



CONCURSO DE RELATOS

- CÁNCER EN TIEMPOS DE PANDEMIA -

Una iniciativa de

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

 **cífic** |  **Universidad
Rey Juan Carlos**
Cátedra de investigación, formación e innovación en cáncer

2021

Concurso de relatos / **9ª EDICIÓN PREMIOS GEPAC**

ÍNDICE

CONCURSO DE RELATOS

1. PARÁBOLA DE UN TIEMPO MALDITO.

Dña. Natalia Fernández Díaz-Cabal.

2. LA COVID-19 NOS HA ROBADO LAS CARAS.

Dña. Mercedes Herrero Conde.

3. EL ÚLTIMO VUELO DE LA MARIPOSA.

Dña. Nagore Elgorriaga Luaces.

4. UN DÍA A LA VEZ...

Dña. Lorena Llano.

5. MI SEGUNDA VIDA.

Dña. María Montserrat De la Rosa Mejías.

6. MARGARET, LA NIÑA QUE TUVO CÁNCER Y SE CONVIRTIÓ EN ÁNGEL.

Dña. Ana Pérez Cuadrado.

7. REFLEXIONES SOBRE UN CÁNCER DE ÚTERO EN ÉPOCA DE PANDEMIA.

Dña. Raquel Aldavero Rodríguez.

8. EXILIOS PANDÉMICOS.

Dña. Natalia Fernández Díaz-Cabal.

9. LA ESENCIA DE UNA LEUCEMIA.

D. Miguel Sánchez-Moreno Fernández.

10. DE TECLAS Y BOTONES.

Dña. María Teresa Castro del Puerto.

11. MAREAS VIVAS.

Dña. Natalia Neira.





- CÁNCER EN TIEMPOS DE PANDEMIA -

CONCURSO DE RELATOS

INTRODUCCIÓN

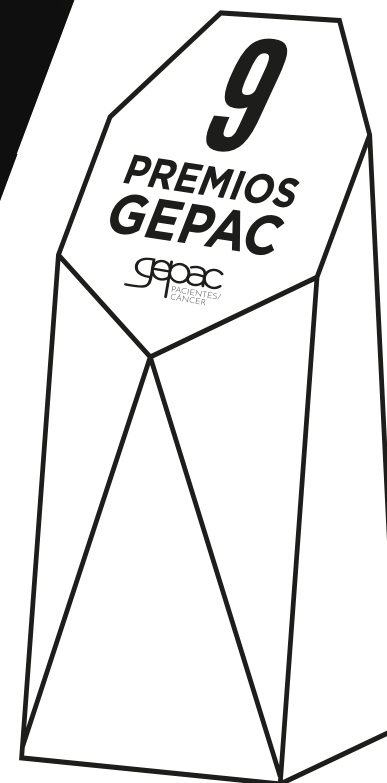
El pasado año 2020 fue muy duro para todos debido a la pandemia causada por la COVID-19, algo que ha afectado a nuestra normalidad y más aún si cabe a los pacientes con cáncer y sus familias.

Los hospitales son lugares a los que las personas con cáncer suelen acudir regularmente, pero con el número de contagios de la COVID-19 subiendo y siendo pacientes de alto riesgo, ir allí para recibir el tratamiento o a consulta ha generado miedos e inseguridades que aún muchos de ellos conservan.

Sin duda, han sido innumerables los obstáculos que se han puesto en su camino hacia la recuperación, pero han seguido adelante pese a estos y, además, algunos incluso han sacado buenas vivencias de esta experiencia tan atípica. Momentos inolvidables, sentimientos, emociones y experiencias que algunos contarán como anécdotas durante muchos años. Así nos lo han demostrado en nuestro VI Concurso de Relatos GEPAC.

Los pacientes con cáncer, sus familias y algunos de sus médicos han querido compartir con nosotros un pequeño trozo de la historia que han vivido bajo el tema “**Cáncer en tiempos de pandemia**”.

A continuación, puedes encontrar todos los relatos que han participado en esta iniciativa. ¡Esperamos que te gusten tanto como a nosotros!



1. PARÁBOLA DE UN TIEMPO MALDITO.



Avanza, me digo. Si has avanzado hasta ahora (¿se avanza de verdad o tan solo se vive con un imaginario sentido de futuro?), podrás seguir avanzando. Pero el pasillo no termina, está vacío, oscuro, despojado de sillas y, en general, de todo aquello que recuerda a la presencia humana. Camina, camina. ¿Dónde acaba el pasillo?, pregunto. Mi voz produce un eco que me golpea en la boca del estómago. Percibo un despacho a mi derecha, llamo, no responden. Abro. Un ordenador encendido donde se sucede una danza de números binarios recuerda los tiempos en los que, tras la pantalla, alguien tecleaba o miraba con atención tu historia clínica. Me acerco a la ventana. Han desaparecido los coches, unas nubes de tormenta se van amontonando por el horizonte y en los cristales comienza un repiqueteo de lluvia en densos goterones. Me quedo quieta para ver si percibo algún sonido, pero solo me llega la señal en rojo de mi cerebro inquieto. Salgo. Sigo el pasillo. ¿Quién dijo que al final de todo habría luz? Yo solo detecto niebla. Es pastosa, alquitranada, produce muertos infecciosos, que tratan como material radioactivo, mientras los otros enfermos, los que procedemos de descarrilamientos anteriores, deambulamos como fantasmas en busca de las palabras que nos condenen o nos salven.

Suena un teléfono en el despacho del que acabo de salir. Descuelgo.

- Hace días que busco a mi oncólogo -me dice una voz desesperada al otro lado. El nódulo, este nódulo... No deja de crecer...

-Yo también tengo un nódulo que no deja de crecer. Pero aquí no hay nadie...

-Usted es alguien...

-Sí, otro paciente como usted, en busca de un lugar de amarre. El hospital ha sido desalojado. Solo queda el zumbido de los ordenadores... y los nódulos crecen... y la esperanza, ese demiurgo casi inmortal, va saliendo a hurtadillas de aquello que antes era el corazón...

-Pero si usted está ahí quizá es porque alguien le atenderá.

-Yo solo vengo para ir desmontando, pieza a pieza, esa esperanza de la que le hablaba, querido amigo.

-Entonces... ¿Qué se puede hacer?

-Esperar y desesperar.

-O morir...

-A veces es lo mismo.

-Dicen que la pandemia lo ha paralizado todo. Se acumulan los muertos en las morgues.

-Sí, el problema es qué hacemos con los muertos en vida, con los que buscan diagnóstico, tratamiento, un ojo humano que les escrute, un microscopio que le ponga nombre a la razón de su zozobra, una máquina que los lea por dentro y les diga algo, lo que sea, para llenar de palabras este vacío de todo.

Hurgo en los papeles del escritorio, todos tienen fechas muy antiguas, como de un mundo ya extinto. Cuelgo el auricular. Suenan teléfonos en otros despachos que la niebla me impide ver. Sigo por el pasillo. De repente, la lluvia gotea en el pasillo. Intento no pisar los charcos. En el cáncer pasa eso: te invade, te llueve, te encharca, y tú buscas orillas para caminar en seco, para no enfangarte. Pero el charco crece y tú te quedas ya, por fin, arrinconada de puntillas en el único rincón donde no llega esa agua insidiosa. Al final te moja las puntas de los pies, y si sigue creciendo la riada, te empieza a cubrir hasta no dejarte respirar.

