

13/04/2008

Vidas después del cáncer

Texto de Carmen Giró
Fotos de Tino Soriano

Cuando ya se ha superado ese cáncer que había puesto todo patas arriba, el ex enfermo suele quedarse solo con una vida distinta, con secuelas y problemas de los que apenas le hablaron cuando todo era grave. Siete ex cuentan cómo lo llevan. Unos se agarraron al trabajo, otros tuvieron que descubrir quiénes son ahora, y hay quien apuesta por apartarse de la gente negativa. Todos se agarran a la vida.



Mar tiene el recuerdo de su pasado cáncer colgado en la pared en forma de portada del Magazine. Hace siete años, ella estaba así.

MAR TOR-"Somos muy afortunados"

"Mamá -dijo la niña mirándose al espejo-, ¿por qué ahora tengo pelo en la cabeza?" Eso le preguntó un día Mar a su madre, después de más de dos años de ingresos y operaciones para salvarle la vida. La referencia que tenía Mar de la normalidad era que había niños rubios, morenos, con pelo rizado o liso... y también niños calvos. Lo que entonces no sabía era que esa calvicie se debía a la quimioterapia.

A Mar Tor, cuando tenía 22 meses, le diagnosticaron un tumor cerebral, un meduloblastoma con metástasis en la médula espinal. Su madre, Esther Roca, lo rememora con emoción. "Los médicos nos dijeron que a un adulto en su situación no quedaría, quizá, más que acompañarle, pero que en un niño nunca tiraban la toalla. Y ahora, después de los momentos en que tocamos fondo, después de que nos dijeran que le daban un 30% de posibilidades de salvarse, la veo jugar y pienso que hemos tenido mucha suerte."

El caso de Mar era extremadamente grave. "Somos muy afortunados, porque hay niños que salen curados, pero con graves problemas, con ceguera, o con afectaciones neurológicas", explica su madre. Tres días después de tener el diagnóstico operaban a Mar y le extirpaban parte del tumor madre. Después, quimioterapia durante un año, tanto por vía endovenosa como craneal, a través de una pequeña válvula en la cabeza que todavía lleva. "No le molesta, es un pequeño bultito que con el pelo ni se ve, y los médicos prefieren no quitarla", explica Esther.

Más adelante le realizaron un autotrasplante, un éxito aunque con complicaciones: la niña tuvo un rechazo de su propia médula, cosa poco habitual, y lo que tenía que ser un ingreso de tres semanas dentro de una cámara de aislamiento se convirtió en dos meses. El 14 de marzo del 2001 salieron de la cámara madre e hija. Ese día a Mar le hicieron la foto que sirvió de portada al Magazine del 10 de junio del 2001. Ahora, con 10 años cumplidos, corre delante del mismo fotógrafo con la alegría y la inconsciencia de la infancia.

Durante el año siguiente fue ingresada varias veces por complicaciones: tres neumonías, bajadas de defensas, fiebre... Pero después, ya más fuerte, pudo empezar a hacer vida normal y a ir al colegio. Allí todos la acogieron muy bien. La madre de Mar explica: "En el colegio los profesores se han volcado con ella, porque le cuestan los estudios. Tuvo que repetir P-5 y ahora hace cuarto de primaria y después del colegio tiene una profesora de refuerzo. Mar es muy lista y sabe buscar soluciones, pero tenemos que estar encima de ella y ayudarla en las tareas".

Esther todavía se asombra de cómo fue todo: "Ha salido tan bien parada de todo esto que nadie acaba de creérselo, porque no hay apenas referencias médicas de casos con tan buena resolución. Todo lo que le pase o le pueda pasar después servirá de experiencia futura. Además del tema escolar, Mar tiene que pasar por muchos controles continuos para ver su desarrollo: endocrino (para vigilar el crecimiento, un poco más bajo de lo normal, y todo el cambio hormonal), control del hígado, del oído, del corazón, neurológico... Yo creo que muchos de los controles que le hacen son también para recopilar experiencia, para tener material de estudio para otros casos similares".

