

TESTIMONIO 4

Efectivamente, soy un paciente más de cáncer de mama, intervenido hará pronto ocho años. Como la mayoría de cánceres, la enfermedad se expresaba escondida y traidora tanto para mí como para el médico. Me operaban al cabo de ocho meses de lo que debía ser la primera señal. Impacto, sorpresa y trasiego. El tratamiento fue total: quimio, radio y hormonal.

Caras y situaciones extrañas no me han faltado:

Me llamaron de la mutua laboral pidiendo disculpas por el error, pues me habían puesto como motivo de baja "cáncer de mama". Es correcto!, les dije.

Os podéis imaginar también la cara de sorpresa de las mujeres en la sala de espera de mamografías cuando me venía a buscar la enfermera, asimismo la extrañeza de las compañeras en la sala de quimio con un único hombre al lado.

El mes pasado compartíamos mi esposa y yo la mesa de una hospedería con otras personas, conversamos sobre la próxima maratón y hablé de mi caso. La cara fue de sorpresa: un cáncer de mama también se puede dar en un hombre?

Sufrí cierta soledad en el tratamiento médico, no tenía bastante con que me dijeran "tendrá el mismo tratamiento que en la mujer", yo quería saber más!. Afortunadamente no fue así en radiología. Durante el inicio de la segunda sesión de radio el médico- radiólogo, que era diferente al del primer día, suspendió la sesión: le espero en el despacho!. Me dijo: A usted le están aplicando un patrón radiológico de mujer y no me parece correcto. Haremos un nuevo TAC y empezaremos de nuevo las radiaciones. En el nuevo TAC, a diferencia del primero, estaba el médico-radiólogo, dos físicos, un fotógrafo y diferentes sanitarios. El médico-radiólogo era sudamericano, en su país hay más incidencia de casos. Puso un gran interés en mí y en mis preguntas.

Las cosas van cambiando. Desde el mes de octubre se ha puesto en marcha la fundación INVI impulsada por un paciente de esta enfermedad que, junto con un equipo de profesionales, médicos del hospital Clínico, personas de empresa, de farmacia etc. han creado una organización para hacer pública la enfermedad, hacer acogida, asesoramiento de la enfermedad y captar fondos para la investigación en inmunoterapia en cáncer de mama masculino. Los pacientes que nos hemos enterado participamos en encuentros para explicar cuál ha sido y cuál es el recorrido que nos toca pasar. El objetivo central de la



Fundación es hacer visible lo invisible que es aún esta enfermedad en el hombre. Tengo esperanzas. La vida -para todos- es un recorrido personal lleno de diferentes altibajos. De cada una de las vivencias podemos sacar conclusiones, ventajas y oportunidades. Dependerá de cómo encaramos las enfermedades para ayudarnos a superarlas. Os cuento alguna de las mías.

Yo he imaginado a menudo la enfermedad del cáncer como una excursión larga, no programada, con una mochila y acompañado de un grupo de personas. Sales repentinamente de un lugar extraño (el diagnóstico) con un recorrido incierto y con la confianza puesta en un final (la superación confirmada).

Tienes la oportunidad de conocer quién te acompaña de verdad, unas personas más cerca que otros van entendiendo tu comportamiento ante las dificultades y los tropiezos. Andas con un avituallamiento pautado (el tratamiento). Vas provisto de un vestuario según el cambio de tiempo (estado de ánimo). Durante el recorrido conoces tu cuerpo, el esfuerzo y las limitaciones. El compañero de cerca - que tanto te conoce, la esposa en mi caso- te escucha confidente, te compran y te ayuda especialmente en los tus debilidades. Al final de la jornada repasas mentalmente cada "pequeña conquista", cada paisaje, cada conversación ... y descubres enormemente la satisfacción de ver que cuentas con personas que te quieren con autenticidad.

Dentro de aquella mochila contaba y sigo contando con una afición: el dibujo, sea sobre el papel, la madera, sobre el vidrio... He soñado en hacer de arquitecto, junto con los nietos, construyendo maquetas de maderas ...

Durante la etapa de tratamiento mi esposa estaba preocupada porque desde la intervención había dejado de dibujar y de rayar muñecos tras leer el periódico. Me lo hizo notar y el mismo día dibujé aquellos dos hombres que un día, encima de una moto, me atropellaron cuando yo era un chaval sin que me pasara nada y que ni la madre ni nadie de casa lo llegaron a saber nunca. El dibujo lo acompañé de un escrito. Fue el primero de un centenar de anécdotas, vivencias y recuerdos metidos en un folio con el escrito y el referente dibujo. Una vez terminado lo enviaba por e-mail a mis hermanos, familiares y amigos. Por la noche pensaba en el escrito y en el dibujo para mejorarlo al día siguiente o hacer el siguiente; fue una manera de dormirme en una etapa difícil de conciliar el sueño. Una vez recibían el correo entendían que yo estaba animado, me daban la opinión sobre el escrito y obviaban preguntar sobre la enfermedad. Aquella actividad de trabajo ocupó muchos ratos y buenos pensamientos en aquella etapa de tratamiento. La enfermedad también nos regala tiempo y es bueno si lo ocupamos en habilidades o en actividades que nos distraigan de pensamientos inútiles. Estos no deben tener límites ni



propósitos demasiado altos. Las exigencias las pones tú mismo, aceptas los errores, los corriges y valoras cada resultado. Te distraes de la enfermedad.

La enfermedad me ha ayudado a poner en orden prioritario cada elemento que nos configura la vida personal. Me ha modificado el ritmo y la importancia de cada uno de ellos. Ha puesto distancias a preocupaciones que no correspondían. Ha intensificado, en cambio, el valor de las personas y el interés para ciertas cosas. Voy aprendiendo a escuchar más a los demás, a ser más empático y comunicarme mejor. Son un cúmulo de oportunidades que tengo que agradecer, dejando de lado aquellos efectos que me han repercutido y cosas que también he perdido.

Oncolliga me ha abierto la puerta a unas personas que me resultan entrañables, a unos profesionales en quien puedo contar, a una oferta de formación y de actividades. Me ofrece el gran privilegio de hacer compañía a personas enfermas en su domicilio. Me supone un ejercicio de humildad, de empatía, de serenidad que me hacen sentir lleno. Una preciosa oportunidad más que me ha comportado mi enfermedad.

Os decía que me gusta dibujar. Seguramente recordaréis al primatólogo Sabater Pi, la persona quien llevó a Copito de nieve al zoológico de Barcelona y un gran dibujante al mismo tiempo. Decía una frase que tengo a menudo presente: quien dibuja mira, que mira observa y quien observa ama.

No es únicamente en el dibujo, sino en cualquier habilidad o actividad - hoy lo hemos podido ver en la coral- donde, mientras miramos, observamos y mientras observamos queremos y es amando y estimándose ... que los enfermos nos ayudamos a gestionar la enfermedad.

Gracias por escucharme.