

¿ÉS POSSIBLE QUE UN CÀNCER DE MAMA BILATERAL SIGUI UNA EXPERIÈNCIA POSITIVA ?

“L’anecdotari de sentiments i reaccions que es generen al voltant del diagnòstic i tractament d’un malalt de càncer és infinit, i en moltes ocasions trenca el motlle i les etiquetes que tenim ben establertes”

Dr. J.R. Germà “El càncer es cura”

Fa quatre anys se li va diagnosticar una leucèmia aguda a una de les meves millors amigues, de la qual va morir al cap de sis mesos. Aquesta situació de pèrdua, s’afegia a altres experiències doloroses que la vida m’havia anat proporcionant. Tot plegat va fer que comencés a reflexionar sobre les situacions difícils a les que totes les persones estem abocades a afrontar, a reconèixer la nostra fragilitat, i sobretot, a ser conscient que el mateix que li havia passat a ella em podia passar a mi. Fruit d’aquesta reflexió va ser que no em vaig fer mai la pregunta ¿per què jo?, quan, aviat farà dos anys, vaig ser diagnosticada de càncer dels dos pits i patir posteriorment una mastectomia radical bilateral amb un interval d’ un mes entre les dues. Avui haig de reconèixer que tot i el que ha suposat, per a mi, ha estat una experiència enriquidora en molts aspectes.

No va ser fins que vaig llegir el llibre del Dr. Germà, que em vaig decidir a explicar aquesta meva experiència, per por de semblar poc solidària amb les dones que ho han passat i ho estant passant malament. Ara estic convençuda que explicar-ho pot ajudar a comprendre les múltiples raons per les quals les persones viuen aquest càncer de diferents maneres i també a donar algunes claus que ajudin a descobrir les capacitats de cadascuna de nosaltres per a superar situacions difícils. Avui que sóc una supervivent, veig tot el procés seguit en perspectiva i crec que soc capaç de fer una anàlisi bastant objectiva del perquè d’aquestes meves reaccions, que si mirem al nostre voltant no son res d’excepcional, ja que segurament totes estarem d’acord en que les persones a mesura que anem creixent, que ens fem adultes i més endavant envellim, anem acumulant coneixements, valors i experiències que van perfilant una persona diferent i canviant, a vegades oposada i/o diversa a d’altres amb característiques semblants. Això fa que les situacions vitals a les que estem sotmeses es visquin de maneres ben diferents, degut a la gran multitud de factors que intervenen, alguns modificables, altres pal·liables. **Factors personals** (de la resposta del cos a la malaltia, del seu pronòstic i de l’adaptació a la mateixa, de personalitat, dels valors en els quals fonamentem la nostra vida, dels recursos personals, de les circumstàncies vitals, de la formació, dels coneixements) i **factors de l’entorn** (de la informació i de l’atenció sanitària rebuda, del suport de familiars i amics). El que trobareu aquí és “el meu anecdotari” d’ una de les moltes experiències de patir càncer de mama.

Del diagnòstic a la supervivència

Estic convençuda, com ja he dit al principi que el fet d'acceptar la malaltia i la mort com quelcom inherent a la vida humana i no com quelcom que només pot passar als altres, fa que tinguem molt de guanyat. El primer que vaig fer de seguida després de saber el diagnòstic, va ser utilitzar l'autoconeixement com a teràpia, una estratègia que em va ajudar molt, durant tot el procés. Em vaig dedicar a fer una anàlisi del que jo sentia i pensava, a buscar els per què, per tal de comprendre el que passava en el meu interior. (Aquí entra la meva formació en psicologia.). Això em va tranquil·litzar de seguida. I així vaig començar la meva carrera de malalta de càncer fent d'observadora de les meves reaccions, i utilitzant els recursos personals que he anat adquirint després d'haver passat altres situacions difícils en la vida, que en definitiva el que fan es enfortir-nos, i que m'ha permès acceptar aquesta prova del càncer sense patiment.