La madre de Mar dejó el trabajo para poder cuidarla. Cuando dieron el alta a la niña, ella aún tardó un año en volver a trabajar. "Te dicen que está curada, pero la tienes que arreglar, socializar, devolver a la normalidad de la vida, ponerla fuerte físicamente. Ahora la reñimos, la castigamos, tenemos encontronazos, que antes habrían sido impensables y que sirven para normalizar la situación. Cuando están en el hospital, los niños con cáncer, por suerte o por desgracia, son los niños mimados."

El cáncer afecta a toda la familia, más cuando el enfermo es un niño. Mar tiene una hermana, Alba, tres años mayor. Tenía cinco cuando su hermanita de 22 meses fue ingresada en el hospital. Su madre alaba su valentía y ayuda. "Reaccionó muy bien y nos lo facilitó todo mucho. Fue muy responsable entonces y sigue siéndolo."



Anna Capella, junto a su gemela y donante Cristina, con una foto de su época calva en la que Mafeu, hijo de su hermana, le da un beso

ANNA CAPELLA-"Con mi hermana me ha tocado la lotería"

Hace tres años diagnosticaron a Anna Capella, de 45 años, un linfoma folicular, un tipo de linfoma no Hodgkin. Después de hacer dos ciclos de quimioterapia, hace nueve meses le realizaron un trasplante de médula que le ha ido muy bien. "Me ha tocado la lotería", cuenta. El trasplante ha venido de su hermana gemela univitelina. "El primer médico que nos vio juntas, al ver que somos prácticamente dobles, casi no se lo cree. Hay muy pocos casos de este tipo en el mundo con tan buena resolución."

Ahora sigue con las revisiones habituales para controlar la evolución de la enfermedad y explica detalladamente: "Los médicos me han explicado que el trasplante es para postergar la posibilidad de una recaída. Pero así se alarga el tiempo de supervivencia". Y este tiempo quiere vivirlo con otra escala de valores: "He aprendido a valorar mucho más según qué cosas. Doy mucha más importancia a la relación con mis hijos, de 11 y 13 años, a compartir cosas con ellos y a hacer planes, aunque sean tan tontos como ir a comer una pizza juntos. Me he dado cuenta de quiénes son mis amigos y he aprendido a relativizar y a valorar lo más importante. Tengo más ganas de vivir alegremente y de ir buscando ilusiones cada día".

Entre las principales secuelas que debe asumir están el cansancio, "y cosas un poco extrañas que pasan, como unos bultos que me están saliendo por el cuerpo. Me han hecho pruebas y no son malignos, pero estoy acudiendo a el dermatólogo". Además, y aunque parezca contradictorio, después de ser dada de alta, ha vuelto a fumar. Y añade, entre risas: "Me están vacunando con las mismas vacunas que si fuera un niño pequeño, porque después del trasplante es como si hubiera vuelto a nacer, como si ahora fuera un bebé".

Anna sabe lo que es vivir el cáncer desde los dos lados de la barrera, porque hace once años, a su marido, Evelio, le diagnosticaron un linfoma de Hodgkin. "Sé por experiencia lo difícil que es vivir al lado de un enfermo de cáncer, y yo, por suerte, he tenido muchísimo apoyo de mi familia y mis amigos, así como de la Asociación Española contra el Cáncer, con la que siempre he podido contar y que nos ayuda mucho a todos los afectados."

En cuanto a su hermana gemela, Cristina, Anna aún no se cree la gran suerte que ha tenido: "Llevamos toda la vida discutiendo, porque tenemos caracteres muy diferentes, recuerdo de pequeñas peleándolos por la ropa... y ahora me ha tocado la lotería de tenerla. El trasplante entre hermanos es el que menos riesgos conlleva, pero entre hermanos gemelos, lo que se llama trasplante singénico, es el ideal. Animo a todas las personas a que se hagan donantes de médula, porque es extremadamente fácil, en la mayoría de los casos casi como una extracción de sangre, y pueden cambiar una vida".



Eulalia García peina a su hija Lali, de ocho años

M^a EULALIA GARCÍA-**"Es importante aislarse de las personas negativas"**
Espíritu de superación y de lucha diaria. Vitalidad y energía positiva. Eso es lo que podría definir a María Eulalia García, de 41 años, madre de dos hijos y trabajadora fuera y dentro de casa, y eso es lo que quiere transmitir desde que en enero del 2007 le encontraron dos tumores en un pecho. Una intervención con extirpación parcial de la mama, y después cuatro ciclos de quimioterapia y 33 sesiones de radioterapia. Ahora sigue tratamiento hormonal.

