

# 7 PREMIOS GEPAC

LA MAGIA DEL TALENTO

# CONCURSO DE RELATOS



IV CONCURSO DE RELATOS



## IV CONCURSO DE RELATOS GEPAC. EL CÁNCER EN 1.000 PALABRAS

La escritura nos hace libres, nos ayuda a expresar nuestras emociones y vivencias, a entender nuestra historia y a dibujar nuestra realidad. En definitiva, es un talento que tiene la magia de hacernos compartir una parte de nosotros con los demás.

Como en ocasiones anteriores, en GEPAC organizamos nuestro concurso de relatos, con el que quisimos que pacientes, familiares y amigos nos contarais vuestras experiencias personales con el cáncer.

Recibimos **41 relatos** llenos de sentimientos, ilusiones, vivencias y experiencias ligadas a esta enfermedad y para el Jurado fue realmente complicado seleccionar estas diez historias.

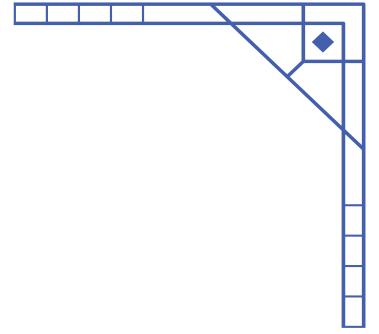
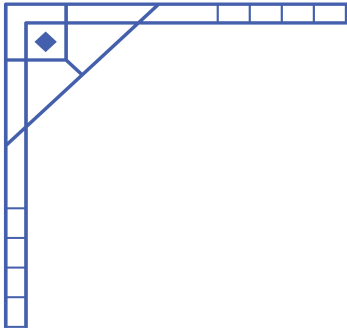
Los relatos finalistas fueron:

“Un día cualquiera” - Francisco Javier Hortal García

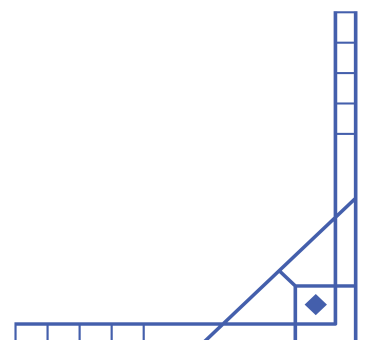
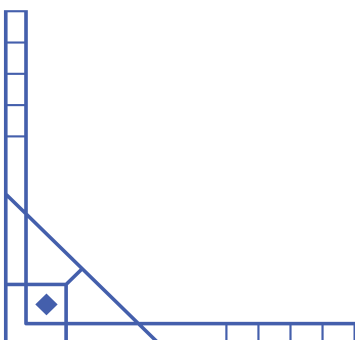
“Un vals en blanco y negro” - María José Delgado Hernández

“Viaje del miedo al amor” - Isabel Calahorro Pahisa

El ganador fue Francisco Javier Hortal García, con “Un día cualquiera”.



UN DÍA CUALQUIERA  
FRANCISCO JAVIER HORTAL  
GARCÍA





GANADOR IV CONCURSO DE RELATOS  
UN DÍA CUALQUIERA, DE FRANCISCO JAVIER HORTAL GARCÍA

Te escribo hoy, después de tanto tiempo sin hablar contigo, para contarte algunas cosas que han pasado.

Mamá y papá seguimos trabajando, tu hermana comenzó la carrera y está muy contenta, además se está sacando el carnet de conducir.

Tu habitación está casi tal como la dejaste, aunque hemos metido algunas cosas más y poco a poco la vamos usando; al comienzo nos daba reparo. Pero nos gusta sentarnos ahí y sentirte un poquito más cerca.

La perrita está ya muy mayor y hay que cuidarla y llevarla al veterinario de forma más habitual. ¿Te acuerdas cuánto te acompañó en todo ese tiempo, tumbados juntos en el sofá, mientras veías tus programas favoritos y te recuperabas de las quimios, las “radios” y las operaciones que sufrías?

Estamos muy orgullosos del guerrero, o simplemente del chico de 14 a 19 años cumplidos. ¡Con qué sonrisa afrontabas las revisiones, y las pruebas, la medicación, las noticias buenas, malas o regulares que nos daban!

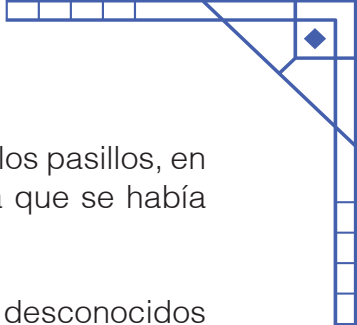
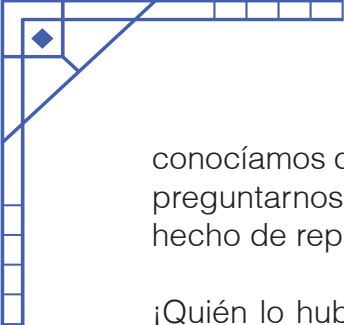
Conociste y conocimos a muchos otros chicos y chicas que, como tú, estaban pasando por una situación similar. Hasta una novia tuviste a partir de una consulta en el hospital. Te hiciste famoso entre el personal de enfermería y auxiliares e incluso los médicos, yo creo que te miraban con admiración... ¡No me extraña! todavía recuerdo cuando le preguntaste al oncólogo que si podías practicar el deporte de caída libre, y bueno, te dijo con buenas palabras que lo dejaras para otro momento.

Viajaste junto a muchachos y muchachas por países y lugares en los que nunca habías estado, rodeado de personal sanitario y voluntarios que os acompañaban y deseaban que fuerais felices por encima de todo, y que olvidarais por unos días vuestra enfermedad. Y lo conseguían, volvías exhausto pero con una enorme sonrisa y ganas de volver a ver a los nuevos amigos que habías hecho en esas aventuras buscando delfines o recorriendo palacios desconocidos e inolvidables.

Nosotros, mientras, hablábamos con otros padres y madres de problemas parecidos, de miedos y también de alegrías en las salas de urgencias por las que pasábamos en aquellos años. ¡Cuánta fuerza y vida encontramos por allí!

Vivíamos la vida con una intensidad como nunca lo habías hecho. Una ola inmensa, un tsunami de solidaridad se nos echó encima. Gentes que no





conocíamos de nada ocupaban su tiempo en acompañarnos por los pasillos, en preguntarnos, en entretenernos, en facilitarnos la vida cotidiana que se había hecho de repente tan complicada.

¡Quién lo hubiera dicho que íbamos a depender tanto de esos desconocidos que nos regalaban su tiempo, su atención todos los días de la semana, sin festivos ni fiestas de guardar! Un payaso entraba de golpe en tu habitación y cambiaba nuestras caras largas de gestos de sorpresa y precaución, al principio, para acabar sonriendo tímidamente y luego riéndonos sin complejos.

¿Te acuerdas? Mamá te acompañaba durante horas en las salas de espera del hospital, mientras jugabais a todo tipo de cosas y os reíais, y discutíais, y os daba tiempo de nuevo a reconciliaros, hasta que por los altavoces te llamaban, por fin, para entrar a ver al doctor y recibir los últimos datos de la resonancia o del análisis.

Yo aparecía a veces para desesperarme y que me dijerais que mejor hubiera hecho en quedarme trabajando, pero claro, aquellos días quería intervenir también en las decisiones importantes que a veces había que tomar.

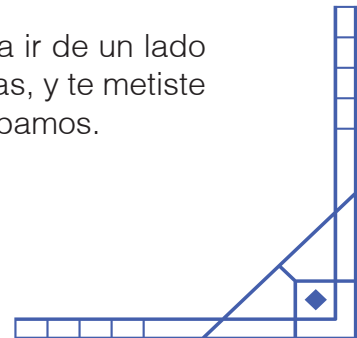
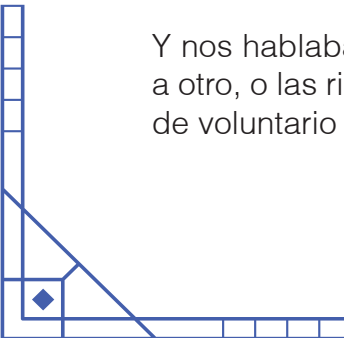
Y en casa las listas de medicamentos, de dietas, de citas en el calendario, de notas a tener en cuenta, de anulaciones, de compras pendientes y tarjetas caducadas. Pero manteníamos la infraestructura como lo hace un ejército ordenado que se mueve en bloque y con un solo objetivo: que vivieras y te curaras.

Te llamaban por teléfono y al preguntarte ¿qué tal estás? la respuesta era siempre la misma: ¡Bien, todo controlado!

