

El club de las siete magníficas

2010-03-01 21:17:04

Este grupo de mujeres comparte su experiencia de haber pasado un cáncer



Como ellas mismas dicen, su enfermedad les hizo darse cuenta de que tenían “fecha de caducidad” y decidieron exprimir cada segundo, cada hora. Natividad Escavias, María Santomé, Ángela Sanz, Maravillas Pastor, Teresa Pintado, Ángela Pareja y Rocío Sanguino son siete mujeres que han pasado por una misma experiencia, la de sufrir cáncer. Una vivencia de la que han salido victoriosas y, sobre todo, unidas. Todo comenzó en el hospital de día donde recibieron los ciclos de quimioterapia.

Miedo, dolor y ansiedad, sentimientos que cobraron un nuevo significado al compartirlos. Todas para una y una para todas. Se niegan a separarse y hace ya dos años que crearon de forma espontánea un auténtico grupo de autoayuda. Antes se apoyaban para vencer el cáncer y ahora sus reuniones mensuales les sirven para adaptarse de nuevo a la rutina diaria tras haber combatido la enfermedad. Son unas supervivientes.

Rocío fue la primera en llegar a la sala de quimioterapia del Centro Integral Oncológico Clara Campal, perteneciente al Hospital de Madrid Norte Sanchinarro. Estaba aterrada, pero eso no le impidió abrirse a las otras pacientes que iban llegando cada martes (el día destinado al tratamiento para el cáncer de mama). Desde elegir peluca, hasta normalizar los efectos secundarios de la terapia; estas conversaciones les facilitaron el trago y acabaron desembocando en una amistad y un apoyo incondicionales. “Nos unió el sufrimiento del cuerpo, en un principio, pero al final hemos terminado abriendo el alma”, afirma Ángela, quien se encarga de organizar puntualmente las citas.

El de este Club de las siete es un caso bastante excepcional y pone de manifiesto una ferviente necesidad: el apoyo emocional a los pacientes oncológicos y a sus familiares. Desgraciadamente, se trata de un área clásicamente infravalorada y que en nuestro país cuenta con pocos recursos y profesionales dedicados a ella. Así lo denuncia la Sociedad Española de Psicooncología, en palabras de su presidenta, María Die Trill.

Hablar con otros pacientes

Hasta que no se despierte la conciencia sobre la importancia de esta disciplina, destinada a ayudar a los enfermos y a sus seres queridos, son de valorar iniciativas como la de estas siete magníficas. Apoyo, información, sonrisas y lágrimas. Los enfermos se pueden favorecer al abrirse a otras personas en una posición similar y que, como ellos, sufren el impacto psicológico, además de físico, que supone el cáncer.

El primer día de quimioterapia asusta a todos los enfermos. Manos frías, desorientación y nerviosismo. La

terapia se recibe con miedo y todavía con cierta incompreensión. “¿Por qué a mí?”. En el hospital de día las caras resignadas de los pacientes se entremezclan con las de los médicos y enfermeras y con las de sus familiares, que muy probablemente intenten, sin éxito, restar gravedad a la situación. “Mientras reciben el ciclo, no es muy normal que los enfermos hablen entre ellos, prefieren centrarse en sus propios entretenimientos (revistas, música, videoconsolas o un parchís)”, explica Pilar Castañeda, supervisora de enfermería del hospital de día oncológico del Gregorio Marañón (Madrid).

De hecho, estas conversaciones espontáneas entre personas con cáncer no siempre son beneficiosas. “Es mejor no hablar ni escuchar, porque suelen ser historias de horror y es algo que no ayuda en nada al paciente”, argumenta María Die Trill, coordinadora de la Unidad de Psicooncología de este mismo centro madrileño. “Aconsejamos que cada uno se mire a sí mismo; los tratamientos son distintos igual que las respuestas. Cada uno tiene que sacar sus recursos”, añade Pilar.

Como excepción a esta regla, hace un par de años que siete mujeres (seis con cáncer de mama y otra con un sarcoma sinovial bifásico) comenzaron a hablarse mientras recibían la ‘quimio’. Las novatas agradecían el ánimo de las más veteranas y todas compartieron su vivencia. Durante varios meses, las risas y los llantos se sucedieron en la sala. “Es importante también hablar de tristeza en el grupo. No es terapéutico si sólo se comenta lo positivo, hay que trabajar ambos sentimientos”, sostiene la citada psicooncóloga. Parece que estas siete fantásticas siguieron esta norma psicológica de forma natural.