María Eulalia García trabajaba dando clases de informática en su pueblo, Sevilla la Nueva (Madrid). Durante el tratamiento estuvo de baja, pero justo cuando pensaba que se podría reincorporar le comunicaron, con un burofax, su despido improcedente. Al menos le han hecho una carta de recomendación explicando que su gestión ha sido buena. "Estuvieron dos meses intentando que me fuera voluntariamente. Ahora estoy buscando trabajo porque lo necesito."

A pesar de que María Eulalia destaca por su espíritu positivo y optimista, su situación actual no es fácil. "Además, al principio encontré mucho apoyo en mi marido, pero poco a poco las cosas se han complicado, porque él decidió abandonar el hogar conyugal y dejarme sola con los niños".

Tienen dos hijos, una niña de ocho años y un niño de once. "El hecho de tener hijos cuando te diagnostican un cáncer es una situación con dos caras: por un lado te aterras, porque crees que les vas a fallar, pero por el otro, es en ellos donde encuentras la fuerza para seguir luchando." Cuando llegó a casa, finalizado el tratamiento, encontró mucha ayuda "en amigos como Mariflor, vecinos y personas de confianza, como Teresa López, que es como mi segunda madre, porque mis padres ya han fallecido y mi hermana vive en Toledo. Parece que una madre y ama de casa no se puede permitir el lujo de ponerse enferma".

El espíritu de lucha de María Eulalia hizo que en seguida retomara las actividades de voluntariado en Protección Civil que había hecho en los últimos años, "ayudando en tareas que me mantuvieran distraída y activa en la medida de lo posible. Es importante hacer cosas que te censan durante el día para dormir bien por la noche. Y, sobre todo, aislarse de las personas negativas y a las que les damos lástima, porque no nos ayudan a seguir adelante".

No ha tenido muchos problemas con la anquilosis del brazo después de la extirpación de los ganglios. "Desde el primer día he hecho la gimnasia que me dijo el médico y he procurado no hacer sobreesfuerzos. Como todo, es cuestión de acostumbrarse, adaptarse a la nueva situación y tener confianza."

Como tuvo que adaptarse a los cambios estéticos que le provocó la operación, con la consiguiente cicatriz, a la caída del pelo, a los nueve kilos de más que le supuso el tratamiento, a la cara que ella veía hinchada... "Me miraba al espejo y no me gustaba, pero poco a poco se va pasando. Yo, que siempre había llevado melena hasta la cintura, hice con mi familia una fiesta de la bombilla: me rapé con la maquinilla de afeitarse de mi marido. Fue una manera de desdramatizar. Llevaba tiempo queriendo cortarme el pelo, pero no tanto. Y descubrí lo cómodo que es no secarte el pelo y usar tónico facial hasta la nuca. Hay que vivir el momento."

Uno de los problemas que se añadieron fue el económico: "Te aconsejan que te compres una peluca, pero son muy caras y no te dan ninguna ayuda. Tampoco me ayudaban en el desplazamiento para ir al tratamiento, casi cuatro horas en transporte público cada día porque no tengo coche. Pero yo siempre digo que las mujeres hacemos más de lo que podemos y menos de lo que queremos. Y sobre todo, aun sin ganas, nunca hay que dejar de sonreír. Tu actitud ante la vida se refleja en los que te quieren".



El doctor Martín sigue en la consulta tras sus cánceres en el riñón y el pulmón; se jubilará este año, a los 65

JAVIER MARTÍN-"He vuelto a mi consulta"

Javier Martín Guinea es un traumatólogo con una larga experiencia en su consulta madrileña. Hace cinco años le diagnosticaron un hipernefroma, un tumor maligno de riñón, que afectaba también a la glándula suprarrenal. "Me extirparon un riñón y volví al trabajo a los dos meses de la operación", recuerda. Dos años más tarde le detectaron metástasis en el pulmón y le quitaron una parte del pulmón izquierdo. "Estuve un año y medio sin trabajar, con interferón y radioterapia, y desde enero del 2007 he vuelto a mi consulta, operando a mis pacientes, con la cabeza ocupada." El trabajo es su mejor terapia. "A finales de año cumplo 65 y me jubilaré, pero seguiré haciendo cosas."