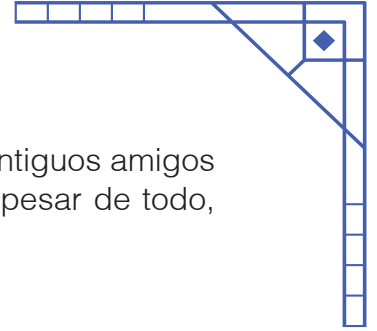
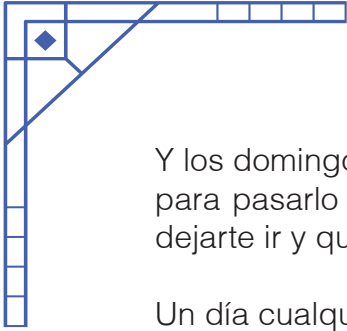
- ¡Pero diles la verdad!..., te insistía yo por lo bajines, y tu respuesta era tajante: Es mi vida, y cuento lo que quiero. ¡Claro que sí!, de nuevo tenías razón.

Miedo, no sabemos si lo llegaste a sentir, suponemos que algo habría, pero desde luego a nosotros nunca nos lo dijiste. Quejas no tenías, salvo algunos dolores agudos que había que tratar adecuadamente.

Hubo una época en que remontaste y decidiste cumplir el sueño del adolescente muy especial en que te habías convertido: ayudar a niños y niñas que estaban en situaciones complicadas a causa de tumores y las consecuencias de sus tratamientos.



Y nos hablabas de aquella niña a la que físicamente movías para ir de un lado a otro, o las risas con los pequeñajos con los que tanto disfrutabas, y te metiste de voluntario en uno de las asociaciones en las que ya participábamos.



Y los domingos y festivos te atrevías a salir de marcha con tus antiguos amigos para pasarlo bien, como los demás. Nuestra obligación era, a pesar de todo, dejarte ir y que disfrutaras del tiempo que te pertenecía.

Un día cualquiera puede cambiarte la vida entera.

Es verdad, y cuando miramos hacia atrás, sentimos un inmenso amor hacia a ti y una extraña alegría de haber vivido juntos tantas cosas, y tantos obstáculos, y tantos retos, y tantos abrazos y caricias.

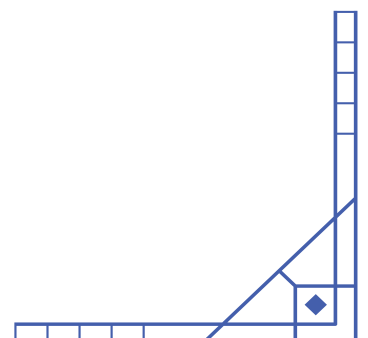
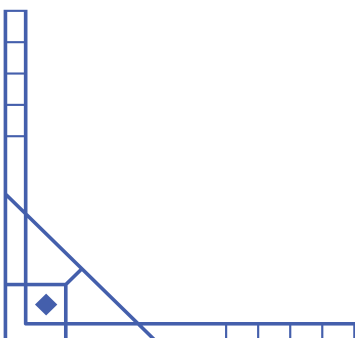
Y un día cualquiera alguien, en alguna parte de este mundo, descubrirá en una cadena de ADN, o en una célula madre, o en un laboratorio de investigación, o en un ensayo clínico de fase uno, o en un estudio sistemático y controlado y monitorizado, o por casualidad, o tras arduos trabajos...

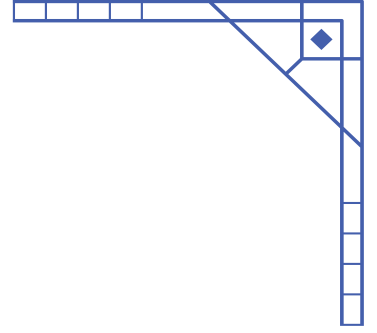
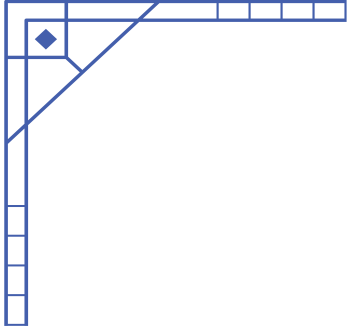
Pues eso, que un día cualquiera descubrirán la forma de curar el cáncer o de hacerlo crónico. Y tantos y tantos tendrán un enorme motivo de celebración y de seguir mejorando el este planeta. Y tú sonreirás desde donde estés y te alegrarás como el que más de esta noticia inaudita. Y nosotros brindaremos junto a todos los que han transitado por este camino.

Un día cualquiera venceremos al cáncer, todos juntos.

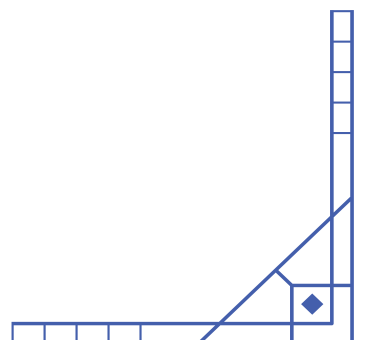
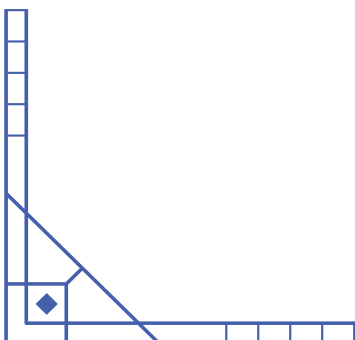
Te queremos.

El que acompaña.





VIAJE DEL MIEDO  
AL AMOR  
ISABEL CALAHORRO PAHISA





FINALISTA IV CONCURSO DE RELATOS  
VIAJE DEL MIEDO AL AMOR, DE ISABEL CALAHORRO PAHISA

No existe mejor forma de expresar el cáncer que como un viaje donde transitamos y que sabemos que no hay vuelta atrás intuyendo que ya nada será igual y que el destino está por descubrir.

¿Cómo recuerdo mi vida antes de haberme diagnosticado un cáncer de mama?

Se me desdibuja en el tiempo y eso que solamente han pasado 2 años desde el diagnóstico siguiendo en la actualidad en tratamiento y revisiones periódicas.

No añoro esa época en la que me creía sana y en la que la sombra de mi mortalidad ni siquiera se podía vislumbrar, esa vida que transcurría entre el estrés, la ansiedad y la preocupación por vivir pensándome eterna, llevando todo el día acuestas un personaje en este teatro llamado vida.

Cuando apareció en mi vida el cáncer presentí en mi inconsciente que yo le estaba esperando y que me había estado preparando toda mi vida para ello.

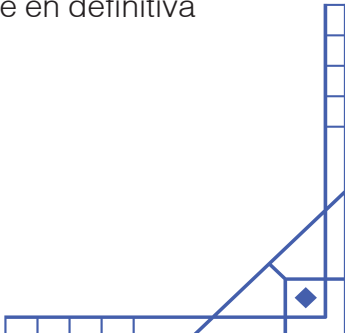
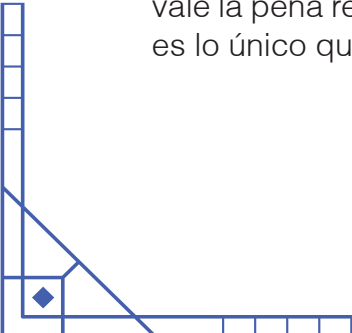
Y el viaje empezó, el destino era incierto y por primera vez me enfrentaba a una posible fecha de caducidad de mi vida que nunca antes había experimentado, la sensación era extraña pero a la vez transformadora de mi realidad.

Podíamos comparar este proceso como comprar una entrada a un gran parque de atracciones en el que tú no decides donde quieres montar.

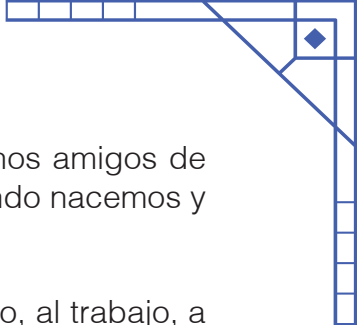
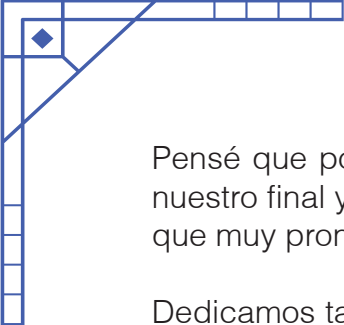
Primero te obligan a montar en una noria donde tus sentimientos cambian según la posición donde te encuentres, si las noticias son buenas subes y te elevas al cielo como nunca antes habías disfrutado, si los resultados no son los deseados el miedo se apodera de ti y vuelves a ver todo negro y oscuro. Lo viví con tanta consciencia que disfrutaba tanto de esos momentos de estar arriba que eclipsaban los difíciles situaciones que tuve que experimentar.

Me propuse no implicarme con el drama y conseguí no enredarme mucho tiempo solamente lo suficiente para sentirlo, aceptarlo y trascenderlo.

Comprobé que no podía huir de esa sensación de tristeza y de miedo a morir ya que estaba mostrándome una parte de mí que todos tenemos olvidadas que vale la pena recordarla y sentirla para poder disfrutar del ahora que en definitiva es lo único que vivimos.