[Avanza, me pide mi cerebro en rebeldía. Avanza, que todo llega a un final].

Se enciende una pantalla donde se van computando los muertos, los otros (¿hay otros muertos o somos los mismos muertos siempre?), los infecciosos, de los que nadie sabe el nombre ni el apellido. Solo cifras que se suceden y una

voz robótica que los va diciendo en tono neutro, carente de toda inflexión emocional, como si cantara una lotería siniestra. Me quedo obnubilada ante esa pantalla aparecida de no se sabe dónde. Intento desenchufarla, pero no hay modo: suena la voz cantando las estadísticas de muertos y encima me dice que tenga cuidado, que use gel, que no toque nada. Empieza a cundirme el desasosiego. Busco gel. No hay nada. Tampoco un baño. Solo un pasillo largo donde cada vez arrecia más fuerte la lluvia y donde queda arrinconada, como un animal herido, mi esperanza.

Me siento en el suelo. Detente, detente. Los teléfonos se han descolgado al unísono y una polifonía de voces grita: “¡Ayuda! ¡Ayuda!”. Mi voz se une a las sugas. “Ayuda...ayuda...”. Quiero aullar y tan solo emito un susurro inaudible. Empieza a llover en el hemisferio norte de mi cerebro. ¿Algún meteorólogo ha osado hablar alguna vez de la ciclogénesis explosiva parietal? Llueve, arrecia. El charco me devora mientras la niebla forma unos anillos saturnianos a mi alrededor. Apenas veo nada; mi cuerpo ha dejado de proyectar sombra. La lluvia se mimetiza con mis lágrimas póstumas.

De repente, en la pantalla sale el mensaje: “Si vuelve mañana le atenderemos”. ¡Ay, si consiguiera recordar qué significa “mañana”! Pero estoy llena de presente y de lluvia, de emociones dotadas de afiladas garras, de nieblas ajenas y sobrevenidas, de retazos de esperanza. Buscaré la palabra luego, si logro salir. Detecto unos pétalos dentro de la sangre. Debe ser la vida, que me da cita para que la abraza como a una amante clandestina.

DÑA. NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ-CABAL



2. LA COVID-19 NOS HA ROBADO LAS CARAS.

Era marzo de 2020, la pandemia había llegado como un tsunami. Todos confinados, pero nosotros no. Como obstetras y ginecólogos teníamos que seguir al pie del cañón. No solo los nacimientos, el resto de enfermedades tampoco darían a la pausa por la COVID-19.

Anulamos las agendas de consultas presenciales, pero creamos una de consulta telefónica en la que se podían citar, de manera autónoma, mujeres que fueran o no nuestras pacientes con anterioridad.

Esa semana yo estaba trabajando en remoto, atendiendo esa agenda telefónica. Ella, una mujer joven, consultaba por un bulto duro e irregular en la mama que no había desaparecido tras la regla. No sabía dónde acudir. Los datos eran de sospecha. Organicé su asistencia, y al día siguiente mi compañera la recibió en consulta, y mis colegas, radiólogas de mama, la esperaban para la mamografía y posible biopsia.

Una semana más tarde la atendí para darle el resultado. Se confirmaron mis sospechas, era cáncer de mama. Al mazazo que siempre supone la noticia, se le sumó la incertidumbre en la que estábamos inmersos esas primeras semanas de pandemia. Problemas sociales como contárselo a sus padres que viven en otra comunidad autónoma se sumaban al problema médico. Le sugerí que valorara no decírselo, hasta que lo pudiera hacer ella en persona. En ese momento los quirófanos eran una UCI improvisada para pacientes sin coronavirus, porque la UCI habitual estaba ocupada por pacientes infectados. La recomendación era priorizar los tratamientos neoadyuvantes, es decir, con medicamentos, dejando la cirugía para más adelante.

En su caso hubiera recibido quimio primero, aunque no hubiéramos estado en pandemia.

A lo largo del tratamiento nos vimos en distintas ocasiones. Todo eran buenas noticias, el tumor estaba disminuyendo, su ánimo era bueno, los efectos secundarios llevaderos, y había podido hablar con sus padres en persona, al terminar el confinamiento. Tras un enfado inicial, ellos entendieron que había elegido la mejor forma de

hacerlo. Me mandaban saludos y un agradecimiento por cuidarla y haberle hecho la sugerencia sobre cómo comunicárselo.

En la consulta tras terminar el tratamiento, no la reconocí en la sala de espera. Se había hecho con una peluca distinta. Sus ojos, que habían perdido parte de la expresión al perder pestañas y cejas, casi no se veían tras unas grandes gafas de pasta amarilla. Solo cuando habló, la reconocí.

Las noticias no podían ser mejores. La resonancia tras el tratamiento indicaba que el tumor había casi desaparecido. No se veían los ganglios sospechosos del principio. Los análisis preoperatorios también eran adecuados. En unas semanas estaría operada. Ese segundo examen a la espera del tercero, la radioterapia. Incluso bromeaba con tener que operarse durante la tercera ola, ella que había empezado su tratamiento para evitar la cirugía con el hospital colapsado por los pacientes con coronavirus.

Le explicaba que habíamos aprendido mucho desde marzo. Que la situación hospitalaria era mucho mejor, a pesar de estar en plena ola.

El día de la cirugía la saludé en el antequirófano y le presenté a su anestesista. Intento hacerlo siempre. En ese momento las pacientes están tan vulnerables: con ese camisón de papel, despojadas de todas sus pertenencias, a merced de los sanitarios que nos desvivimos por cuidarlas, pero vulnerables, al fin y al cabo.

Cuando la pasaron a quirófano, los cirujanos nos quedamos fuera. El momento de la anestesia con intubación produce aerosoles, por eso, ahora solo pasan las personas imprescindibles para el procedimiento.

Allí estaba yo, mirando por la ventana tipo ojo de buey de la puerta del quirófano. El anestesista le quitó la mascarilla para intubarla. Su imagen me produjo muchísima impresión. Fui consciente de que nunca le había visto la cara. Diez meses de vivencias tan intensas y ¡nunca había visto su cara! Como siempre ocurre, no era como la había imaginado. Los ojos se me llenaron de lágrimas, una emoción intensa me invadió.

La emoción contenida durante tantos meses de no poder dar un apretón de manos, un abrazo terapéutico, un sentirte

cerca como sabíamos hacer. Una emoción por tantas mujeres que se han puesto en nuestras manos sin vernos más que los ojos y escuchado nuestra voz.

Me enjuagué las lágrimas, me refresqué la cara en el vestuario, y de nuevo, con la FFP2 atornillada a la cara me lavé y pasé al quirófano con un ánimo renovado. Ese que nos brindan todas nuestras pacientes que son una escuela de resiliencia desde siempre, pero aún más durante la pandemia.

Solo deseo que podamos comentar estas vivencias a cara descubierta, en las revisiones de años venideros. Recordar, como una escuela de vida, este tiempo tan duro que nos ha tocado vivir, desde la paz que te da el haber ayudado todo lo posible y el agradecimiento enorme por seguir contándolo, ya vacunada.
(Este relato es una historia real, no hay datos que puedan identificar a la paciente, está contado tal cual lo he vivido).

DÑA. MERCEDES HERRERO CONDE

3. EL ÚLTIMO VUELO DE LA MARIPOSA.



Finales de febrero de 2020. Parecía que aquello de lo que se había comenzado a hablar tiempo atrás iba tomando forma. Poco sabíamos por aquel entonces. Oíamos términos como COVID, PCR, neumonía bilateral, palabras que para la mayoría eran desconocidas y asustaban. Algo nuevo, peligroso y muy contagioso había llegado.