Desde su posición de médico mira su propia situación con realismo y con una cierta distancia. "Ahora sólo tengo un riñón, y lo cuido, pero sin grandes historias: como poca carne, bebo bastante agua, pero hago vida normal. Me canso más que antes y a veces ando más flojo de ánimo, pero mi mujer es mi mejor compañía y me ayuda mucho", asegura.

El hecho de ser médico fue más bien una desventaja para el doctor Martín. "Si no eres médico, suavizan un poco el mensaje, te explican cada término. Cuando tú eres el paciente todo es más directo, más duro, más crudo." De hecho, recuerda, fue él el primero en sospechar del riñón. "Acababa de operar, me fui al lavabo a orinar y vi un pequeño punto rojo en la orina. Allí mismo lo recogí con un trocito de papel y lo llevé al laboratorio. Y de allí directo me llevaron a hacer una ecografía, en la que el tumor, muy desarrollado, saltaba a la vista. El impacto fue tremendo. Saber demasiado te puede hacer mucho daño."

Entre las cosas que ha aprendido cita el aceptar con naturalidad el hecho de la muerte. "En esta civilización pensamos en el trabajo, en las vacaciones, pero no en el sentido de la vida. A mí esto me ha enseñado a valorar cada momento y a dar gracias a Dios o a lo que crea cada uno. Y también a no machacar al que tienes al lado, en plan enfermo doliente. Hay que poner los medios y las ganas para curarse y para seguir el tratamiento, pero también asumir la enfermedad y la muerte; si no, sólo te queda patalear. Y yo prefiero agarrarme a la vida."



Irina, estudiante de magisterio, y su hermano Joan

IRINA ISErn-"Deja que te quieran y te ayuden. A mí me dió fuerzas"

"Mi madre siempre se preocupa cuando salgo de noche y está pendiente de a qué hora vuelvo." Esta frase, habitual en una chica de 18 años, es un ejemplo de la normalidad en la vida de Irina Isern. La particularidad es que a Irina se le diagnosticó un osteosarcoma, un tumor óseo, en el fémur de la pierna izquierda, cuando sólo tenía nueve años y ha vivido un largo periplo de visitas hospitalarias. Ahora lo normal, explica su madre, es preocuparse por las salidas nocturnas y todo lo relativo a la edad de su hija. La normalidad en una vida que se abre camino a empujones, como revancha a todo lo ya pasado.

La historia del cáncer que afectó a Irina protagonizó un bello reportaje del Magazine (10 de junio del 2001) y está detallada en el libro Algún día, Irina (Grijalbo), ambos, libro y reportaje, escritos por su madre, Rosa María Carbonell. Pero en la entrevista a esta chica delgada, alta y de ojos vivos se perciben muchas otras cosas además de la estricta historia clínica. La complicidad entre madre e hija gestada por tantas horas de incertidumbre. La relación entre una madre y una adolescente que busca su lugar en el mundo.

A Irina le aplicaron quimioterapia durante seis meses y luego fue sometida a una complicada operación para extraerle el tumor y poder salvarle la pierna. Después, seis meses más de quimioterapia que se combinaron con sesiones de rehabilitación. La lucha por superar las secuelas y conseguir mejorar la funcionalidad de la pierna ha comportado, hasta hoy, numerosos controles hospitalarios y operaciones, pero desde el principio Irina ha llevado una vida normal y ha seguido con sus estudios y aficiones (piano, dibujo...). Le encanta bailar, salir con los amigos, ir a la discoteca... A lo que su madre añade entre risas: "Y volver a las tantas de la madrugada".

Irina cree que su experiencia le ha enseñado algo muy importante: "Por muchas cosas malas que te pasen, sabes que todo se puede llegar a superar. Cuando estás en una situación límite, aparece la valentía que no sabías que tenías. Superar el cáncer te da una visión distinta de la vida y te enseña muchas cosas, sobre todo, a saber disfrutar más de cada momento. Para mí ha sido como un aprendizaje de vida".