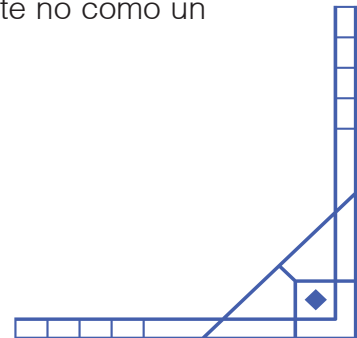

Pensé que poco tiempo dedicamos en nuestra cultura a hacernos amigos de nuestro final ya que es lo único claro y seguro que tenemos cuando nacemos y que muy pronto nos enseñan a olvidar.

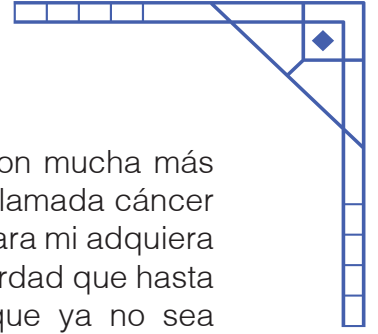
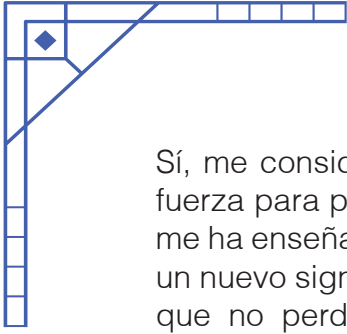
Dedicamos tanto tiempo en este viaje llamado vida, al nacimiento, al trabajo, a entretenernos con dramas absurdos, problemas inacabados, pensamientos tormentosos, alimentando juicios y creencias que nos definen como seres especiales creyendo que somos diferentes a los demás y cargando a nuestro personaje de atributos que nos hacen parecer mejores ante los demás.

Qué pasa cuando una enfermedad de este tipo aparece en tu vida, empiezas a caminar por sendas inexploradas y comienza a vivir una vida más auténtica con una vibración diferente y comprendí esas palabras que no lograba entender antes vivir el presente como lo único real, valorando los detalles más insignificantes que antes no apreciabas por esa rutina que nos hace vivir dormidos.

Para mí ha sido una revolución interna, los colores parecen más vivos, los sabores escondidos en tu boca cuando la química empieza a actuar en tu cuerpo y cuando regresan a tu paladar sientes el maravilloso placer del sentido del gusto y eso jamás pasaras ya por alto, mi pelo papel principal en esta película desapareció de una forma radical sin derecho a despedida y lo echaba tanto de menos que ahora que ha crecido lo cuido como si de un regalo valioso se tratara, las primeras en regresar tímidamente fueron las cejas y más tarde las pestañas y en mi cara volvía a aparecer todos los elementos de mi expresión y que yo aprendí con gran soltura a dibujarme todos los días como si de un lienzo se tratara con mi mágico lapicero marrón, todavía siento esa alegría de verlas regresar y sentir que por fin algo en mí crecía renovado y con ganas de vivir.

Si, verdaderamente era un viaje sin equipaje y en mi caso como en el de tantas mujeres desprovistas de una parte fundamental de nuestra feminidad que es nuestro pecho. Enseguida me vino a la mente el dibujo de una amazona que cuando era niña vi en algún libro y contaba la leyenda de esa tribu de mujeres guerreras que se cortaban el pecho derecho para no tener ese impedimento físico a la hora de coger el arco y poder lanzar las flechas más certeramente y sobre todo mucho más lejos, y así me quise yo comparar. Mis flechas no eran de guerra si no de objetivos por cumplir, el arco representaba mi fuerza que me hacía trascender hacia nuevas formas de ver la vida y que me habían hecho conquistar la paz, lanzándome desde el conflicto a la armonía, del drama a la risa y del miedo al amor y así sentirme amiga de mi propia muerte no como un final si no como parte de mi vida.



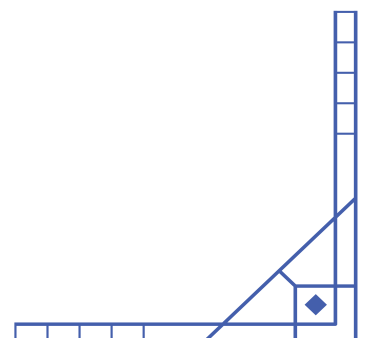
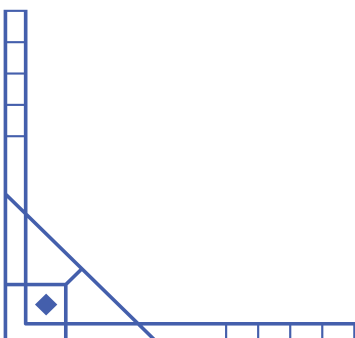


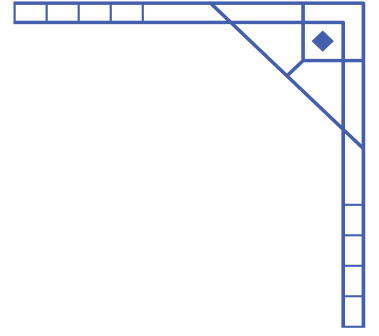
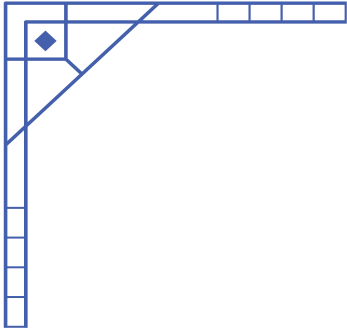
Sí, me considero una amazona y como tal seguiré luchando con mucha más fuerza para poder seguir aprendiendo lo que esta enfermedad llamada cáncer me ha enseñado, a vivir una vida más auténtica, y que el amor para mi adquiera un nuevo significado disfrutando de todo lo que me rodea, es verdad que hasta que no perdemos algo no lo apreciamos, así que espero que ya no sea necesario, Aprendí lo maravilloso que es vivir en esa consciencia de saber que nada termina y que siempre seremos eternos ya que tener miedo a la muerte es tener miedo a vivir.

Este viaje del Miedo al Amor estará siempre al alcance de todos.

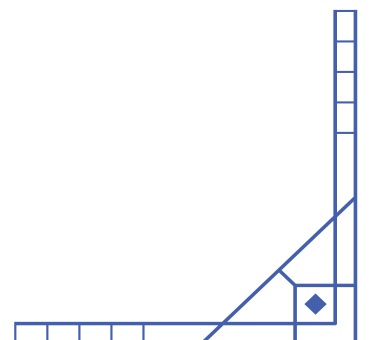
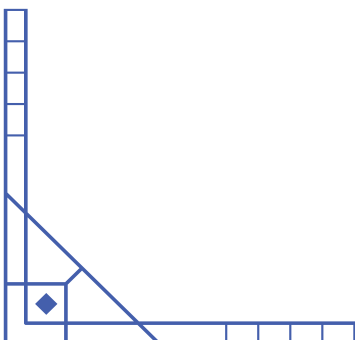
¿Me acompañas?

¡Disfrutaremos juntos!





UN VALS EN BLANCO  
Y NEGRO  
MARÍA JOSÉ DELGADO HERNÁNDEZ





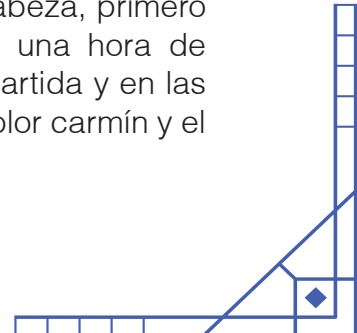
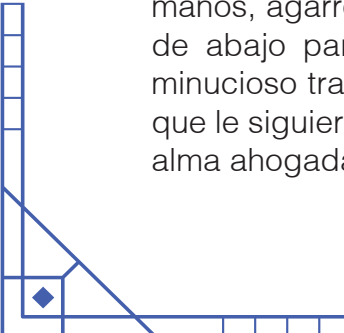
FINALISTA IV CONCURSO DE RELATOS  
UN VALS EN BLANCO Y NEGRO, DE MARÍA JOSÉ DELGADO HERNÁNDEZ

Se encontraba frente al espejo, su mirada clavada en el cristal no recibía respuesta. Sus pupilas se mantenían reflejadas inmóviles y no volvían, se quedaban encerradas en la imagen, y con ellas, sus pensamientos. Como pantallazos en blanco y negro, escuchaba: “déjalo todo preparado”, y ella repetía: “déjalo todo preparado”.