“No debemos ser heroínas. Si un día estás mal, tienes que manifestarlo y seguir para adelante”, comenta Ángela Sanz. Ella fue la que organizó la primera cita fuera del hospital; una rutina que ahora se traduce en un almuerzo mensual en algún restaurante de Madrid. “Aquella primera vez nos quitamos las pelucas y nos quedamos calvas ante la sorpresa del resto de comensales. No fue algo frívolo, sino un gesto de liberación. Fue como decir, hemos recorrido unidas este camino y también vamos a empezar juntas el de la recuperación”, recuerda.

Sentimientos

El miedo es uno de los principales sentimientos de los pacientes oncológicos; y, sobre todo, el temor a morir. En el caso de María, le llevó a negar su enfermedad durante más de dos años. “Mi historia es un poco la de una cobarde”, asume, mientras reconoce que era incapaz de visitar a un médico por si le confirmaba lo que su instinto le estaba diciendo. Esto le provocó no sólo problemas con ella misma sino también con su marido y con los que la rodeaban. “Sientes que la vida se te va”, añade Teresa, que ahora está centrada en disfrutar cada segundo.

A las mujeres que padecen cáncer de mama les preocupa especialmente su aspecto físico. La mastectomía (extirpar uno o ambos senos) a la que algunas se someten, la pérdida de pelo o la ganancia de peso tras el tratamiento dejan una importante mella en su autoestima; algo que contrarrestan, en cierto modo, con altas dosis de coquetería. “Es raro, es como si ya no te vieras guapa, como si continuases teniendo la marca de la enfermedad”, comenta María. Se trata de un tema omnipresente en las reuniones de este Club de las siete. Al principio, se trataba de elegir una peluca o un pañuelo o de maquillar las cejas. Ahora, son las cremas, los accesorios o la reconstrucción mamaria. “Las pacientes con cáncer de mama siempre vienen preciosas al hospital, se arreglan muchísimo. Y nosotras les animamos a que lo hagan, a que se mimen, se quieran y se cuiden”, apunta Pilar Castañeda.

El estigma que todavía rodea a la enfermedad también es un debate imprescindible durante las sobremesas de estas comidas de grupo. En parte son los propios pacientes, como reconoce Natividad, los que tienen que combatir estas falsas creencias. “Hay que hablar de ello y transmitir que lo peor es cuando te diagnostican el cáncer y que la quimioterapia se puede aguantar”, explica esta mujer, que no duda en describir el shock que le produjo a su quiosquero enterarse de que ese corte de pelo se debía al

cáncer. Ángela, que acaba de volver de una estancia en Nueva York y va vestida de rosa en honor al cáncer de mama, sostiene que en otros países esta enfermedad es más visible gracias a la movilización social.

Para María, sin embargo, el cambio debe producirse a un nivel más global y aboga por “borrar del diccionario” palabras tan aterradoras como el término cáncer. “Es tan devastadora mentalmente [...]. A mí sólo me genera dolor, angustia y miedo, no me ayuda nada”.

El tema de la soledad es otro de los ejes de unión de estas mujeres. Eso sí, aunque a veces se han sentido abandonadas o incomprendidas, ninguna ha querido compañía por compasión. Maravillas, que lleva luchando contra el cáncer desde la adolescencia (ahora tiene 41 años), tiene mucha experiencia con estas sensaciones. Acostumbrada a lidiar con su enfermedad ella sola, porque “al final eres tú la que tienes que luchar”, reconoce que “la soledad obligada es horrorosa” pero que, en cierta manera ha sabido sacar provecho de ella.

Su madre falleció, su pareja se marchó... pero decidió no pedir más ayuda de la estrictamente necesaria. Ahora está centrada en apoyar a los demás; “soy una oreja para mis amigos”, apunta. Se trata de una decisión que tomó tras un viaje a Tierra Santa: “si Dios permite que todavía siga con vida es porque tengo una función que cumplir”.

Diagnóstico

Los golpes psicológicos, y casi siempre inesperados, abundan en el transcurso de la enfermedad. El primero de ellos es el diagnóstico. “A los 19 años me dieron un mes de vida y a los 38 me dieron otro mes”, reconoce Maravillas, quien padece un tipo de cáncer bastante extraño, doloroso y difícil de tratar. “Vivo gracias a la morfina”, sentencia.