Valora muy especialmente el papel de sus padres en todo su periplo contra el cáncer. "Siempre me he sentido apoyada y alentada por ellos. Estaban unidos y no se dejaron ganar." Irina recuerda las continuas sesiones de rehabilitación, especialmente en el primer año, muy intenso y duro. "Mi padre siempre me ha dado mucha fortaleza, me obligaba con mucho sentido del humor a no bajar la guardia en la rehabilitación ni con los deberes del colegio. Ahora le agradezco que me diera todo este empuje. Mi madre siempre estaba pendiente de mí, y se ocupó de que nunca me faltara de nada. Los dos se complementaban como un buen equipo."

La relación con su hermano Joan, que ahora tiene 11 años y que pasó por momentos difíciles mientras duró la enfermedad de Irina, es muy buena: "Supongo que de pequeño (con tres años) tenía celos porque se sentía un poco abandonado y todos estaban más pendientes de mí, pero nos queremos mucho... y nos peleamos cada día".

Irina ha empezado a estudiar magisterio este año en la universidad. Ha hecho nuevos amigos y le encanta la carrera, pero lo que más le gusta es el trato con los niños: "Conocer a estas personitas con su mundo particular y saber que podré orientarlos. Creo que es una gran responsabilidad y un trabajo muy gratificante".

¿Qué le diría Irina hoy a un niño con cáncer? Piensa un poco: "Le diría que tenga ánimos y esperanza, que confíe en que todo irá bien y que deje que la gente a su alrededor le quiera y le ayude. A mí es lo que me dio fuerzas para continuar".



Albert Espinosa firma ejemplares de su último libro, *El color amarillo*

ALBERT ESPINOSA-"Estuve diez años en hospitales, pero fui feliz"
Albert Espinosa vivió en hospitales su paso de la infancia a la adolescencia y después a la vida adulta. A los 14 años le detectaron un osteosarcoma, un cáncer de huesos en la tibia. Después de un primer tratamiento y una prótesis apareció un segundo tumor y tuvieron que amputarle la pierna. Entonces tenía 16 años. Tres más tarde, tuvo una recidiva, y le quitaron parte del pulmón izquierdo. A los 22, y ante la sospecha de otra reaparición, le quitaron una cuarta parte del hígado. Ahora, con 33 años, el guionista de la película *Planta 4* acaba de publicar *El mundo amarillo* (Grijalbo), en el que narra lo que le enseñó el cáncer y cómo lo aplica en su vida diaria. "No quería hacer un libro de autoayuda, sino al revés: cómo sobrevivo a la vida a través del cáncer. Creo que esta enfermedad es muy sabia: te quita unas cosas, pero te da otras. En mi caso, la balanza está equilibrada, el legado que me ha dejado el cáncer ha marcado mi vida."

Este legado queda plasmado en este libro cargado de humor y de una visión positiva de la vida. "Una de las principales cosas que me ha enseñado el cáncer ha sido perder el miedo a la muerte y conocerte más a ti mismo. En el hospital hacíamos pactos de vida: si alguien moría, nos repartíamos su vida. Yo tengo 3,7 vidas y la mía." En *El mundo amarillo* cuenta cómo se autorredactaba un historial vital —sólo con cosas positivas— o hacía cada mes media hora de "hibernación", tan quieto como si le hicieran una radiografía, para meditar y escucharse a uno mismo. "Superé el cáncer con la ayuda de todos, familia, amigos, pero también de desconocidos que en un momento dado te marcan."

Albert Espinosa es ingeniero industrial, pero, apasionado del cine, siempre ha trabajado como director, guionista y actor. *Tu vida en 65'*, *Va a ser que nadie es perfecto* y la que le catapultó a la popularidad, *Planta 4*, sobre la vida de niños con cáncer, inspirada en su experiencia. "Con esa película quise romper muchos tópicos. Siempre que sale alguien con cáncer en el cine está vomitando, con dolores, a punto de morir. El tópico y la imagen distorsionada hacen más daño que bien. Hay momentos de dolor y tristeza, pero también hay momentos de felicidad y de alegría."

Cuenta que estuvo diez años en hospitales, "pero fui feliz. Hay una especie de sobrevaloración del superviviente. No me gusta la palabra, es como si el que muere fuera un perdedor. Nadie pierde la batalla, todo el mundo gana, porque con cada caso el cáncer se debilita. Lo importante es luchar y vivir ese tiempo no como un enfermo sino como una persona que está pasando una enfermedad."