Tras meses esperando y preparándome para una intervención, por fin llegó la llamada: día 3 de marzo a las 8 de la mañana, en ayunas.

Todo fue como lo esperado, con alguna complicación de última hora aparentemente resuelta sobre la marcha. Según lo previsto, mi mariposa se quedó sin una de sus alas, pero con su misma energía y vitalidad. Al día siguiente ya estaba de vuelta en casa.

Entre molestias y esperanza iban pasando los días y llegó el confinamiento. No me preocupó demasiado ya que todavía estaba convaleciente y necesitaba tiempo de recuperación. En el fondo estaba contenta y tranquila, ya que de otra manera hubiera tenido la presión de tener que volver lo antes posible a la rutina del día a día, sin tiempo suficiente para centrarme en mí misma.

16 de marzo de 2020, temprano. Rayos de sol se cuelan por mi ventana y me despiertan. Fuera, un espectacular cielo azul y una agradable temperatura primaveral. Suena el teléfono, al otro lado ella. La doctora, atenta, con la dulzura y calma que le caracteriza, y sin rodeos; yo, sin saber todavía que ese día iba a ser el último vuelo de mi mariposa. Se me entrecorta el habla, se me hiela la sangre. El mal sigue enquistado y sin tiempo para meditarlo, al día siguiente, de nuevo bajo el mismo protocolo, tengo que acudir al hospital.

La angustia se iba abriendo paso dentro de mí. La situación provocada por la COVID no ayudaba, la soledad que pudiera sentir sabiendo que tenía que acudir a una nueva intervención sin nadie que me arropara, no era mi mayor preocupación. Mi mayor inquietud era mantener la calma y la normalidad durante el resto del día, para que esos

pequeños llenos de vida que correteaban por la casa ajenos a todo lo que les quedaba por vivir bajo la atenta mirada de una pandemia, no sintieran el más mínimo miedo o incertidumbre que recorrían en aquel mismo momento todo el cuerpo de su madre, como si de un latigazo se tratara.

El hospital estaba casi vacío, no había cola alguna, ni en recepción, ni en atención al paciente, ni en administración. La cafetería sin murmullos ni olor a café, como si un tsunami hubiera arrasado con todo. Lo que había era silencio, mucho silencio entre los pocos pacientes que allí estábamos, escondidos tras mascarillas. Ese día cerraban los quirófanos. No habría más intervenciones hasta nueva orden. Mientras observaba a mi alrededor, sentada en una silla, en la que solo se sentía la corriente de aire que se formaba en aquel frío y oscuro pasillo y el chirriar de aquella puerta doble cada vez que se abría, me preguntaba si alguna de las personas que esperaban a ser llamados era consciente como yo de cuan afortunados éramos de estar allí, a pesar de las circunstancias, levantando la mirada cada vez que oíamos aquella puerta esperando oír nuestro nombre.

Ese día, bajo toda esa tensión e incertidumbre por el momento tan excepcional que estábamos viviendo, fue para mí el comienzo de una nueva vida, una vida diferente, una vida rodeada de la misma inseguridad que me producía el pensar que ese era el día en que la mariposa de mi cuello realizaría su último vuelo por sí sola y que tendríamos que aprender a volar separadas de por vida, a la vez que tendríamos que aprender a convivir con el virus más terrible y desconocido hasta entonces, y que cambiaría el rumbo de nuestra historia.

DÑA. NAGORE ELGORRIAGA LUACES

4. UN DÍA A LA VEZ...

Hacer un alto en el camino y apreciar cuánto valemos, nos da la entereza para caminar pisando fuerte y valorando cada respiro que damos.

Dejé pasar tantos momentos viviendo de prisa, compitiendo con el reloj, agobiándome, preocupándome por cosas insignificantes... que se me olvidó vivir, olvidé que existía, olvidé que debía quererme, cuidarme y que soy demasiado importante para mí y para quienes me aman. Cuando me di cuenta que algo no estaba bien con mi cuerpo, ya era tarde para retroceder el tiempo. Tuve que pasar todo esto para entender que la vida es una, que debemos vivir cada segundo a plenitud y que cada aprendizaje es una lección de vida en cada uno de nosotros.

Mi nombre es Lorena Llano, tengo 52 años, soy colombiana, soy hija, madre y esposa. Vivo actualmente en Miami desde hace 23 años. Empecé con un hormigueo en las manos y los pies el 30 de octubre de 2018, escuché mi cuerpo y pedí cita inmediatamente con mi internista porque no me sentía yo. Me ordenó una serie de exámenes de laboratorio y una mamografía (5 meses antes de mi rutina habitual afortunadamente). Comencé mis chequeos el 14 de noviembre de 2018, sometíéndome a una serie de exámenes de diagnóstico, mamografías, ultrasonidos, resonancias magnéticas durante esos días y biopsias.

El 26 de diciembre de ese mismo año recibí una llamada dándome el inesperado diagnóstico, desafortunadamente estaba sola, escuché 3 veces la palabra CÁNCER, no recuerdo nada más... Una noticia que nunca quisiéramos escuchar y tampoco pensamos que nos va a tocar, una época bastante difícil por todo esto que estaba viviendo y disfrutando poco o nada de la Navidad, Año Nuevo... Sumado a esto, los médicos en vacaciones y sin poder lograr una cita pronto. Momento muy complicado de asimilar que cambió mi vida y la de mi familia en un segundo. En ese primer instante asocié, cáncer es igual a muerte. Lloré por 4 días seguidos sin parar, días sin dormir, dolor, tristeza, zozobra, incertidumbre... mientras llegaba el momento de mi cita con el oncólogo.

Finalmente llega ese tan esperado día, 9 de enero de 2019, recibí su diagnóstico personalmente: Carcinoma Ductal

Invasivo y Carcinoma Ductal in situ de tipo hormonal.

Con el pasar de los días, entre más claridad iba teniendo y mayor información iba recibiendo de mi equipo médico en el que siempre he confiado, mis miedos, angustias y temores poco a poco fueron desapareciendo hasta que llegue a una paz absoluta que incluso yo misma admiraba. Después de un tiempo, acepté mi condición, solté, y entregué todo de mí para someterme a lo que fuera necesario por mi salud y por mi vida.

Comprendí que debía vivir un día a la vez llenándome de ganas de luchar y mucha entereza para avanzar al siguiente paso que sabía no iba a ser nada fácil.

El 19 de febrero de 2019 fue mi primera cirugía: Mastectomía doble con reconstrucción el mismo día, una cirugía muy larga. El 11 de diciembre 2019 tuve mi segunda reconstrucción. Actualmente estoy bajo tratamiento durante 10 años, cada día que me tomo esta pastilla lo hago con amor, y hoy mi cuerpo la ha recibido bastante bien a pesar de los efectos secundarios que en algunas mujeres puede causar.

Logré buscar un equilibrio emocional entendiendo que entre más paz tuviera mi mente y mi cuerpo, más fácil y saludable sería mi recuperación.

Con el tiempo entendí que mi vida no terminó acá, al contrario, volví a renacer convencida que tengo una misión por cumplir, mucho por hacer, por crear, por descubrir... Y la empecé a disfrutar día a día llenándome de grandes vivencias, aprendizajes, crecimiento y mucho fortalecimiento.