La meva curiositat intel·lectual i la meva feina de recerca m'han portat sempre a voler saber-ne més de les coses. Per això i tenint en compte que una eina important per afrontar la malaltia es conèixer què suposa el nostre càncer, quins són els tractaments a que ens haurem de sotmetre, quins són els efectes adversos de la quimioteràpia, quin es el pronòstic, vaig preguntar, llegir, i tenir converses amb altres persones amb una situació semblant per tal de estar sempre informada. Sabem que el desconeixement, la incertesa del que pot passar porta a un malestar i a més, si els oncòlegs et diuen que has de continuar fent vida normal, sempre dins d'uns límits, s'ha de conèixer quin serà el procés per a poder seguir els plans personals, que jo no vaig canviar per el fet de patir càncer. Sempre he estat una persona molt planificada i per això quan em va tocar fer la quimioteràpia i sabia que les reaccions adverses acostumen a aparèixer els primers dies, vaig demanar que les sessions fossin en divendres, perquè així el dilluns ja estaria bé i podria fer vida normal. Això era a primers d'octubre i jo m'havia matriculat per a estudiar anglès i italià. No vaig faltar cap dia a classe, doncs vaig tenir un mínim de molèsties que moltes vegades es reduïen a la primera nit, i que van fer que molts dissabtes pogués anar al cine. Aquest procés no va arribar a obligar-me a abandonar allò que tenia programat de fer, només prendrem ho amb mes calma. La meva frase era: "Jo no estic malalta, és el meu cos el que està malalt"

Les circumstàncies vitals poden col·laborar a viure la malaltia d'una manera o d'una altra, independentment de la capacitat d'adaptació de cadascú. Coneixent casos d'altres dones crec que son factors objectius a tenir en compte. L'edat per a mi ha tingut un paper important. Patir una mastectomia bilateral radical al 68 anys i sense parella ha contribuït juntament amb el fet de no tenir obligacions familiars de fills o pares a qui cuidar, a afavorir la meva resposta davant de la malaltia. A tots aquests hi podem afegir el fet d'estar jubilada de la meva funció acadèmica. Estic convençuda de que si això m'hagués passat uns quants anys abans, una altra hauria estat la meva reacció.

Vaig tenir la sort de estar molt ben cuidada pel personal mèdic i d'infermeria que tenia al voltant, que en tot moment van respectar la meva personalitat. Vaig ser una bona malalta, encara que mai vaig adoptar aquest rol, en el sentit de fer tot el que em van aconsellar que m'ajudaria a prevenir els efectes adversos de la quimioteràpia, des de prendre complements de suport per augmentar les defenses, a la dieta i el descans. També he seguit les recomanacions per evitar el linfedema que en el meu cas pot ser doble.

Afrontar la nova imatge corporal, avui que el pit es considerat en la nostra societat com un símbol d'erotisme i feminitat, fa que la mastectomia pugui afectar a la identitat com a dona. Però també l'experiència de moltes dones demostra que aquesta mutilació pot no tenir repercussions en l'autoimatge ni en la sexualitat si la nostra feminitat i la nostra parella no ho basem tot en la possessió del pit. Jo mai he cregut que m'havien de valorar per els meus atributs "femenins" sinó que he intentat ésser i tenir alguna cosa més. També es veritat que soc d'una generació en que en el meu entorn tenir molt pit era quelcom que no agradava gaire a les dones i algunes, a més se n'averonyien i quan es tenien molts diners, això si en pocs casos, es feien fer una reducció. Era el temps de l'Audrey Hepburn. Al revés d'avui. Així, jo, que en tenia poc, sempre vaig estar molt contenta d'aquest fet. Quan em van notificar que m'haurien de treure l'altre pit, després de 15 dies de la primera operació, i tenint en compte que per a mi l'estètica és quelcom molt important, el primer que em va sortir va ser dir: "Millor, perquè després de la biòpsia em va quedar com una figa i així quedaré estèticament més bé". Per a mi no va ser cap trauma ni ho vaig considerar com una pèrdua. No m'he plantejat mai fer-me la reconstrucció encara que estic segura de que me l'hauria fet si m'hagués passat quant era més jove. Àdhuc, avui penso des de la meva perspectiva de l'estètica que tenir-ne només un pot ser més dolorós que no tenir-ne cap. Crec que cadascú ha de buscar el que cregui que pot ajudar-la més per superar aquesta situació, s'ha d'encarar el problema i buscar solucions, que poden passar o no per la cirurgia.. Es pot conservar la imatge estèticament correcte amb la gran quantitat de coses que existeixen en el mercat i que jo desconeixia, siguin pròtesis siguin sostenidors, no especialment fabricats per dones sense pits. La pèrdua del cabell tampoc em va produir cap deteriorament del meu autoconcepte, al contrari, la perruca que em vaig posar, molt semblant al meu pentinat anterior, estava tan ben feta i era tan còmode que vaig pensar que era una solució molt pràctica i sobretot era el més adient per el meu tarannà de no haver de donar explicacions a ningú, si hagués anat amb mocador o barret. No vaig plorar mai al mirar-me al mirall i trobar-me sense cabell i sense pits. El que feia era somriure. Crec que la perruca tan reeixida i els sostenidors normals amb "relleno" que em queden perfectes van fer que em pugés l'autoestima referida a l'aspecte físic. Una de les conseqüències positives d'aquest fet es el de que ara tinc més cura en arreglar-me.