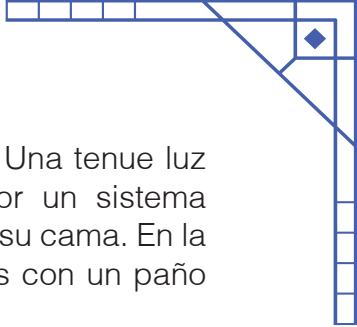
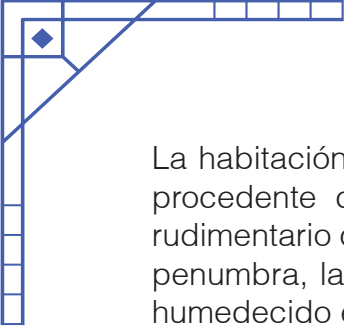
-Ya está todo listo- se respondía mirándose estática frente al espejo, pero era mentira, no estaba “todo listo” ni lo había dejado “todo preparado”. Respiraba con dificultad, sentía cómo el aire se detenía en su garganta, con miedo de llegar a sus entrañas, paralizado en las puertas de sus bronquios, sin poder entrar ni salir, hasta que, de nuevo, escuchaba: “déjalo todo preparado”, y, entonces, el oxígeno llegaba hasta su interior.

Con un movimiento brusco, rescató su mirada del fondo del espejo; en la penumbra, se dirigió sigilosa hasta la habitación donde dormían sus hijos; se acercó al más pequeño, se tendió en la cama junto a él, inspiró repetidas veces su aroma infantil intentando llevarse con ella un poquito de aquel ángel, y volvía a escuchar: “déjalo todo preparado”.

La madre se incorporó, el colchón apenas percibió su movimiento, fue hacia la cama de su otro querubín, lo observó mientras escuchaba su respiración acompasada inundando el ambiente de música. Con sus ocho años, tres y medio más que su hermano, no conocía otra forma de caminar más que dando brincos, y cuando nació el pequeño, los saltos los marcaba de la mano de su juguete favorito, el benjamín. Ella se aproximó hasta su almohada, comenzó a respirar al mismo ritmo que él, se fue acercando lentamente, unió el orificio izquierdo de su nariz con el de su hijo, intentando transmitirle con el contacto todos los mimos que necesitaría durante el resto de su infancia y adolescencia, y cerró los ojos. De nuevo, la voz: “déjalo todo preparado” la despertó, y la madre, con mucho cuidado, se incorporó. La voz del doctor continuaba en su mente: “déjalo todo arreglado”, esta vez el estribillo se había convertido en un martilleo, no cesaba de darle golpes.



Le restaban cuatro horas para marcharse, volvió frente al espejo buscando una respuesta, se observó. Aunque desconocía las reglas de aquel juego que el destino le había impuesto, decidió dar el primer paso. Con cierto temblor en sus manos, agarró un corta pelo y recorrió todo el contorno de su cabeza, primero de abajo para arriba, después de izquierda a derecha. Tras una hora de minucioso trabajo, comenzó a maquillarse. Participaría en esa partida y en las que le siguieran de la única forma que sabía: con los labios de color carmín y el alma ahogada en lágrimas.



La habitación se encontraba inundada de silencio y oscuridad. Una tenue luz procedente del pasillo principal se colaba en la estancia por un sistema rudimentario de aislamiento, y conseguía llegar hasta los pies de su cama. En la penumbra, la hermana le acariciaba la cabeza libre de cabellos con un paño humedecido en agua fría.

-¿Cuándo desaparecerá esta maldita fiebre?- le susurraba. Hacía tiempo que ya había dejado de contar los días y noches que llevaba mimando a aquel frágil cuerpo debilitado por la inanición y las infecciones.

La mujer, con los párpados cerrados y vacíos de pestañas, respiraba lentamente; cada molécula de oxígeno que inhalaba la sentía clavarse en su interior: cientos, miles, millones de pequeñas agujas la arañaban allá por donde circulaban. Inspiraba y expiraba suavemente intentando dosificar y controlar el dolor, pero, de manera constante, una fuerza desconocida aparecía, le interrumpía su concentración, la forzaba a sentarse sobre la cama y con un impulso violento, la obligaba a vomitar el veneno que llevaba adherido a sus entrañas. Después de esos arranques continuados e involuntarios, la chica volvía a quedarse acurrucada, el agotamiento y los temblores sincrónicos provocados por la fiebre le ayudaban a quedarse dormida.

-Ven, acércate, ¿bailas?- le musitó aquella noche una sombra surgida de la nada.

-No sé bailar, y además, no oigo música- le contestó la joven atraída por la voz seductora.

-Yo te enseñaré. Primero tienes que percibir tu melodía, ¿la escuchas? Fluye de tu interior. Ahora, sigue su ritmo: un-dos-tres-vuelta, un-dos-tres-vuelta. ¿Lo captas?

-Creo que sí. Un-dos-tres-vuelta, un-dos-tres-vuelta. Me gusta danzar contigo, y me reconforta estar cerca de ti, ahora ya no siento dolor y puedo respirar sin miedo.

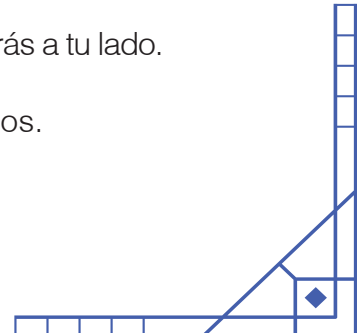
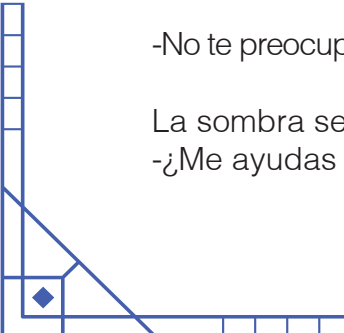
-¿Ves? Puedes conseguirlo, tan solo has necesitado un poco de paciencia y conocer la sinfonía que llevas dentro. Acabas de aprender a balancearte al ritmo de tu vida. Ahora, vuelve a tu lugar, a tu cuerpo.

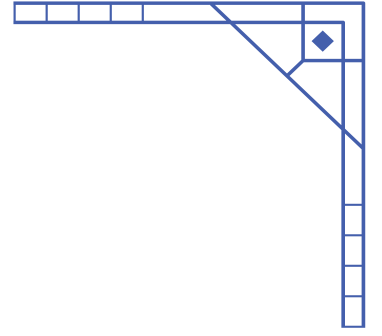
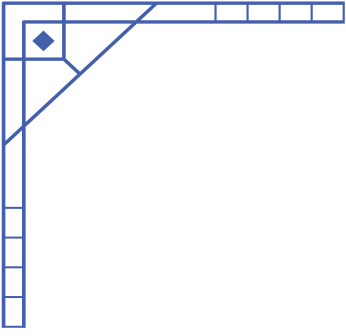
-Y ¿si olvido lo que me has enseñado? O ¿dejo de escuchar mi música?

-No te preocupes, yo estaré cerca para recordártelo, siempre me sentirás a tu lado.

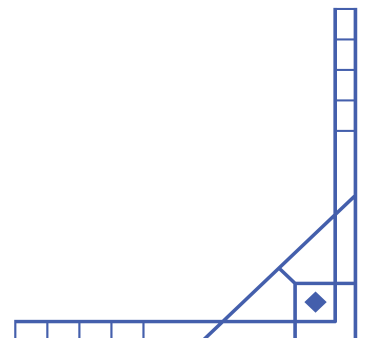
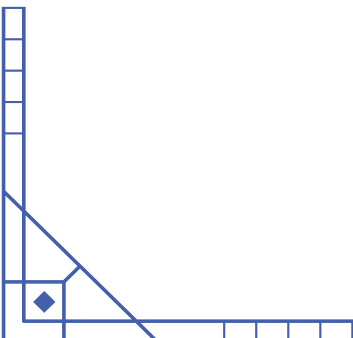
La sombra se desvaneció en la oscuridad, y la joven abrió sus ojos.

-¿Me ayudas a levantarme? Quiero hablar con mis hijos.





UNA VISITA  
INESPERADA  
ESTER REDOLOSÍ SÁNCHEZ





## UNA VISITA INESPERADA. DE ESTER REDOLOSÍ SÁNCHEZ

Hace unos años, un huésped llegó a nuestra vida. Como ocurre normalmente, apareció sin avisar y no teníamos nada preparado, ni sabíamos cómo acogerlo.

Aceptarlo es lo primero que se me vino a la mente, especialmente porque llevaba unos meses leyendo sobre la tolerancia al malestar y a la frustración en la vida y el efecto beneficioso que tiene en quienes la practican. Así que, sin pensarlo mucho, empecé a admitirlo como un nuevo miembro en mi familia, que nos acompañaría durante unos meses. Intuí que con su compañía aprenderíamos bastante.