Hoy, después de dos años de mi diagnóstico estoy realizando mis sueños, visualizando mi misión en la tierra, ofreciendo apoyo y soporte a quien lo necesite 24/7.

He plasmado mi vivencia durante todo este caminar y he visualizado mi futuro diseñando una camiseta con amor y dedicación para todas las mujeres que estamos expuestas a esta condición. Muchas lágrimas y emociones puestas en ella para lograr mi propósito. Un porcentaje del beneficio de la venta de esta, se ha ido donando a fundaciones y grupos de apoyo en Colombia a los que he escogido para aportar mi granito de arena, y donde seré vocera al mundo

entero para quien necesite de mi apoyo, aporte y colaboración.

Hoy soy testimonio de vida, aprendí de los momentos difíciles y logré obtener grandes cosas positivas, que no existe un “porqué” si no un “para qué”, que con mi Fe y mi empoderamiento logré utilizar mis herramientas para sacar el mejor provecho a todo mi proceso. Mi actitud es la mejor medicina para mi sanación y acá estoy más fuerte que nunca.

¡¡Tu apoyo cuenta!!

Stronger than we know.

DÑA. LORENA LLANO

5. MI SEGUNDA VIDA.

Levantó la vista al frente, se secó las lágrimas y comenzó su nuevo camino. Sabía que esto iba a ser muy duro, pero no iba a volver atrás. Jamás volvería a aquella jaula triste y oscura, jamás llamaría de nuevo al timbre de la vida de Andrés. Rota y dolorida se fue alejando de aquella vida vacía y de aquel amor de mentira.

Sobre su espalda una pesada mochila y de la mano sus dos hijos. Siempre se había sentido sola en su crianza. Un padre ausente, unos niños acostumbrados a ser ignorados y Sofía dispuesta a darlo todo por ellos. ¿Cómo salir adelante? El dinero se acababa y el trabajo que ansiaba encontrar no llegaba. Tocó pedir ayuda, pero las puertas se cerraban. Tenía que encontrar una solución desesperadamente. Y apareció una amiga de la infancia que le tendió una mano.

Comenzó su nuevo trabajo alegre e ilusionada. Estaba dispuesta a darlo todo por merecérselo. Aún no amanecía y Sofía salía rumbo a su trabajo. Le gustaba caminar por las calles y sentir como se movía su pelo al andar, como el aire le daba en la cara, como resonaban sus tacones a cada paso que daba. Caminaba erguida y con fuerza, orgullosa de haber conseguido salir adelante. Viajaba en el tranvía, de pie, atenta a su alrededor. Contemplaba a las demás personas, queriendo adivinar sus historias por sus gestos, por sus miradas. Como aquel día que presenció, discretamente, como una mujer joven se ruborizaba al mirar al chico que estaba a su lado, cogidos a la misma barra, balanceándose en cada curva. A ella le había gustado y, cuando él bajó del tranvía, ella le siguió con la mirada y suspiró. Sofía pudo sentir la atracción que desprendía la muchacha. Los siguientes días los buscó en el tranvía, deseosa de saber si habría un acercamiento entre ambos.

Los días fueron pasando y Sofía seguía construyendo su nuevo presente, con nuevas amistades, nuevas vivencias... pero los recuerdos seguían en su mente. El fantasma que merodeaba amenazaba con no irse, le llenaba la mente de momentos vividos, le arañaba el corazón y le arrancaba alguna lágrima. Ella intentó borrar de su vida todo lo que le recordaba a él. Se deshizo de sus regalos, borró sus fotos, dejó de pasar por los lugares en los que habían estado. No iba a ser fácil.

Y cuando todo estaba cogiendo forma, cuando Sofía se estaba acostumbrando a su nueva vida, el destino la puso a prueba de nuevo.

Cómo asimilar una noticia así en esos momentos. Cómo no pensar en partir de este mundo y dejar a unos hijos solos y condenarlos a un padre obligado. Qué iba a ser de ellos si ella les faltaba. Cómo era posible que se le truncara la vida después de tanta lucha por vivir. ¿Cuántas veces tendría que ganarse una segunda oportunidad? ¿Por qué todo era tan complicado? Sofía seguía caminando firme y erguida de camino al trabajo, pero ya el viento no podía mover su pelo. En su lugar había un pañuelo que siempre escogía de colores alegres y que envolvía su cabeza. Un buen lazo hecho con las puntas del pañuelo adornaba su cara. Su coquetería le podía y nunca dejaba de maquillarse, y su sonrisa era su señal de identidad. Le había costado mucho recuperarla y no estaba dispuesta a perderla por nada... Pero la vida seguía empeñada en arrancársela...

La misma enfermedad se apoderó de su madre. No había esperanzas para ella. Sus días estaban contados. La vida de Sofía parecía el guion de una película de sobremesa, de una de esas series dramáticas que, cuando las ves, te convences de que son ficción porque a nadie le pueden pasar tantas cosas juntas... Y aparece en escena el que dimos por muerto en la primera temporada: su exmarido.

Llevaban meses con un tortuoso divorcio donde las abogadas intermediaban para llegar a un acuerdo que nunca llegaba. Él encontró el mejor momento para golpearla donde más le dolía: sus hijos. Él sabía que ella era vulnerable en esos momentos y vino a rematarla.

Su hijo mayor olvidó quién era su madre y todo lo que había hecho siempre por ellos, olvidó la pena, olvidó el cariño y olvidó el respeto. Y detrás de todo esto estaba su padre, que movía los hilos de la marioneta en la que se convirtió el muchacho. La convivencia se hizo insostenible y las noches eran terribles. La maldad de su padre pudo más que el amor de su madre.

La madre de Sofía se fue de este mundo rodeada de sus siete hijos y todos sus nietos, que junto a su cama le cantaron antes de que partiera su canción, la que ella les cantaba cuando eran niños para dormirlos, pero esta vez eran ellos quienes se la cantaban a ella para se durmiera tranquila y en paz.

A los pocos días recibía noticias de su abogada, su exmarido les echaba de la casa, a ella y a sus hijos. La casa era suya y la reclamaba.

Sofía, triste y agotada, una vez más, se puso en pie y siguió luchando, como ella sabía. Siguió con sus tratamientos, preparó la casa de su madre con la ayuda de sus hermanos y volvió a la casa de su infancia, dejando atrás lo que más quería, uno de sus hijos. Nunca pensó que tendría que seguir sin él.

Ha pasado un año y Sofía vuelve del trabajo. Al llegar a su calle mira sus ventanas abiertas.

El viento ondea las cortinas a su antojo. Ella sonríe. Le encanta verlas volar, en libertad, como ella el día que salió de aquella jaula. Sube a casa y la reciben sus gatos, que ronronean buscando caricias. Su hijo pequeño sale a su encuentro y se abrazan.

Huele a hogar, a familia, a cariño, a paz.

DÑA. MARÍA MONTSERRAT DE LA ROSA MEJÍAS

6. MARGARET, LA NIÑA QUE TUVO CÁNCER Y SE CONVIRTIÓ EN ÁNGEL.

La protagonista de nuestra historia se llama Margaret, le diagnosticaron cáncer el día 8 de marzo de 2020, ella es una joven luchadora, trabajadora y sonriente que vivía con sus padres.