Pero, a veces, lo peor no es tanto el mensaje sino la forma de transmitirlo. “La medicina es fundamental pero también lo es pensar en la persona”, sostiene Rocío, la veterana del grupo, que reconoce haberse apoyado mucho en sus tres hijas para salir adelante. Su sentencia parece que no se cumplió en el caso de María. El médico que le diagnosticó se encargó previamente de restarle importancia hasta límites, en cierto modo, vergonzosos.

“A ver quién es la que necesita la UVI móvil porque se está muriendo”, le dijo en la primera consulta, antes de identificarle el cáncer. “¿Estás preocupada porque tienes un bulto en la axila? Si quieres te enseño los ganglios que tengo yo. Es completamente normal”, le añadió. “Es importante la parte humana del médico, que tenga cierta consideración”, apunta Nati, que tuvo que hacer una peregrinación de dos meses por varios hospitales. “Se lo agradeceré toda mi vida a mi amiga Leticia, que me recomendó a un oncólogo que acabó convirtiéndose en mi salvador”.

Como suele decirse, a veces parece que todas las desgracias vienen unidas. En cierto modo, esto les pasó a algunas de estas magníficas. “Además del cáncer, cada una tuvo que hacer frente a distintos problemas personales [...] Estas mujeres suponen una lección de humildad y de valentía”, subraya su oncóloga, Laura García Estévez.

La pérdida del trabajo, como le sucedió a Teresa y a Maravillas, fue un palo casi tan grande como el diagnóstico de su enfermedad, ya que les restó mucha confianza en sí mismas. “Crees que lo van a comprender pero no, te echan a la calle con el consecuente impacto psicológico”, explica la primera. “Es duro tener cáncer pero también lo es convertirte en pensionista”, añade la segunda. El fallecimiento de algún familiar o el abandono de la pareja también son situaciones que hay que sobrellevar mientras se lucha contra el cáncer.

Enseñanzas

Afortunadamente, de todas las experiencias, por dolorosas que sean, pueden extraerse enseñanzas positivas. A Teresa, por ejemplo, su enfermedad le acercó a la naturaleza. Ha desarrollado un férreo apego hacia ella y ahora, entre bromas, se compara con los na'vi de la película Avatar. “Si el árbol no se queja por qué voy a hacerlo yo2, se pregunta. A Ángela, por su lado, esta vivencia la acercó un poco más al arte y ahora realiza esculturas, una actividad que le sirve de catarsis. “He descubierto un nuevo capítulo en mi vida [...] No estamos hundidas, en el tratamiento se pueden hacer cosas y después muchas más”, asegura.

En Maravillas las noches de insomnio han despertado su creatividad y aprovecha esos tiempos en blanco para escribir o idear todo tipo de accesorios (con razón le apodan la ‘fashion’).

La importancia de cuidarse y de disfrutar la vida es otro de los grandes aprendizajes. Teresa, que tuvo que operarse de los pies tras recibir la quimioterapia, disfruta ahora del baile como no lo había hecho nunca: “Tengo a mi marido frito con esto”. Mientras tanto, Maravillas ha descubierto en el reiki y en la religión una herramienta para calmar su dolor físico y psíquico. “Es cierto que hemos aprendido de la adversidad pero no es necesario. También se puede crecer sin pasar por momentos tan malos”, resalta Nati. A base de golpes, desgraciadamente, todas ellas se han convertido en unas expertas del cáncer. Saben cómo salir hacia adelante y desean compartir su conocimiento. “Algunas van a hacer labores de voluntariado en la unidad”, indica la doctora García Estévez.

La creación de un grupo de ayuda de estas características no se antoja sencilla. Por lo general, los enfermos no comparten tan abiertamente su caso; no tienen el mismo oncólogo; si son hombres, es más complicado que decidan abrirse emocionalmente... No obstante, se trata de un apoyo que, bien enfocado, puede ayudar a los que se encuentran inmersos en una situación tan traumática, como lo es padecer un cáncer. Y más cuando la ayuda psicológica específica brilla por su ausencia en gran parte de los hospitales españoles.

Como explica María Die Trill, en los centros se suele remitir al paciente al servicio de psiquiatría general, si se hace, o se les ofrece el apoyo de voluntarios de organizaciones como la Asociación Española Contra el Cáncer. También es verdad que, en ocasiones, son los propios enfermos los que rechazan la ayuda emocional que se les ofrece. Generalmente, esto se debe al tabú que, además del cáncer, sigue rodeando actualmente al apoyo psicológico.

[María Sainz | elmundo.es](http://www.elmundo.es)