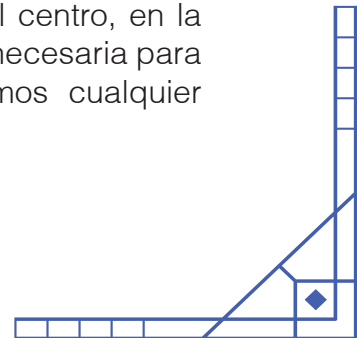
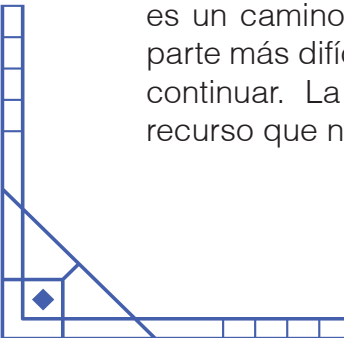
La gente que no lo conoce se asusta cuando lo nombro o me miran con dramatismo, como si se empeñaran en que tengo que estar mal. Cohabitar con alguien desconocido suele provocar inquietud y ellos no entienden cómo consigo estar acomodada con este inquilino en casa. Les contesto que no reprimo el dolor y que al no rechazar lo que siento estoy soltando el sufrimiento. Una vez leí, que el dolor puede hacernos un agujero, pero a través de él podemos ver el cielo. Como decía Buda, el dolor es inevitable, sin embargo, el sufrimiento es opcional. Y eso depende en buena medida de nuestra actitud. Siento que se marchan sin entenderme del todo. En cambio, los que ya convivieron con él me comprenden a la primera. Saben que nuestra postura ante su existencia condicionará en gran medida nuestra experiencia.

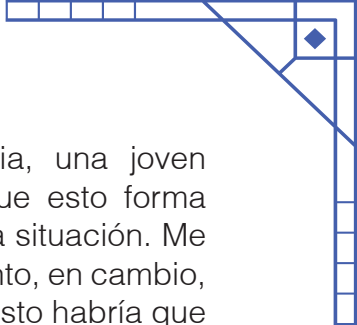
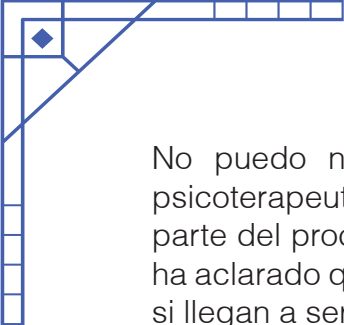
El invitado convive más con Lucas, mi marido, que con los demás miembros de la familia, más su presencia nos repercute también a todos. Formamos una misma unidad y la reacción de uno implica a los otros.

Mis hijos Samuel y Marta e incluso la perrita Chispa están notando algunos cambios. Especialmente porque mi marido pasa más tiempo en cama y su aspecto está cambiando. Desde que llegó hemos alterado algunos roles y estamos haciendo funciones que antes no solíamos hacer.

Una tarde, Lucas y yo, decidimos hablar con los niños sobre nuestro nuevo inquilino para despejar sus incertidumbres y responder a sus interrogantes y miedos. Lo hicimos de una forma sencilla y transmitiéndoles tranquilidad. Esta conversación nos benefició enormemente a todos.

Han pasado unos meses y hay días que el visitante hace mucho ruido y nos provoca enfados y confusiones. Intentamos seguir adelante. Imaginamos que es un camino que hay que recorrer y ahora estamos en todo el centro, en la parte más difícil. Confiar en que hay un final nos aporta la fuerza necesaria para continuar. La ayuda externa también nos reconforta. Buscamos cualquier recurso que nos haga más transitable el camino.





No puedo negar que a veces siento tristeza, aunque Alicia, una joven psicoterapeuta, especialista en psicooncología, me explica que esto forma parte del proceso, que son emociones de adaptación a la nueva situación. Me ha aclarado que esos síntomas no son alarmantes en este momento, en cambio, si llegan a ser muy intensos o se mantienen más del tiempo previsto habría que indagar qué está pasando dentro de mí. Voy a verla cada quince días y me hace mucho bien. Vamos interiorizando en mis emociones y profundizamos en mi pasado para ver cómo he resuelto otras situaciones complicadas de mi vida. Me está enseñando a sacar lo mejor de mí, a potenciar esos recursos internos que todos tenemos, pero que desconocemos la mayor parte del tiempo.

Ayer, tuve una sesión con ella y la palabra resiliencia envolvió casi toda la hora. Resiliente es la persona que ante la adversidad desarrolla una capacidad para afrontar las situaciones difíciles de forma constructiva, permitiéndole seguir adelante disfrutando más de su ser y de la vida.

Han pasado seis meses desde la llegada y caminamos más ligeros que semanas atrás. Hemos comprobado que se puede ser muy feliz con un linfoma en casa. Hemos pasado momentos complicados, pero ahora estamos bien, muy bien. Lo cierto es que al principio cuestan los cambios, pero la normalidad llega con toda su fuerza y nos hace encajar nuestra nueva situación. La vida se torna como siempre, con las rutinas diarias, las citas, el colegio, los trabajos, las cosas por hacer, pero ahora hay algo diferente y es que apreciamos más el tiempo. Cuando podemos intentamos hacer actividades o simplemente disfrutamos de dónde y con quiénes estamos. Esto ya lo sabíamos, sin embargo, ahora lo hacemos diariamente y con más conciencia. Esto se lo debemos a él.

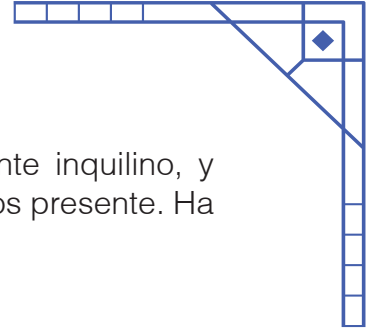
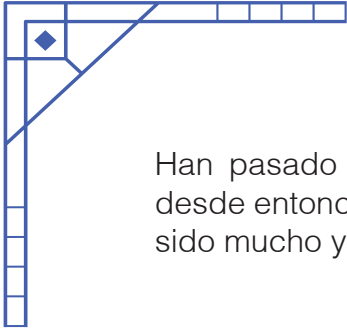
Deseo que aprendamos a vivir en el aquí y ahora la infelicidad se disipó o por lo menos perdura muy poco en nuestro estado anímico. Cuando somos conscientes de lo que estamos haciendo en el presente, no tenemos tiempo ni capacidad para pensar en más allá, por lo que no albergamos ningún pensamiento futuro sobre las consecuencias de vivir con la enfermedad. Después de lo pasado, ¿qué vamos a temer? Me siento contenta, al final nuestro inquilino se presentó en nuestro hogar para hacernos más felices...

Llegó el momento de la despedida. Esperemos que no se quede más tiempo del previsto, aunque si así fuera emergerían de nosotros otras fuerzas que nos invitarían a enfrentar la nueva realidad. De todas formas, y según lo que dicen los médicos, creemos que estará lo suficiente para aprender de su compañía. Ni un día más, ni uno menos.

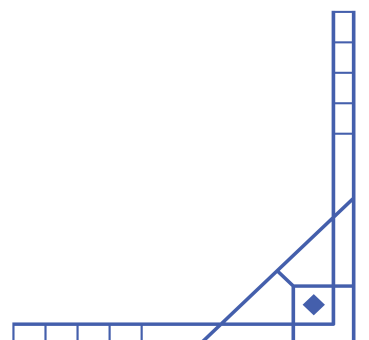
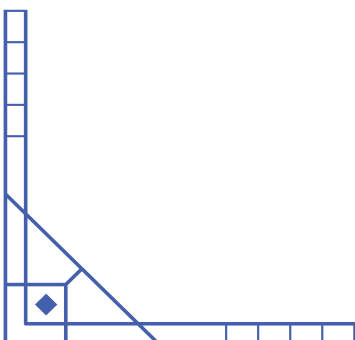
Ya no está, hemos ido al hospital y nos han explicado que se marchó. Creen que no volverá a venir. Tenemos una sensación extraña, aunque felices.

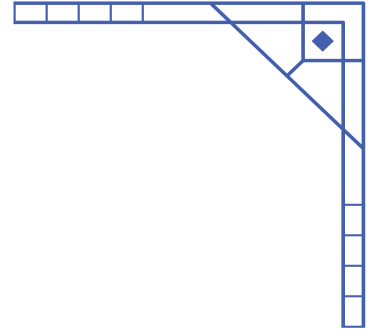
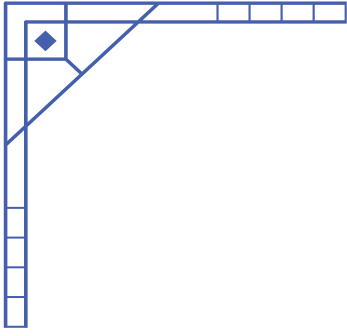






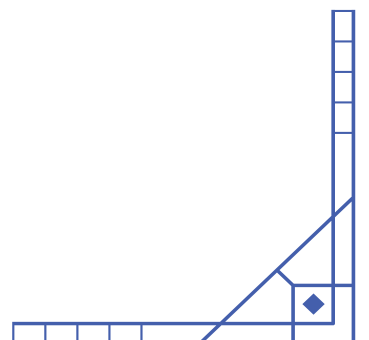
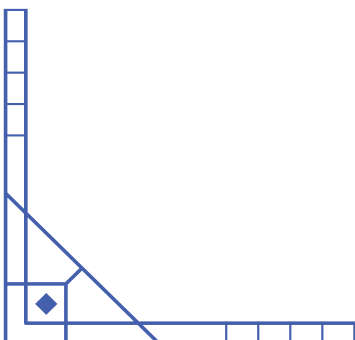
Han pasado cinco años desde que nos visitó aquel inquietante inquilino, y desde entonces, no ha vuelto a casa. Lo recordamos. Lo tenemos presente. Ha sido mucho y valioso lo que nos enseñó.