Cuando le diagnosticaron cáncer de pulmón le cayó como un jarrón de agua fría, no entendía cómo podía tener cáncer si ella se encontraba muy bien de salud. Sus padres y ella no se lo podían explicar. Estaban muy desolados por su hija, a la que se le borro la sonrisa, salir de casa tampoco podían porque la zona donde vivían estaba confinada por la pandemia provocada por la Covid-19. Y tampoco se conectaba en el ordenador con las amigas porque estaba desolada.

Se guardó la enfermedad para ella sola, no la compartió con nadie, se le quitó el apetito, los 3 estaban desolados. Pero una noche Margaret tuvo un sueño en el que un ángel bajaba a la tierra y le explicaba que no tuviera miedo, que nunca estaría sola en esta dura batalla que buscaran ayuda en una asociación del cáncer para que les ayudasen en todo, tanto psicológicamente como en médicos especialistas oncólogos. Así que por la mañana Margaret les contó a sus padres el sueño que tuvo y los 3 buscaron ayuda, se apuntaron en una asociación del cáncer llamada GEPAC. Y en seguida les asesoraron tanto oncólogos como psicólogos y les aconsejaron que se apuntaran a talleres familiares como risoterapia, congresos, talleres de yoga, que hiciesen excursiones...

Las semanas que Margaret pasaba en el hospital en vez de quedarse en la habitación, acudía al colegio del hospital para no abandonar los estudios y así ella se distraía. Cuando volvía a casa se entretenía leyendo cuentos, libros, haciendo crucigramas, jugando con sus padres, viendo los 3 juntos la tele... También se conectaba online con sus compañeros de colegio. Pero poco a poco se le fue cayendo el pelo, se llevó un gran disgusto, pero los psicólogos le ayudaron muchísimo y le dijeron que todo tenía solución, que había tiendas especializadas de pelucas y pañuelos

para cubrir la cabeza. Le dieron la dirección de algunas tiendas de pelucas y se fue de compras con sus padres. En vez de una peluca Margaret eligió un pañuelo, y cuando se lo puso la sonrisa iluminó de nuevo su rostro.

Cada mes se hacía las analíticas que le mandaban. Con su gran fortaleza y su bonita sonrisa conseguiría vencer al cáncer. Margaret rezaba todos los días y pedía curarse, porque le quedaban que hacer todavía muchas cosas. Durante la enfermedad escribió un cuento de niños hablando del cáncer y se lo publicaron, y a partir de ahí decidió que quería ser escritora de mayor. Lo que peor llevaba Margaret era la pandemia, le preocupaba coger la COVID-19, muchas veces se encontraba con los ánimos por los suelos, pero gracias a los psicólogos conseguía recuperarse y sonreír de nuevo, y gracias a su tesón y a no rendirse nunca, recibió una mañana una maravillosa noticia. Se había curado del cáncer, aunque tendría que cuidarse y no bajar la guardia. A partir de ahí le pusieron un mote, la súper heroína ángel del cáncer.

Margaret recibía muchas cartas de niños y mayores a los que aconsejaba y animaba a que luchasen contra la enfermedad del cáncer y que se apuntasen a las asociaciones del cáncer porque ahí cuentan con especialistas, psicólogos y talleres en los que te pueden ayudar. Margaret fue para los niños la súper heroína que luchó contra el cáncer y que logró vencer con su gran fortaleza y hacer que muchos niños se sintiesen identificados con ella. Todos juntos venceremos al cáncer.

DÑA. ANA PÉREZ CUADRADO

7. REFLEXIONES SOBRE UN CÁNCER DE ÚTERO EN ÉPOCA DE PANDEMIA.

Septiembre de 2020. Diagnóstico: Cáncer de cuello de útero con metástasis. Comienza mi paréntesis vital... Todo mi proceso, el cáncer, las experiencias vividas, el haberme conocido en la enfermedad, etc, han hecho que me haya planteado y reflexionado sobre determinadas cosas que hoy quiero compartir.

Sobre la vida...

...Cuando me detectaron el cáncer, muchas personas de mi alrededor, incluido médicos, me decían que ahora me olvidara de todo, que lo importante era yo y que tenía que dedicarme a mí. Sé que me lo decían sinceramente y con la intención de que así fuera. No obstante, la realidad supera lo utópico. Cuando tienes una enfermedad, la vida continúa su camino, no se detiene porque tú estés mal. El frenético día a día se para, es verdad. La baja médica permite parar también con las obligaciones laborales, pero la vida no se detiene como una película en la que se ve una calle llena de gente inmóvil mientras el protagonista pasea entre ellos. La vida nos pone de rodillas ante un cáncer y nos sigue enviando otros retos que enfrentar durante el mismo. En mi experiencia, uno debe aprender a conocerse también en la enfermedad para poder superar esos retos. Conocerse supone conocer tus límites a nivel físico y emocional. Es verdad que por muy fuerte que te consideres, esta enfermedad te va a producir una fuerte sacudida que hará que dudes de ti, y es normal. Pero tú no eres esa persona de ese momento puntual cuando te dan la noticia, eres mucho más. Eres un alma fuerte que vive en ese cuerpo físico que ahora se ha enfermado. En estos momentos da igual el motivo. Lo más importante es que aceptes que tienes que curarlo. No pretendas luchar contra ello. El cáncer está ahí, es real, y de nada sirve que te desgastes preguntándote “por qué a ti”, “qué habrás hecho tú para...” y cosas por el estilo. Es momento de actuar para que se vaya, punto.

Si eres capaz de conocer tus límites a nivel emocional y físico que irás descubriendo a medida que avanza el tratamiento, te resultará más fácil poder hacer frente al resto de retos de la vida que se presentarán mientras luchas

contra el cáncer. Si sabes cómo te sientes con el tratamiento, puedes planificar en qué momento ocuparte de tal o cual cosa, por ejemplo, aprovechando aquellos momentos en que los efectos sean menores. Si sabes lo que te zarandea a nivel emocional sabrás qué momentos no son los mejores para tomar decisiones, etc. Date tiempo para conocerte en la enfermedad y podrás con ella y con esos retos.

Sobre el agradecimiento...

...Si hay algo que tengo que agradecer es lo que han significado las personas que he tenido a mi lado en estos momentos. A lo largo de nuestra vida vamos conociendo personas que a veces se quedan a nuestro lado y otras veces desaparecen para no verlas nunca más. Algunas vuelven, pero la mayoría no. He sido consciente de que la vida sacó de mi lado personas que luego me devolvió, y que han sido puntales esenciales en mi proceso de curación. A veces, cuando pasan estas cosas, no es porque esas personas no tenían que caminar con nosotros. Simplemente es porque todavía no era el momento de hacerlo. Sé que ha habido personas que han rezado por mí, otras han irradiado energía hacia mí, cada semana, a las mismas horas, durante todo el tratamiento. Otras me han metido en círculos de sanación. En realidad, da igual el nombre que le pongamos a lo que han hecho. El caso es que han sido muchas mentes juntas compartiendo la misma intención de que sanara mi cuerpo. Por eso hoy tengo la sensación de que no he sido yo la que ha vencido el cáncer. Hemos sido muchas personas juntas. Cada una ha hecho una parte —los médicos y los tratamientos también, por supuesto— y yo simplemente he sido el canal a través del cual se materializaban todos esos deseos juntos.

Sobre la aceptación de la enfermedad...

