

se sostienen, se apoyan, porque saben de qué va su realidad. Ellos han sido invisibles durante este periodo de tiempo, pero se nota un aumento de su presencia gracias al enorme trabajo de asociaciones tanto en España como en el resto del mundo.

AVANCES EN INVESTIGACIÓN

Las redes sociales se mueven también a través de las noticias que dan los medios de comunicación y agencias especializadas. Basta que salga el resultado de una investigación prometedora para que algunos pacientes, tal que periodistas, la trasladen a su cuenta. El deseo de encontrar una solución a su enfermedad es tan gigantesca (con razón) que cada luz que aparece es sinónimo de una posible esperanza para un futuro cercano o no. Por eso es tan relevante tener mucho cuidado con los titulares en prensa y en redes. Porque no es

lo mismo un estudio en ratones que una investigación que valide un tratamiento o procedimiento.

UNA IMAGEN EQUIVOCADA

Todos sabemos lo que es sentirse sin fuerza, cansado. Pero hasta 2020, pocos sabíamos lo que es vivir además con miedo. Estamos en 2022 y esta sensación en lugar de desaparecer está creciendo debido a una guerra que hace que todos seamos víctimas potenciales de un loco suelto. Pues ese es el escenario de una persona que vive con cáncer; el loco en este caso son células incontrolables o difícilmente controlables. Lo que vivimos a escala planetaria es la realidad de muchas, demasiadas personas. Nosotros podemos mirar para otro lado, todas ellas no. ¿Cómo exigir entonces que estén siempre con una sonrisa, siempre positivas? ¿Cómo no respetar estos momentos de desaliento? ●

Entrevista

Entrevistar a Pilar Fernández, presidenta de la Asociación de Cáncer Metastásico (CMM), es tener la piel de gallina durante y después de una charla en la que en más de una ocasión he notado las lágrimas alcanzar mis ojos.

Antes de padecer un cáncer de mama metastásico, Pilar había sufrido un cáncer de mama en dos ocasiones. Con periodos de remisión, sinónimos de una cierta esperanza y tranquilidad. Padecer un cáncer de mama en el imaginario colectivo es perder el pelo, vomitar durante las quimios y luego volver a una vida normal. Pero ¿qué pasa cuando surgen las metástasis? Pilar lo explica de manera muy clara. “Un cáncer es un golpe impresionante que te cambia la vida, pero poco a poco, cuidándote quizá un poco más, retomas tu vida. Cuando surgen metástasis, sabes que no te vas a curar nunca, que tu vida depende de que los fármacos prescritos funcionen o dejen de hacerlo. También de los medicamentos innovadores en las líneas que estás utilizando”.

Vínculos estrechos

Pilar, además de sufrir en su propia carne una enfermedad incurable, está en permanente contacto con otras mujeres y hombres con la misma vivencia. De repente un tratamiento puede dejar de funcionar y esta realidad, además de hundir a la propia paciente, actúa como una ola destructiva porque cada persona del grupo sabe lo que significa. Pilar me cuenta

que solo en febrero perdieron a 11 compañeras en 10 días. “Duele. Tenemos un grupo de apoyo restringido en el que somos unas 500 personas repartidas en 12 países. No ponemos un *post* cuando fallece una persona porque es demasiado duro. Solo ponemos su nombre con una estrella para que todos los que tienen una relación directa con ella sepan que no volverá a conectarse más. Cuando en una semana ves aparecer una, dos o tres estrellas, mucha gente incluso se va del grupo para volver más adelante. El grupo les aporta más que lo que les resta. Pero cuando ocurre, tenemos dos o tres días muy malos porque es muy duro. Igual que nos caemos juntas, nos levantamos juntas. Tenemos que canalizar toda la rabia porque en el fondo, además del dolor, sientes mucha rabia. Después trabajamos el doble.”

30 años de enfermedad

Pilar está enferma desde hace casi 30 años. “Ya no recuerdo lo que es estar sana. He ido de revisión en revisión durante años. Durante 16 años estuve libre de enfermedad y no te imaginas nunca que eso va a volver. Luego otros 11 años libre de cáncer. Ahora sé que puede regresar en cualquier momento

y me puede llevar. A lo largo de estos años, he aprendido a aprovechar al máximo los momentos que he tenido de salud, sin olvidar que podía volver a mi vida y deseando que no haya metástasis como ha sido”.

