y apoyo
- Encuentre personas que puedan apoyarlo durante su duelo mientras se despide de su antigua normalidad

Nosotros apoyamos sus esfuerzos para crear su mejor nueva normalidad temporal, con la esperanza de mejorar su vida al máximo el día de hoy, mañana y siempre. **OT**