... Sé y soy consciente de que esto resulta difícil de entender. ¿Cómo va a aceptar alguien tener un cáncer?, y es algo que comparto contigo, pero no es la mejor opción. Cuando recibimos la noticia pasamos por varias fases parecidas a las del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Yo creo que pasé por todas ellas. Al principio negaba que tuviera un cáncer. “Parece que tengo un cáncer”— le dije al técnico que me iba a realizar la segunda resonancia, cuando ya me habían confirmado con la biopsia que lo tenía. Todavía no lo aceptaba y dentro de mí tenía la esperanza de que no fuera así. Al principio estuve enfadada porque no me lo habían detectado dos meses antes, en aquella revisión ginecológica. Llegó un momento en que la aplastante realidad imperaba: ¿de qué me servía aquella reflexión si el cáncer estaba ahí, me pusiera yo como me pusiera? Tuve que dar un paso adelante. No podía estancarme en aquel pensamiento. La no aceptación del cáncer nos sitúa en una posición de víctima “a la que todo

le pasa”. Estando ahí, nuestro margen de maniobra sobre lo que nos afecta es prácticamente nulo. Se limita a tener que soportarlo. Llegó un momento en el que empecé a negociar conmigo misma. Era momento de combatirlo y para eso tenía que trabajar mi cuerpo y mi mente. Ambos alineados para vencerlo. Había aceptado lo que me ocurría y de esa forma mi mente estaba enfocada en mi objetivo: tomar acción para combatirlo. Cuando aceptas la enfermedad y pasas de posicionarte como víctima a ocupar una posición activa, puedes tomar acciones sobre aquello que te está afectando y no simplemente sufrir las consecuencias. En mi caso tomé la decisión de cambiar mi alimentación, de suplementar más, de mantener mi mente ocupada con otras cosas que no fuera la enfermedad, meditar... Ser víctima y estar enfadada no me ayudaba en nada. Tomar una postura activa sí.

Fragmento extraído del libro
“Cáncer de útero. Mi paréntesis vital”.

DÑA. RAQUEL ALDAVERO RODRÍGUEZ.

8. EXILIOS PANDÉMICOS.

No, decididamente no nos educan para esto. Me refiero a ese dolor insólito, sordo y apabullante que a veces se desboca contra los inmensos crepúsculos del corazón. No nos educan ni para las pérdidas ni para las desveladas ausencias. Y, sobre todo, no nos educan para ver cómo se extingue la vida y su llama intensa. No nos educan para no tocar al doliente. No nos educan para el desapego. No nos educan para renunciar a acompañar y cuidar. No nos educan para cultivar distancias siderales entre humanos. Desde mi presidio oncológico, preservada del virus por un aislamiento aséptico, pero aislada también de la vida y su floración primaveral, veo cómo se consumen mis hermanos en la fiebre y en la desesperación, mientras la neumonía acecha sus pulmones y el oxígeno se vuelve un bienpreciado y escaso. No te puedes acercar a ellos, desde tu presidio oncológico, puedes enviar algún mensaje si acaso. Y esperar a que te digan algo que tal vez no sea verdad porque quieren atenuar tu propio sufrimiento haciendo un relato distorsionado del suyo.

Es la enfermedad cruel un espacio de soledad apenas allanado, una casa a medio habitar, pero siempre sórdida; los otros están siempre lejos, ajenos, sus voces y sus pequeñas miserias aparecen distanciadas, porque no llegan a donde la llaga irradia su extraño esplendor opaco. Nadie nos educa para el arrasamiento; sí nos preparan, en cambio, para una supervivencia frívola, exenta de fortaleza interna, basada en falsas premisas de posesión y dominio. Y nos ofrecen -y el trueque duele por lo injusto- una parcela de eventual tranquilidad, bajo ese cielo hipócrita donde todo es geométrico y el hilo existencial se desovilla sin sobresaltos.

Al otro lado -se insiste- está esa felicidad pagada en cómodos plazos, el goce intenso de la acción y de la exhibición, el escaparate de los cuerpos entrelazados en un cáliz donde conviven, sin hablarse, el consumo y desconocimiento. Y nadie nos recuerda que los cuerpos caen -ha tenido que venir una pandemia para dejarnos sin habla, para recordarnos que no somos dioses, para que recuperemos humildemente nuestro atuendo de vulnerabilidad-, que los ángeles gritan bajo las carnes que se desmoronan, que cualquiera puede perderse en la batalla, que los huecos de los heridos y de los ausentes se sienten como una luz que quema en la conciencia. Y que, desde luego, el otro extremo de esa escuela de dolor incidental y espontánea, no es esa imbecilidad feliz que se vende a granel, sino ese

proporcionado placer que se adivina en los confines del cuerpo, donde ya no hay ni pose ni máscara.

Es el placer del día a día, aunque sea desde las rejas de mi domicilio donde, al menos, tengo el privilegio de contemplar el mar y sus lenguajes. Sí, placer, porque en la cuadrícula de este presente donde se me permite respirar, aunque sea con mascarilla, mi cuerpo mutilado me recuerda que sigo viva. Y que el oficio de estar viva incluye la cláusula de insuflar oxígeno simbólico a mis hermanos en la UCI.

Nadie nos educa ni para la enfermedad, ni para la muerte. Todo eso pertenece a lo tabú, a la alteridad más prohibida, como si todos nosotros no estuviéramos, en esencia, contruidos a imagen y semejanza de lo que nos aniquila. Como si la vida no fuera, en el fondo, un milagro, una flor negra y esplendorosa que aparece, repentina, apabullante, esperanzada, entre los restos de un campo minado.

DÑA. NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ-CABAL

9. LA ESCENCIA DE UNA LEUCEMIA.

En la vida de las personas, al menos una vez o en ocasiones varias veces, ocurre que se reinicia tu vida, porque lo necesitamos, para cambiar de aires o para huir del caos y el desorden. Tú no puedes decidir cuándo ocurrirá exactamente, este reinicio puede ocasionarlo simplemente unos acontecimientos que se van acumulando poco a poco, o algún acontecimiento puntual drástico y dramático, ambas situaciones desembocan en un gran cambio que te hace comenzar la vida en otro lugar, de otra manera, con otras compañías, otro trabajo, algo muy diferente a lo que venías viviendo, eso es un reinicio.

Si este fuera el párrafo con el que comenzara el libro de nuestra historia, cualquier persona que lo leyese, y supiese que mi mujer superó una Leucemia con éxito, enseguida imaginaría el resto del libro. Que si pasar una Leucemia te reinicia la vida, que si vivir una Leucemia significa empezar de nuevo...

Pero realmente no es así. En cierto modo lo único que se reinicia y cambia es la médula en caso de que necesites un trasplante, y así fue en el caso de mi mujer. Porque para poder trasplantar una médula nueva en tu cuerpo antes tienen que hacerte un borrado completo de la tuya que está defectuosa.

El resto de tu vida no se reinicia, entonces, ¿qué cambios pueden producirse en tu vida tras padecer una leucemia o cualquier otra enfermedad larga y grave?

Nuestra experiencia puede resumirse en una única frase, para nosotros, mi mujer y yo, este largo camino ha sido como vivir una gran historia de amor. Una gran historia de amor hacia todo lo que nos rodeó durante el proceso, hacia nosotros mismos, hacia la vida en general. Sientes, percibes y eres consciente de cosas que antes te pasaban desapercibidas, descubres situaciones, personas, caracteres que hacen que te enamores de la vida. Seguramente lo sentimos así, porque la enfermedad se adueña tanto de tu vida, que sabes que tu vida, ya no depende de ti, tú no tienes el control. La Leucemia es ahora la dueña de tu vida, y los destinos de tu vida están en sus manos. Tu sólo puedes entonces valorar cada pequeño aspecto de la vida que pase por delante tuya.