# HISTORIA DE UN COMIENZO

EVA LUNA





## HISTORIA DE UN COMIENZO, DE EVA LUNA

¿Quién define donde está el principio y el final de las cosas? ¿Quién decide qué o quién, será o no parte de una historia? ¿Cómo definir una experiencia que a pesar de ser la peor de tu vida, ha hecho de ti una persona más fuerte, con valores más firmes, más valiente? En definitiva, ¿cómo podemos crecer si nada de lo que ha pasado ha regado tu ser, sino para darte dolor, sufrimiento, incertidumbre y miedo?

Pues aunque no lo creáis, me ha pasado. Mi hijo Marco, falleció de leucemia a sus 19 años después de una estancia larga y dura, tras dos meses y medio en una UCI, luchando día a día, minuto a minuto por estar, sin perder la esperanza ni un sólo instante, porque en ese momento me miraba a los ojos y yo le sonreía y le decía “La vida es de los valientes y lo bueno está por llegar, esto es sólo una etapa más que debemos pasar para estar”.


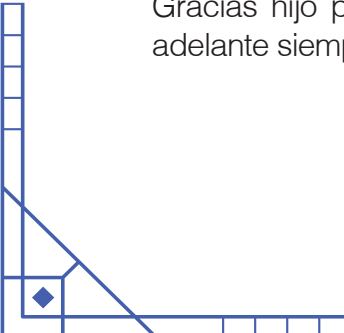
Aún recuerdo esos paseos por la planta con su mascarilla, inventando rincones del mundo por los que íbamos a viajar, esos hoteles por supuesto de gran lujo, como unos marqueses. También su ilusión por ir a la facultad, había trabajado tanto dentro de la dificultad de analíticas, transfusiones, ingresos, tratamientos, que aun anulando la primera solicitud por su ingreso, desde la UCI hicimos su nueva solicitud para entrar en su facultad de Ingeniería Informática.

¡Qué equipazo hacíamos! Solo con mirarnos ya sabíamos el uno del otro.

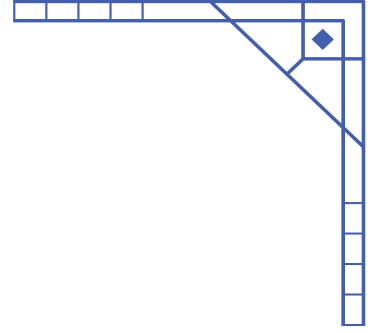
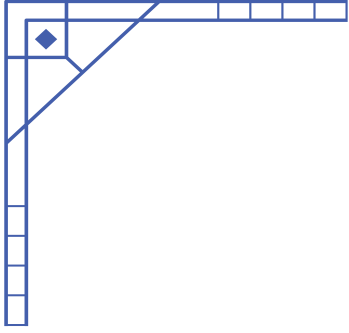
Tras un 7 de julio de 2016, recoger sus cosas fue todo un mundo, lo que no esperaba era encontrar realmente un legado, dibujos, diseños, frases, todo un material que él había creado y que ese día yo había sacado de esos cajones. Había por todos lados, en los apuntes, en libretas en libros. Entonces me di cuenta de que aun no estando él en cuerpo presente, recordé algo que siempre me decía en sus días malos de la enfermedad “mamá, yo soy feliz haciendo feliz a los demás”. Y el 15 de julio de 2016 comenzó a tomar forma la que hoy es la Asociación Marco Luna.

Con proyectos, algunos que empezamos juntos, otros que se han ido creando sacados de las vivencias y del día a día junto a la leucemia y todo lo que ello conlleva en la vida de un adolescente en esta situación.

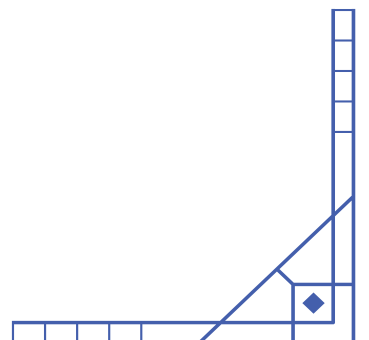
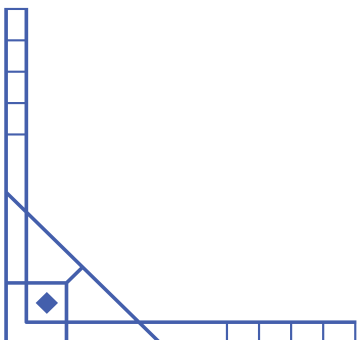
*Always Positive*, un logo creado por Marco para la camiseta de un amigo, que nunca llego a hacerse. Es ahora nuestro lema “Siempre Positivo”.



Gracias hijo por enseñarme tanto y por seguir llenando mi vida, sumar siempre, adelante siempre.



EL PRONOMBRE QUE NO  
FUE INVITADO  
MÍRIAM MARTÍN GONZÁLEZ





## EL PRONOMBRE QUE NO FUE INVITADO, DE MÍRIAM MARTÍN GONZÁLEZ

Le veis venir de lejos, o puede que no. Es agudo, sigiloso, paciente. Se mantiene agazapado, como un felino hambriento, a la espera de su oportunidad, su llegada a escena.

Un día se decide, entra por la puerta, agachándose, pues su gran tamaño le impide entrar erguido. Se asoma a la sala, saluda tímidamente y, vencidos los primeros momentos de incertidumbre, se acomoda en vuestras vidas. Como si se sentase en vuestro sofá, en vuestra mesa...

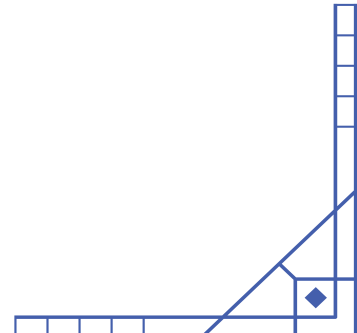
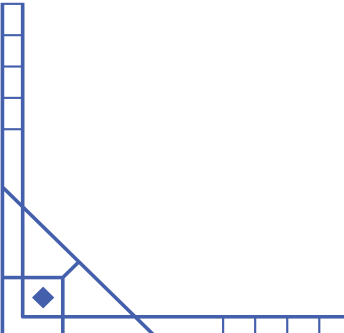
Puede que al principio le deis mucha importancia, ponéis lo que él desea en la tele y hacéis sus comidas favoritas, creéis que con grandes atenciones todo fluirá.

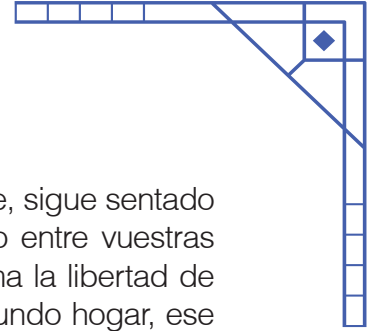
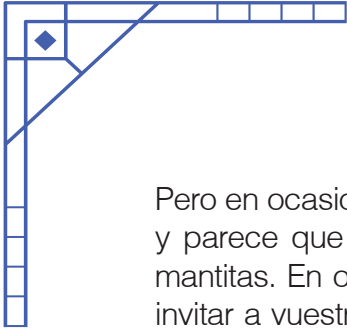
En otros momentos pensáis que es mejor ignorarle y seguís con vuestras vidas como si él no estuviera. Probáis a dejar de prestarle atención, incluso a mostrarle cierta hostilidad, para que se dé cuenta de que no, de que no es bienvenido, de que nadie le invitó a vuestro baile. Un objetivo oculto, subliminal: intentar regresar a “el día antes de él” ese que todos recordamos, casi hasta la hora.

Sin embargo, también es obstinado y manipulador, en ocasiones os dejará creer que habéis ganado. Quizá unas horas, con suerte unos días, tranquilos, disfrutando de vuestra persona, exprimiéndola al máximo. Pero llegan otros, esos días en los que parece que os devuelva toda vuestra falta de atenciones: estoy aquí, vuelvo a sentarme a vuestra mesa, es domingo y hoy la paella es toda para mí.