Convivir con el miedo

El miedo puede apoderarse de nuestras vidas y, para cualquier paciente, “hay que aprender a convivir con él, seas metastásica o no, porque el miedo no se va, existe. Cada dolor que tienes y que no está relacionado con la enfermedad hace que el miedo vuelva. Vivimos expectantes de que la enfermedad no vaya a ningún órgano vital. Tenemos que levantarnos cada mañana aprendiendo a convivir con el miedo y manejarlo para que no nos robe ni un solo momento de vida. Preocuparse por lo que puede pasar impide disfrutar de lo que está pasando. Es complicado y hay que aprender a hacerlo.

El cáncer de mama avanzado

“Lo nuestro no se cura, es mortal. Las células cancerígenas están fuera de control y en nuestro caso pueden depositarse principalmente en huesos, cerebro, pulmones e hígado. En mi caso es el plexo braquial. Mucha gente no sabe que del cáncer de mama metastásico nos morimos. En 2020 han fallecido 6.600 personas, pero de eso no se habla en los medios de comunicación.”

¿Sirve el apoyo?

La labor de la CMM es abrumadora. Consiguen estar muy presentes en redes e impulsan y recaudan fondos para la investigación “restando tiempo a nuestras familias y a nuestro descanso”. Gracias al Premio Chiara Giorgetti (fundadora de la CMM), se dieron 160.000 euros a la investigación en cáncer metastásico. A este premio se han presentado proyectos de 17 hospitales españoles.

Cuando se expresan, lo que cuentan se queda en la mente de la gente. ¿De toda la gente? Parece que sí, a excepción de los políticos, que escuchan pero no actúan. “A pesar de tener los mejores investigadores y hospitales, falta financiación. No se están aprobando en España los fármacos innovadores que lo están en el resto de Europa. Lo que se está aceptando en 3 meses fuera, aquí tardamos entre 19 meses y 3 años. Pedimos que se acorten los trámites burocráticos ya. Todos hemos

visto que, cuando se quiere hacer, se hace. Es nuestra última lucha mediática. Además nos estamos encontrando con que la financiación de ciertos fármacos de uso compasivo (fármacos no autorizados pero sí en otras patologías que el oncólogo puede solicitar a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, AEMPS) se ha suspendido. Lo autorizan pero no lo pagan. ¿Qué pasa? Que lo tienen que financiar la propia paciente o los hospitales, que a menudo no pueden o no quieren afrontar este gasto. Muchas mujeres se han quedado sin tratamientos o sin alternativas. Algunas han pedido dinero en las redes sociales a través de *crowdfunding*.”

Las palabras duelen

Este colectivo, como me explica Pilar, “no tiene nada que perder salvo la vida”. Pero ¿por qué se relacionan las palabras lucha y batalla con el cáncer? Pilar no lo entiende: “Los pacientes oncológicos tenemos que ser guerreros y el resto no. No he visto a nadie decir ‘le ha ganado la batalla al infarto o a la esclerosis’. De repente el cáncer es una guerra, pero no es así. Si fuese así, estaríamos en igualdad de condiciones con el cáncer, pero no. No podemos luchar contra el cáncer si no es a través de la investigación. No está en nuestras manos curarnos. No somos valientes, porque entiendo que lo eres cuando pones en riesgo tu vida conscientemente. No lo podemos elegir. Estas palabras bélicas no es que no nos gusten, sino que nos duelen profundamente porque nos obligan además a cargar con la mochila psicológica de que estás enfermo porque no has luchado suficientemente. Es una falta de respeto para la memoria de nuestras compañeras que ya no están”.

La falta de información resume bien los sentimientos de Pilar porque sabemos que nadie pronuncia estas palabras con intención de herir. “Cuando entra un cáncer en casa, el drama es de todos.” Es duro escuchar que ni en casa pueden vivir sus sentimientos como les gustaría, porque tampoco quieren hacer daño a sus seres queridos y se controlan hasta el extremo. Para eso van a llorar bajo la ducha o mordiendo una toalla para que nadie les oiga. “Solo queremos que nos dejen llorar porque el problema que tenemos los pacientes oncológicos es que lloramos mucho pero lloramos solos. Y la mejor manera de ayudarnos es dejarnos llorar abrazándonos.” ●

No podemos luchar
contra el cáncer si no
es a través de la
investigación