La secuela más visible que le ha quedado es la pierna ortopédica que lleva. "Fue impactante perder la pierna, pero yo le hice una fiesta de despedida. A cambio, he disfrutado de mis segundos primeros pasos, de volver a andar... Hay escaleras complicadas de subir, hay rozaduras y llagas, pero llevo una vida normal y hago una hora de natación cada día."

La pierna no fue, sin embargo, el cambio más importante. En *El mundo amarillo* explica cómo, el día que fue dado de alta, su oncólogo trazó una larga línea horizontal en su historial médico, debajo de la frase "El paciente está curado". "Esa línea horizontal me marcó, porque empezaba un capítulo nuevo. En mi caso viví con el cáncer el final de la infancia, toda la adolescencia y el inicio de la edad adulta, y cuando me curé era al mismo tiempo un niño y un hombre. Estuve un año intentando entender quién era, buceando en mi pasado, haciendo locuras. Finalmente logré un pacto de dos personas en una, y rescaté muchas cosas del chaval de 14 años. Incluso fui a visitar a mis antiguos compañeros de habitación en sus casas, para ver quiénes eran ellos y quién era yo."

De hecho, la vivencia de todo ese año es lo que le ha inspirado su nueva película, *Planta 5*, que empezarán a rodar próximamente. "Es una continuación (de *Planta 4*), con los mismos actores, pero mayores, para contar ese viaje interior de después de estar curado, ese pacto entre la persona que eras antes y quién eres ahora."



Alfonso Sáez, en un mercado de Ripollet

ALFONSO SÁEZ-"Me enseñaron a tragar, hablar, comer"

Alfonso Sáez es un jubilado de 60 años que vive en Ripollet con su esposa, que sale al mercado a comprar y que habla de sus tres nietos con adoración. Pero durante los últimos diez años ha tenido que empezar de cero en bastantes cosas. Ha tenido que aprender a hablar, a tragar saliva, a comer...

En 1997 le diagnosticaron cáncer de pulmón con metástasis en la zona lumbar. Le hicieron quimioterapia y radioterapia. En el 2000, apareció un cáncer de boca. "Tenía todo afectado: los ganglios, la glándula salivar... Hubo que intervenir, y me quitaron la parte inferior de la boca y media lengua." A mediados del 2001 le hicieron otra operación para implantarle una prótesis de lengua.

Quizá si otra persona contara esa experiencia lo haría con más dramatismo, pero él lo relata con la sencillez de quien explica una excursión. "Tuve que aprender a vivir con una serie de cosas que no había pensado nunca. Un logopeda me enseñó a tragar la saliva, a hablar, a empezar a comer... Al principio, al hablar se me escapaba la saliva y tenía que taparme con un pañuelo. La familia lo entiende, pero en la vida social es muy difícil. El golpe fue muy fuerte, pero la vida tiene que seguir."

Alfonso Sáez trabajaba en una fábrica como mecánico. "Mis jefes me ayudaron mucho, porque progresivamente no podía coger peso. Me pasaron al laboratorio, donde no tenía que hacer los esfuerzos del puesto de mecánico. También me daban dos horas de pausa para comer en vez de una, porque tenía que comerlo todo triturado. Luego recuperaba las horas." Sin embargo, la situación se complicó: "Algunos compañeros se quejaban, y yo cada vez estaba más deprimido. La psicooncóloga me recomendó al final que dejara el trabajo".

"El cáncer es una enfermedad muy sabia: te quita unas cosas, pero te da otras." Así resume el guionista, actor y director de cine Albert Espinosa su paso, a lo largo de diez años, por diversos hospitales hasta que la palabra curado apareció en su historial médico. Es una de las miles de personas que han pasado por un cáncer, que se han curado y que han vuelto a su vida cotidiana con más o menos secuelas.

Hace 30 años, si a un periodista se le hubiera ocurrido hacer un reportaje sobre pacientes que hubieran sobrevivido a un cáncer, le habrían tomado por iluso. Ahora el panorama ha cambiado. El cáncer se cura cada vez más, y no sólo eso, sino que se cura con menos secuelas y se viven mejor los años que vienen después. El porcentaje de curaciones —cuando a los cinco años del primer diagnóstico el paciente está vivo y sin tumor alguno— no superaba el 40% hace 25 años. Ahora es del 64%, y es un promedio entre todos los tipos de cáncer: la cifra sería mucho más alta si se excluyera el de pulmón, muy común.