Sin daros ni cuenta llegan las consultas y las pruebas. Él debe ser evaluado, deben conocerle al detalle, como el equipo contrario antes de un partido de baloncesto. Todos vais a saber más de él en los próximos meses que de cualquier cosa. ¿Cuánto mide? ¿Qué edad tiene? ¿Con qué intenciones ha entrado en vuestra casa?... Como si se tratase de conocer al novio de vuestra hija. Y a él esto le gusta, se siente protagonista y tiene motivos para creerlo. Es el responsable de los desvelos, de los sueños intranquilos, de las lágrimas escondidas, de las llamadas telefónicas, de las anotaciones del calendario de la cocina...

Poco a poco todos os empezáis a conocer, comienza el tratamiento. Al principio él se enfada, le duele que le empujéis obstinadamente para que se caiga del sofá, que le quitéis la silla cuando se sienta en la mesa, que le pongáis la zancadilla una y otra vez...





Pero en ocasiones se viene arriba. Veintiún días pasan y se ve fuerte, sigue sentado y parece que ha encontrado una buena postura, bien acurrucado entre vuestras mantitas. En ocasiones aparecen algunos amigos a los que se toma la libertad de invitar a vuestra casa, ¡qué derecho tiene! Los conoce en ese segundo hogar, ese que os acoge varios días al mes. Entonces, en vuestro sofá no hay sitio para la gente de siempre, está ocupado por ese extraño grupo que reclama toda vuestra atención.

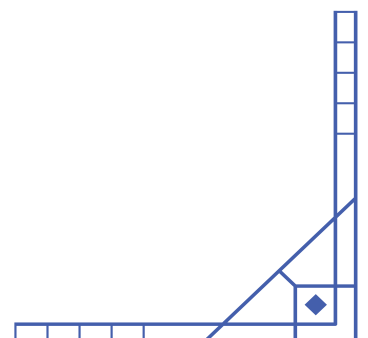
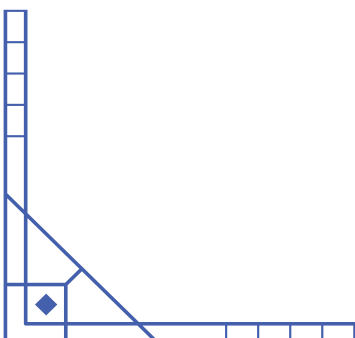
Tu familia, ellos, se quedan de pie, intentando que tú luches por hacerles de nuevo un sitio en tu vida, en casa. Han intentado que el tú no exista, que siempre seáis un equipo, vosotros; pero llega el día en que se dan cuenta de que no pueden hacer más. Esperan en la sala contigua, ni siquiera pueden estar contigo en el salón. Te observan de cerca, todo lo que pueden, pero sintiéndose muy lejos, impotentes viéndote batallar solo.

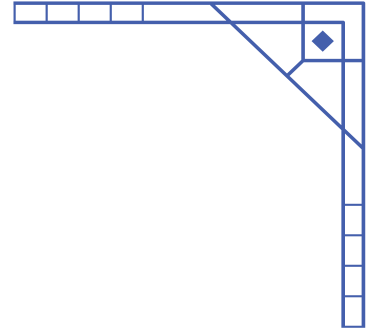
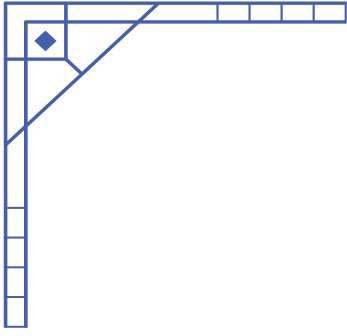
Siguen pasando los meses, esos que han pasado a medirse en veintiún días. A veces coméis todos juntos en el salón. Otras, la mesa está vacía de personas, ocupada por él, sus amigos y sus rivales de nombres impronunciables, sustantivos imposibles de recordar pero grabados a fuego en vuestra memoria. Entre todos ellos, la fiesta de la comida se convierte en una batalla campal. Nadie está invitado, ni siquiera tú y los pocos nutrientes que necesitas para seguir en pie. Mucho menos ellos, para ayudarte a sostener la cuchara.

Pasan seis meses más, hoy es día de fotos. Él está contento, es su día, de nuevo máximo protagonismo. Toca saber qué ha ocurrido, quien gana el primer round.

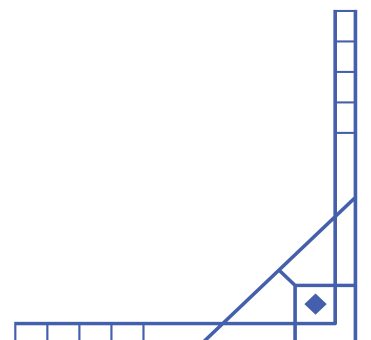
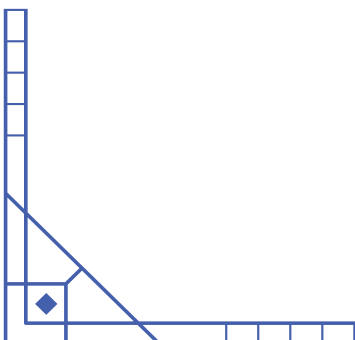
Llega el veredicto. Hay una ligera ventaja a tu favor, él no se lo ha tomado muy bien aunque acepta el resultado, sabedor de que aún no está dicha la última palabra. El hueco no es muy grande, pero hay espacio para todos en la mesa y en el sofá. Hoy habrá paella y película de sobremesa, de vaqueros, claro.

Y así pasa el tiempo, meses muy cortos de días muy largos. No sabéis muy bien cómo ni cuándo pero os habéis acostumbrado a esta nueva vida. Tú a pelear, a impedir que él sea el protagonista. Ellos a saber estar, saber que hacen lo que pueden aunque a veces tengan que ver la película desde la mirilla de la puerta. Esperando pronto ser de nuevo un todo junto a ti, esperando al nosotros.





APRENDER A VIVIR  
ROSARIO CHING LÓPEZ





## APRENDER A VIVIR. DE ROSARIO CHING LÓPEZ

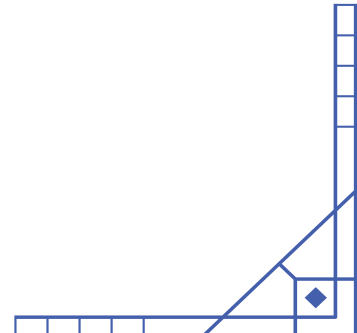
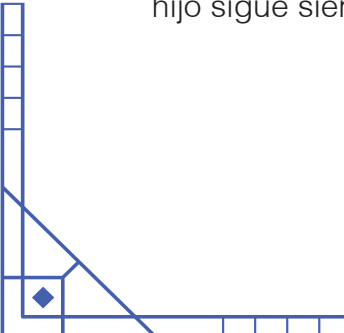
Aquella mañana de diciembre, de Ángel lo primero que me atrapó fue el mar intenso de sus ojos, y los meses que ya había completado de aquel primer año de residencia, apenas sirvieron de balsa frente a la oleada que se me venía encima. A mí, que ni conocía hasta ese entonces a aquel pequeño de cuatro años, ni sabía de la leucemia linfoblástica B más que lo que había leído; yo, que sin embargo, veía cómo me ahogaba sin remedio en el mismo agua que casi nos arrastra a todos cuando diagnosticaron a mi abuelo: cáncer.

Porque un día unos padres llevan a su hijo a Urgencias al notarlo más pálido y cansado y, sin saber cómo, esa misma noche se ven obligados a trasladar su domicilio al hospital para iniciar toda la vorágine de pruebas que van ligadas al diagnóstico. Y he dicho cáncer, sí; en una sociedad llena de estigmas y tabúes, podemos y tenemos la obligación de hablar y llamar a las cosas por su nombre.

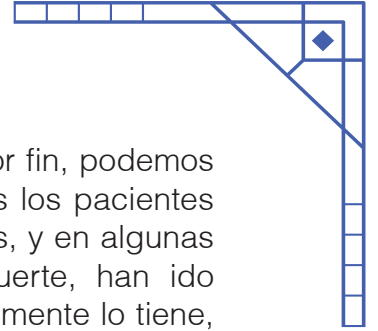
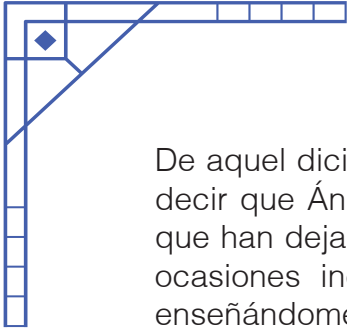
La palabra cáncer te golpea a cada letra, te sacude, y a menudo no importa en qué lado de la mesa de la consulta te sientes, o si llevas o no bata blanca; los pacientes duelen, incluso cuando quizá no sentimos que nos corresponda ese lugar.

Ángel no es mi hermano, ni mi sobrino, ni ningún otro miembro de mi familia o hijo de conocidos; y aun así, cada punción lumbar, cada pregunta de sus padres, cada ciclo de quimioterapia, cada alteración analítica, y cada día que pasó en el hospital y no en su casa jugando con su hermano, me dolieron. No voy a negar que llegó a afectarme tanto y me llevé tanto de ese sinsabor a casa, que intenté protegerme con una armadura ficticia, pero al final entiendes que la bata no sirve de escudo, y que dejarte sentir no te convierte en peor médico, incluso cuando a veces necesitemos tomar algo de distancia.