Decimos que es una gran historia de amor porque, hemos recuperado el volver a enamorarnos entre nosotros dos, renovar el amor hacia nuestros hijos desde otro punto de vista, de afrontar la paternidad. Tenemos una nueva categoría de cosas importantes en la vida. Ahora reconocemos donde está la esencia de las cosas, la esencia de la vida. No volveremos a decir, que día más malo hace, o que desapacible está el ambiente... desde hace unos meses un día perfecto es, un día con niebla, un día con lluvia, y si además de llover, sale el sol, ese, ¡es el mejor de todos los días!

En este largo camino, la leucemia nos ha enseñado muchas cosas positivas, hemos descubierto relaciones con algunas personas de las que nos han rodeado, que se han producido en el nivel más esencial del ser humano, en lo más básico de las relaciones humanas, desde el corazón de las personas. Hemos descubierto que los profesionales sanitarios, amigos cercanos o no tan cercanos, simplemente personas que antes eran conocidas, se relacionan contigo con su corazón en la mano, ofreciéndote y dándote la suya si fuera necesario, acompañándote y comunicándose contigo desde la escala más básica de las personas, desde el cariño, la comprensión, el amor, desde su esencia.

Mar, mi mujer, y yo llevamos juntos algo más de 20 años, hemos dedicado estos años, a cuidar de nuestra relación basándola en la entrega, la confianza, el amor, y ser conscientes de los pequeños momentos o señales que nos enviaba la vida, para encontrar sentido y emociones a nuestra unión.

Una de esas señales, la vivimos el 30 de diciembre del 2019, cuando fuimos a Urgencias. Urgencias y Navidad son palabras que no deberían aparecer juntas en ningún contexto. Esa misma noche mi mujer se confinó en una cámara de aislamiento en el Hospital Universitario de Badajoz, y ya no saldría del Hospital hasta 40 días más tarde. El 31 de diciembre, Mar iniciaba una lucha sin cuartel contra una enfermedad larga y dura, una Leucemia Mieloide Aguda. Precisamente ese día fue notificada la existencia del Covid-19 en China por primera vez, las señales nos seguían acompañando.

Si una pandemia conlleva el confinamiento y aislamiento de toda una sociedad, ser paciente de una leucemia en mitad de una pandemia es rizar el rizo. Supone aislarte dentro del aislamiento. Eso es precisamente lo que nos tocó vivir durante el 2020.

Aunque el camino ha sido largo y duro, aquellas personas que lo desearon lo vivieron con nosotros de manera más cercana, requiriéndonos información, contándonos sus vidas, acompañándonos en la distancia del aislamiento. Recuerdo un día, cuando le describí a mi hermano lo que habíamos hecho durante una jornada fuera del hospital, se lo describí con tal lujo de detalles hasta de las cosas más insignificantes que podíamos haber hecho ese día, que él me dijo; "Lo cuentas como si ese día hubiera sido espectacular, digno del guion de una película".

Y así es como realmente afrontamos ahora nuestras vidas, como si se trataran de días de película, bromeamos dándonos los buenos días, con un "Bienvenido a un día de Película", o "¿estás preparada para vivir un día de película?".

Algún día, dentro de unos años, cuando sientas que tu vida te parezca rutinaria, aburrida o monótona, piensa que, hemos vivido y superado este 2020 y que aunque pudiera haber parecido un año de lo más aburrido, también ha sido sin duda, el año en el que hemos aprendido a vivir nuestra vida como si fuera de película, porque realmente así lo es y lo más importante es que no hay segundas partes, no hay segundas oportunidades, y si acaso las hubiera, jسته año hemos comenzado a vivir nuestra segunda oportunidad!

¡No la desperdiciemos!

D. MIGUEL SÁNCHEZ-MORENO FERNÁNDEZ

10. DE TECLAS Y BOTONES.

Me acuerdo de aquella tarde en la que salí de trabajar y caminando hacia la consulta médica pensaba ¡voy a mil! Estaba en una época en la que me sentía calmada, tranquila, rebotante de energía, y con toda la familia y amigos bien. Pero una vez en la consulta del médico, todo cambió. Lo que dijo el oncólogo no eran bulerías en el oído. Su voz era fuerte y contundente no exenta de sentimiento y calor, pero decía el diagnóstico: “No es bueno, hay que hacer un tratamiento previo de quimioterapia, después operar y vamos viendo, pero también habrá que seguir radioterapia y un tratamiento diana, un anticuerpo”. En fin, no faltaba de nada.

Pero ¡qué suerte tengo!, pensé. Toda la medicina a mi alcance, la profesionalidad y voluntad de mi médico, los centros sanitarios y los fármacos. Toda la investigación a favor, ¡qué afortunada!

Volví a casa inquieta pero tranquila, y me fijé de nuevo en el arlequín, aquel que me había regalado mi hermana con su primer sueldo. Tenía en sus manos un acordeón. No tenía música, pero para mí, siendo niña, era como si siempre hubiera escuchado sus acordes, los deditos de ese payasete tocando las teclas y botones de su instrumento musical. Hoy parecía que interpretaba esa música imaginada en mis oídos, y mejoraba mi ánimo y mi sentimiento. Tenía que contarle. Llamar a la poca familia que ya me queda, a mi chico y también, compartir lo que me estaba pasando con esos amigos de siempre, esos que te conocen desde hace años y con otros más recientes con los que te sientes bien. Vivía un momento especial y yo pensaba único, no tan bueno como otros, pero debía decirlo. Decidí llamar a unos y a otros y les dije, tengo un problema: inicio un tratamiento que intentará aniquilar un desorden en unas células revoltosas, y después una cirugía que aniquilará un bichejo que se ha instalado por ahí.

Pero quedaba alguna cosa más. Este podría ser el día cero de esta historia. Pero sin darnos cuenta, empezaban otros... acordes.

Al día siguiente, llegan noticias que nos inquietan: las redes sociales, los informativos, las charlas en los mercados, en todos los lugares se habla de virus, de coronavirus. Parece que ese virus chino, ese que estaba tan lejos de nosotros, se acerca, llega a Europa y amenaza a toda la población mundial. ¡Buf! y ahora ¿qué va a pasar? Y se habla

de confinamiento. ¡Cuántas nuevas palabras!, ¡cuántas nuevas sensaciones, situaciones, emociones, sentimientos...! Ahora sí que me empezaba a inquietar. ¿Qué vorágine de noticias!

Y sí, llegó la noticia: pandemia mundial, virus amenazante. Parece que no sabemos qué pasará mañana. ¡Qué apocalipsis!

Con esta inquietud, entro en el hospital para los primeros trámites quirúrgicos. Todo sale redondo, ¡qué bien! Sí, buenas noticias. Pero después de un día tranquilo, aparecen síntomas de fiebre, malestar..., que son sospechosos de contagio de coronavirus. Y otro notición: “Es usted positiva en COVID-19”. ¡Qué momento! Hasta ahora estaba segura de que la ciencia, la investigación y todo el talento científico estaban de mi parte. El cáncer está muy investigado, pero ¿y este virus?, ¿cómo se comportará conmigo? Me derrumbé.