Ahora bien, cuando se habla de cáncer se habla de muchas cosas a la vez. Por un lado hay tabúes ya superados, pero por otro todavía queda mucha angustia que sale a la luz cuando menos se espera. Este reportaje incluye testimonios de personas que han querido explicar cómo viven su día a día después del cáncer. Una de las personas entrevistadas, en el último momento, no quiso que su testimonio fuera publicado: tiene muchos proyectos vitales que se están haciendo realidad, pero sintió tristeza al ver por escrito lo que había pasado. Es una muestra de lo que trae consigo el cáncer, una enfermedad que implica altibajos y que aún conlleva una cierta estigmatización.

Los avances en el tratamiento del cáncer permiten que ahora haya menos secuelas que antes. Los principales cambios se han producido en la cirugía, más conservadora; en la radioterapia, más específica y con menos efectos colaterales; en la quimioterapia, más eficaz y mejor tolerada, y en nuevos fármacos muy eficaces en ciertos tumores. Además, la tecnología permite afinar mejor los diagnósticos. Pero cuando los pacientes son dados de alta, han de seguir conviviendo con una serie de efectos secundarios que han sido muy poco estudiados.

El doctor Josep Baselga, jefe de servicio y catedrático de Oncología del hospital Universitario Vall d'Hebron, lo resume así: "Es como los soldados que vienen del frente vivos, pero heridos. Hemos estado tan obsesionados en curar el cáncer, que hemos olvidado la vida de los que se curan. Hace falta un estudio sistemático de las problemáticas del superviviente para poder ayudarle, porque su propio historial oncológico asusta al ya sobrecargado médico de primaria". Y advierte de que "los pacientes oncológicos que acaban el tratamiento se encuentran desprotegidos porque les han dado el alta y se piensa que tienen que estar agradecidos por estar vivos, pero continúan con grandes problemas psicológicos, cognitivos, sexuales, y muchos síntomas residuales".

El doctor Josep Ramon Germà, jefe de oncología médica del Institut Català d'Oncologia y autor del libro *El cáncer se cura* (Planeta), sostiene que "la oncología moderna sabe que la supervivencia es tan importante como la calidad con que se vive la vida después. Cada vez se curan más cánceres y la gente es más longeva". El paciente oncológico sigue una serie de protocolos y después revisiones para controlar su total recuperación. "Se vigila especialmente una posible recidiva o la aparición de otro tumor. Todo está muy bien fijado; sin embargo, no hay un sistema organizado para seguir la evolución del enfermo una vez curado, a pesar de que hay secuelas relacionadas con su enfermedad y tratamiento".

Ansiedad, pareja, colesterol

Entre los efectos secundarios más o menos tardíos, los hay comunes a todos los tipos de cáncer, como la fatiga. La Sociedad Española de Oncología Médica presentó el proyecto Perform sobre la percepción de la fatiga, que muestra que dura hasta un año después del tratamiento y que en el 91% de los pacientes les dificulta llevar una vida normal. También son comunes el dolor, alteraciones cognitivas, pérdida de concentración, ansiedad y miedo. Una tesis doctoral de Jesús Martí demostraba recientemente el impacto de la depresión en los pacientes con cáncer hematológico. Muchos deben reconstruir su relación de pareja y familiar. Y muchos sufren discriminación laboral, como el 23% de las mujeres con cáncer de mama en Europa, según un estudio de la Fundación para la Educación y Formación en Cáncer.

Asimismo, hay efectos más específicamente ligados a la localización del cáncer y al tipo de tratamiento. Por ejemplo, son muy frecuentes las alteraciones metabólicas, como colesterol alto, hipertensión, triglicéridos altos y tendencia a la diabetes, todos ellos factores de riesgo cardiovascular. Afectan a muchos curados de cáncer y pueden explicar por qué en muchos casos tienen un alto riesgo de infarto.