Fins aquí podria semblar que soc una dona molt racional, que ho soc, i insensible, que no ho soc, doncs també he tingut les meves reaccions emocionals en els moments feliços però sobretot en els moments en que la realitat no s'ajustava als meus desitjos i a les meves expectatives. Vaig plorar algunes vegades, i encara que van ser a continuació d'algun fet puntual, van posar de relleu sentiments amagats que em van fer ser conscient de la necessitat d'acceptar els nostres límits. Un exemple d'això és la meva reacció quan em van notificar que m'havien de fer quimioteràpia, - quan primer semblava que això no seria així, - i aleshores creient que jo ja havia acabat amb la malaltia, havia començat a fer plans a curt termini. Vaig plorar de ràbia, perquè aleshores vaig ser conscient de que havia de tornar a adaptar-me a la situació de malalta, que jo ja havia volgut deixar, amb el que representava el repensar la quimioteràpia, amb les seves conseqüències de la caiguda del cabell, la dieta, la incertesa davant de les possibles repercussions físiques de malestar... Tot plegat un cop fort a la mevaopotència, a l'adonar-me de que no sempre les coses succeeixen com hom voldria.

Repassant la meua història estic veient que el procés seguit m'ha ajudat a prendre-m'ho amb optimisme, ja que les conseqüències han anat venint poc a poc. Un diagnòstic precoç, el no tenir cap gangli afectat, una salut molt bona i l'atenció continuada de tot el personal sanitari, familiars, amics, així com l'evidència que tinc recursos personals per acceptar el que sigui, han estat factors que han alleugerit les possibles repercussions de la malaltia i que tot plegat em faci veure el futur amb optimisme, tot i essent conscient que es una incògnita, doncs com em va dir el meu oncòleg quan li vaig demanar el seu pronòstic de futur em va dir "no tinc la bola per esbrinar-ho".

Que n'he tret de la malaltia

Amb aquesta experiència m'he refermat en la creença de que els problemes son una oportunitat per créixer, doncs és el moment de mobilitzar recursos, experteses i experiències. Ara tinc més confiança amb mi mateixa. m'ha pujat l'autoestima, al comprovar que tinc recursos per superar moltes situacions. També he fet la comprovació de la utilitat del autoconeixement, que avui està tan valorat i que proposo a totes les dones que afronten situacions difícils, doncs el fer l'anàlisi de la situació dona la possibilitat tant de reconduir els punts de vista com la manera de fer les coses.

Una de les coses que he après és a acceptar la dependència, quelcom que a la meua edat haig de tenir més present i més a curt termini que altres persones. L'etiqueta de malalt, pressuposa deixar-se cuidar, i això en una persona tan autònoma com jo em va costar molt. De fet, ara penso que estar malalt, encara que jo no havia assumit aquest rol, pot donar moltes compensacions, com estar mimada per la família i per les amistats que en tot moment han estat un suport important, i sobretot a valorar encara més el que representa tenir persones que t'estimen.

Per a mi a estat una oportunitat única de descobrir, de conèixer de primera ma i comprendre millor el patiment de moltes persones i de les possibilitats que tenim d'ajudar-nos les unes a les altres, siguin persones amb càncer o amb altres malalties o altres problemes. Em vaig adonar que el dolor físic o la discapacitat afecten a l'estat d'ànim. Pocs dies després de la primera operació vaig tenir una experiència que em va fer veure les possibilitats que m'havia obert el patir un càncer. De resultes d'una al·lèrgia a l'esparadrap que portava sobre l'embenat, vaig haver d'anar uns quants dies al CAP a curar-me les ferides que tenia en el tòrax. Una de les vegades em va tocar una infermera, que al veure que jo estava molt animada, em va demanar que li expliqués com ho feia, per tal d'ajudar el seu marit que també tenia càncer i estava molt deprimat. Va ser una demanda que em va fer pensar molt, tant sobre el patiment del malalt de càncer com sobre els professionals de la medicina, i la seva situació ambivalent d'ajudar als altres però també als seus quan es el cas.

En fi, les experiències que he viscut, els sentiments que he experimentat i les reflexions que em van sorgint crec que són suficientment enriquidores i importants per a mi perquè les escrigui, però també perquè les pugui donar a conèixer a altres dones que estan o han estat en la meua mateixa situació. Cadascuna és diferent però segur que totes podem posar un granet de sorra perquè una altra visqui millor.

Maria Lluïsa Marrugat i Prió
Barcelona, maig de 2008

(Article publicat a la revista GINESTA, n. 6, agost 2008)