Pensé de nuevo en la ciencia y en la investigación, pero este virus es nuevo y se desconoce su comportamiento, ¿cómo lo vamos a abordar?, ¿cómo la población general se sostendrá con esta nueva amenaza? Siento inquietud, tristeza, angustia, desazón, ... ¿Qué hago? Me amarro a mis amuletos, toco madera pienso en el arlequín tocando con su acordeón.

Necesito ayuda. La pido. Aparecen las organizaciones de pacientes que siento están de nuestro lado y nos aportan esa serenidad necesaria para seguir caminando y mirar hacia arriba. Con ellas, la familia y los amigos, todos podemos seguir viendo la vida de mil colores.

Gracias.

DÑA. LORENA LLANO

11. MAREAS VIVAS.

He leído cosas interesantes y otras no tanto sobre el cáncer, el amor y los tiempos difíciles que estamos viviendo. Cierto es que la enfermedad llega a nuestra vida sin esperarla, sin quererla y rompiéndola en pedazos. Destruye el proyecto de vida que nos habíamos imaginado, desnuda nuestra alma a los ojos de los que nos quieren, te plantea quién eres, quién está a tu lado, si quieres que esté y si tú quieres estar.

A esto, se une el dolor que producirá la enfermedad, la incertidumbre, el miedo, la angustia no sólo a quien la padece sino a las personas que te quieren. Algunas no sabrán qué hacer, si llamar o no llamar por no molestar... Pero hay un grupo de gente que siempre está contigo, acompañándote, pase lo que pase.

Soy muy afortunada, a pesar de tener un cáncer de mama metastásico desde hace siete años, y tengo cuarenta y cinco. Desde el momento del diagnóstico, hace ahora siete años, con un bebé de seis meses y un niño de tres años, el camino ha sido complicado y retorcido. Una montaña rusa de emociones buenas y malas, dolor y angustia, sufrimiento, mucha incertidumbre, culpa y soledad en ese sótano octavo en el que encuentras la intimidad que crees que sólo tú puedes comprender y en el que a veces te sumerges para entender, parar y salir.

La familia se hace más fuerte si cabe; a lo largo de los años, hemos aprendido mucho, no solo de la enfermedad, sino de cómo organizarnos, cómo coordinarnos cuando yo no estoy con mis hijos, con nuestra madre con una memoria cada vez más frágil... Son muchos frentes abiertos, pero intentamos hacer lo posible para ayudar al grupo con una disposición y organización dignas de admiración, con la mejor capitana de ese barco. Mi marido, Mariano, siempre a mi lado. Esa fuerza, unión, cariño, amor, disponibilidad, ternura, risas, lloros, alegría, bailes, vídeos, tiempo, manos, disfraces, te sostienen. ¡Es la familia y junto a ella, los amigos!

Emergen las palabras gracias, amor, compartir, respeto, comprensión y empatía.

En 2020, nos sentíamos felices después de un 2019 nada fácil. En agosto, una neumonía bilateral de la cual no

encontraron el “bicho” que la produjo, me dejó literalmente, sin respiración; mi tía, mi segunda madre, falleció y mi tío, su marido, también estaba ingresado. En esos momentos de gran dificultad respiratoria, pensaba en mi tía Carmen, ella me contaba que las veces que había estado a punto de ahogarse en el mar, cogía aire, hasta que viniera la siguiente ola y yo intenté hacer lo mismo, ella me transmitió de alguna manera su energía vital.

Y otra vez la familia y amigos se organizaron para estar. La recuperación fue dura y lenta. A finales de año apareció en una resonancia de control una lesión sospechosa, en la cabeza, en tres meses había crecido enormemente, había que operar en menos de un mes.

La pandemia comenzaba a desarrollarse, los niños dejaban el colegio, y yo al hospital, me encontraba mal, mi tono vital había bajado en picado, los últimos días antes de la operación, jugando con mis hijos me puse a escribir y repetía la misma palabra... desolación, tampoco podía leer. Un quiste ocupaba un cuarto de mi cerebro y comprimía las zonas aledañas... Sentía muchísimo miedo, angustia, incertidumbre, terror...

Y al volver a casa... ¡confinamiento! Había que parar, no había otra, un no tener que estar con gente, no dar explicaciones, no acudir a mis actividades diarias, porque no se podía, un freno externo me lo impedía y eso, aunque suene raro y difícil de creer, me ayudó en mi recuperación, a mantenerme en calma. Solo podía estar en casa con mi marido y mis hijos. Cefalea, cansancio, ansiedad, pero también juegos, bailes, deberes, descanso, aplaudir, sufrir por lo que estaba pasando... Pero yo mejoraba cada día.

A las pocas semanas, mi hijo mayor de diez años, tuvo que ser intervenido de apendicitis, qué difícil fue ese ingreso, no poder estar a su lado, estaba con Mariano, pero sabía que estaría asustado, y quería abrazarle. ¿Solo salíamos de casa para ir al hospital?

Poco tiempo después, la hermana de Mariano se rompió la cadera y fue intervenida, ¿qué nos estaba pasando? Es difícil llevar estas situaciones, se producen a veces momentos de no entendimiento o incompreensión, pero no es el uno con el otro, es un tercer factor que no podemos controlar, la enfermedad, las enfermedades.

En verano salimos, estuvimos bien, planteamos vacaciones con amigos, muchas dudas, renuncia, miedo al contagio,

cáncer, peligro... Decidimos irnos.

Continué con mi tratamiento de anticuerpos monoclonales cada tres semanas, cambian las condiciones del hospital, como en todos los sitios, siguen las resonancias de control. El 24 de diciembre, me hacen una de ellas, dudas sobre una lesión, un SPET, dudas, PET, metionina, en el que captan dos lesiones pequeñas, no por las que me habían mandado hacerme esta prueba. La otra lesión, radionecrosis. Me plantean otra cirugía ¡no puede ser! Otra opción es hacer seguimiento, pero decido seguir la recomendación del neurocirujano y operarlo.

Muchas dudas. Me encuentro muy muy bien, quiero seguir así, la operación tiene riesgos, no ha pasado ni un año de la anterior operación.

¡Qué está pasando en mi cabeza!

Dudas, consultas. Al día siguiente, digo sí a la operación. Todo ha salido bien, me he recuperado de manera sorprendente, vuelvo a mis actividades, marcha nórdica, yoga, piano, tan importantes para mí. Ha sido una buena decisión.

Desde que me diagnosticaron las metástasis cerebrales en el 2017, radioterapia holocraneal, tres radiocirugías y dos cirugías. Muy cansada, complicado, búsqueda de opciones... Soy una paciente exigente, constante en comprobaciones, consultas, pido información, me informo, pero, entre todos me dais fuerza para seguir adelante. Ha sido y está siendo muy difícil compaginar el cáncer, las revisiones, acudir a otros centros, otras pruebas, PCR y dos intervenciones cerebrales, con el miedo al contagio del virus, pero disfruto de encontrarme tan bien, me bajo en el mar en marzo.

A la espera de la vacuna. Confío en la investigación. Marea en calma. Respiro.

DÑA. NATALIA NEIRA

PATROCINIOS Y COLABORADORES

9 PREMIOS GEPAC

Con el patrocinio de:

AMGEN

 **astellas**

 **GILEAD**
Creating Possible

gsk

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

KYOWA KIRIN

Roche

Takeda

Con la colaboración de:

 **BLUEBERRY**
STUDIOS

Trofesport
DESDE 1977



Una iniciativa de



 [Tengocancer](#)  [@GEPAC_](#)  [gepac_cancer](#)  [GEPAC](#)