Las afectadas de cáncer de mama sufren especial estrés cuando regresan a casa y han de ocuparse de sus familias, así como anquilosis del brazo, que se suaviza con ejercicios específicos, y problemas de sexualidad, compartidos con los afectados de cáncer de próstata y testicular. Los afectados de cáncer de colon o rectal y, en general, los que han necesitado alguna cirugía que extirpaba algún miembro u órgano sufren efectos colaterales obvios. Pero esta práctica es cada vez menos imprescindible. Ahora el planteamiento es curar con el menor coste de secuelas posible. El cáncer infantil es también un terreno delicado por lo que conllevará en la vida adulta. La radioterapia puede provocar a los niños problemas de crecimiento o problemas de memoria y de concentración, así como más riesgo de otros tipos de cáncer.

Por todo ello, el doctor Germà aboga siempre por una información veraz y dinámica con los pacientes: "Los médicos deben colocar en una balanza el beneficio del tratamiento frente a los efectos adversos y contar con la escala de valores de cada paciente para que la repercusión psicológica y física de las secuelas sea asumible".

Para poder valorar y analizar todos estos efectos tardíos del cáncer se tiene que abrir un campo nuevo de especialización. El doctor Baselga explica que poco a poco esta corriente está tomando fuerza. "Creo que la mejor solución sería crear clínicas de supervivientes con equipos especializados, como médicos de atención primaria, enfermería y psicooncólogos. También sería muy útil que a los pacientes oncológicos, al ser dados de alta, se les diera su historia clínica y su posible historia futura, es decir, recomendaciones sobre los factores de riesgo que tendrá que vigilar."

El Institut Català d'Oncologia quiere emprender programas para crear unidades de evaluación de los cuidados que precisa un paciente curado de cáncer. En opinión del doctor Germà, "se ha traspasado un umbral. Se creía que había que papero ahora se piensa en cuidar a los enfermos una vez curados".

En esta fase, a los pacientes les ayudan mucho las diversas agrupaciones que ofrecen ayuda profesional y apoyo mutuo. Las hay grandes, como la Asociación Española contra el Cáncer, que moviliza a miles de profesionales y voluntarios en toda España. Pero también hay muchas pequeñas, como la asociación Ariadna, de Olesa de Montserrat, creada a partir de un grupo de afectadas de cáncer de mama, que con su entusiasmo han conseguido recursos para comprar un aparato de drenaje para el linfedema.

Siesta y pensar en positivo

Relaciones sociales, factores emocionales, problemas físicos... Para ayudar en todo este maremágnum ha surgido un programa de ayuda con el lema "Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar". Iniciativa de la Fundación Grupo IMO (Instituto Madrileño de Oncología), este programa incluye la puesta en marcha de un portal web, www.curadosdecancer.com, en el que se recogen testimonios de personas curadas con información práctica.

Carmen Yélamos, psicooncóloga y directora del proyecto, resume así la la iniciativa: "Cuando el médico te dice que estás curado, te explica que tendrás efectos secundarios. Y son secundarios desde el punto de vista médico, pero primarios para la vida cotidiana, porque afectan mucho y tienes que convivir con ellos".

La fatiga, común a todos los que han superado un cáncer, se puede mitigar programando el día, siendo más activo a la hora en que se tiene más energías. También se aconseja dormir la siesta y hacer pequeños descansos cortos entre actividades, y mantener una rutina a la hora de irse a dormir y despertarse. Tanto para hombres como para mujeres, es común la falta de deseo sexual después del tratamiento de cáncer. Esta falta de deseo es a menudo producto de muchos factores, por lo que hay soluciones farmacológicas y de tratamiento psicológico que ayudan, siempre acompañadas del consejo médico. Pero lo principal es no olvidar que, aunque el coito sea difícil o imposible, la vida sexual no ha terminado, y hay que alentar a la pareja a que busque momentos de intimidad, caricias, masaje sensual y besos, y a que hable de sus sentimientos, preocupaciones y preferencias con franqueza. No hay que demostrar nada.

Para mejorar el estado de ánimo es esencial pensar en positivo, evitar las comparaciones, rebajar el nivel de exigencia con uno mismo, relajarse y hablar sin miedo de los sentimientos. Ayuda mucho dedicarse a actividades que gustan alguna vez al día, cuidar la imagen y salir de casa, valorar los logros de cada día y seguir viviendo con la máxima normalidad posible, pensando en la cantidad de cosas que quedan por vivir y por disfrutar. Hacerse voluntario o ayudar a los demás en general ayuda a sentirse mejor y a relativizar las cosas. Y también ponerse metas y realizarlas.