Durante esos primeros meses, pude ver cómo una familia entera alteró su rutina diaria para llamar casa a un hospital; cómo unos padres tuvieron que aprender a enfrentarse a sus propios miedos, observaron una y mil veces cada posible cambio que apreciaban en su hijo, y estudiaron cientos de tecnicismos médicos. Jugué con un niño que solo quería ser niño, y reconocí la dificultad que implica educar a un pequeño con cáncer en el concepto del no, con la dicotomía que supone para unos padres ese “mi hijo tiene cáncer” frente al “mi hijo sigue siendo un niño y no puedo darle todo lo que pida”.

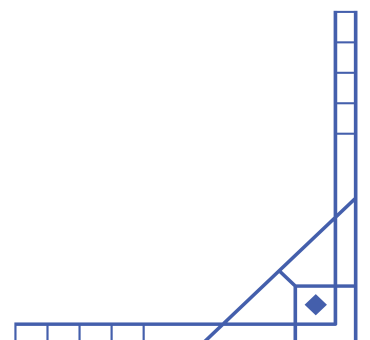
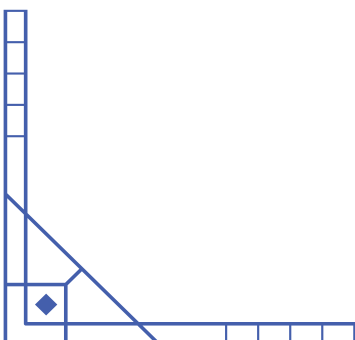


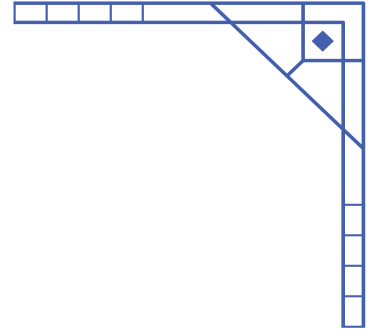
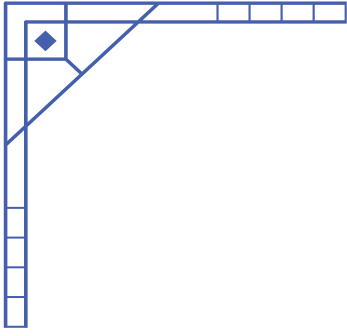




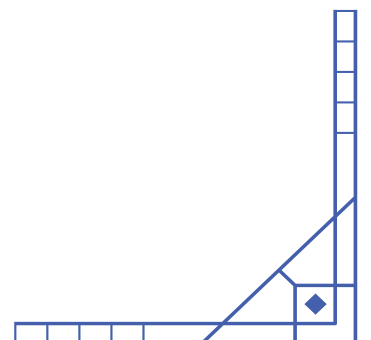
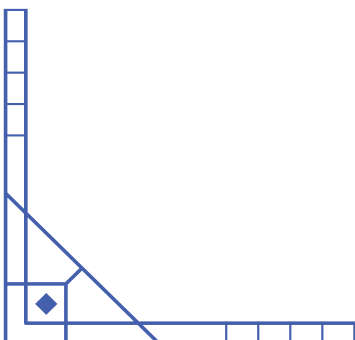
De aquel diciembre han pasado ya más de dos años, y hoy, por fin, podemos decir que Ángel está curado. Pero en este tiempo son muchos los pacientes que han dejado huella, y por el camino sus historias, sus ganas, y en algunas ocasiones incluso la completa aceptación de su propia muerte, han ido enseñándome a elegir, priorizar y a dar valor a aquello que realmente lo tiene, incluso aunque a veces discuta y me preocupen nimiedades como un corte de pelo. Al final del día, cuando todo se queda a oscuras, lo importante es aquello que nos trae luz.

Cáncer es Carmencita, Ángel, Manuel, Antonio, Laura, Helio... Cáncer es mi paciente de la 1004, mi profesora, la tía de mi amiga, es mi abuelo. Cáncer es todo lo que una sola palabra nos enseña, es aprender a vivir, y por eso no debemos dejar de hablar de ello.





SEIS SEMANAS, UN  
CENTIMETRO  
NATALIA NEIRA





## SEIS SEMANAS, UN CENTÍMETRO, DE NATALIA NEIRA

Tiempo de espera, crecimiento, recaída; palabras que marcan un presente lleno de incógnitas y hacen crecer en mí dolorosas sensaciones que muerden mi cuerpo, que hieren y debilitan mi fuerza.

¿Qué puede haber tan poderoso que mida un centímetro? Algo que te cambia la vida, que te hace modificar un tratamiento con el que llevas conviviendo cinco años, con el que vives relativamente cómoda. ¡Estaba funcionando! De repente, surgen dos imágenes sospechosas. Nadie se atreve a pronunciarse ante ellas... ¿Qué hacer? La comunicación se hace difícil, me desconcierta. Las palabras espera, semanas, seis, radionecrosis, tumor, edema, se colocan en mi horizonte... ¡Hay que esperar! ¡Seis semanas! ¡Hay que ver su evolución...!

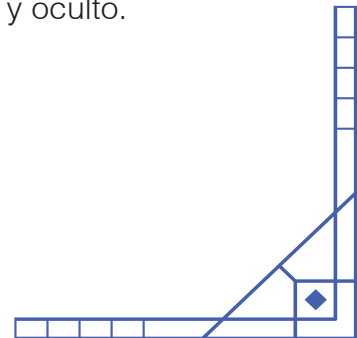
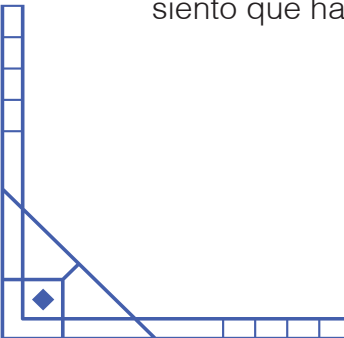
Tiempo largo de espera para una esperanza que se quiebra. Mil dudas acechan mi cabeza. Busco, rebusco información, pero sólo se puede esperar. Seis semanas en las que el mundo y el tiempo parecen no avanzar, detenerse. Aunque yo hago lo posible por aventajarle. Nunca me ha gustado vivir esperando una fecha, siempre he intentado disfrutar de cada día y sigo intentándolo a pesar de que cada vez cueste más. Disfruto de mi familia, de mis hijos, de mis amigos... de la nieve, del inesperado buen tiempo, en este atípico febrero en Donosti.

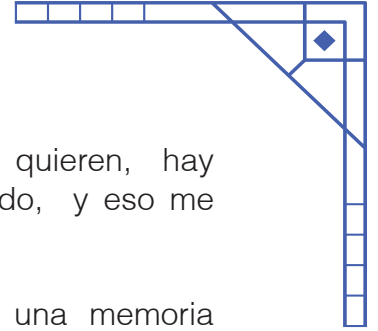
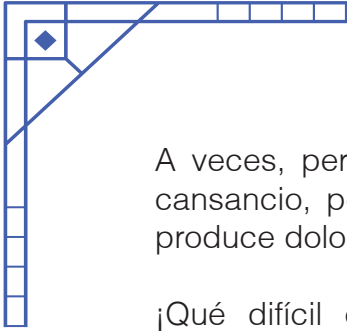
Llega la fecha de la resonancia cerebral. Se confirma el diagnóstico. Las dos lesiones han crecido. En una se podría hacer radiocirugía, pero en la otra no. Damos un paso en la enfermedad, avanzamos en ella y ella avanza en mí. Un abismo ante mis pies descalzos, fríos por la inseguridad y la desconfianza. Cambiamos al siguiente tratamiento, con todo lo que supone, seguimos el protocolo, no hay vuelta atrás... ¿Cuántas ramas quedan de ese protocolo? ¿Cuántos remedios más, cuántos eficaces? De nuevo, en el abismo. Siento miedo, me araña.

Retornan la rabia, la impotencia, el dolor, la decepción, la sensación de fracaso, el abandono, la incertidumbre, la angustia, incluso la culpa. ¿Habré hecho algo mal?

Estoy muy asustada.

Una nube negra me invade, me lleva a mi sótano octavo donde sufro en intimidad, no en soledad porque estoy rodeada de gente que me quiere. Pero siento que hay un sufrimiento que sólo a mí me pertenece; único y oculto.





A veces, percibo que en las personas que quiero y que me quieren, hay cansancio, pena, fatiga, a los que intuyo se han acostumbrado, y eso me produce dolor, es injusto para todos vivir de esta manera.

¡Qué difícil compaginar los cuidados de una madre, con una memoria desgastada, con el cuidado de unos hijos pequeños y de una misma! ¿Cómo conjugar las piezas de este puzzle que es mi vida y la de los otros?

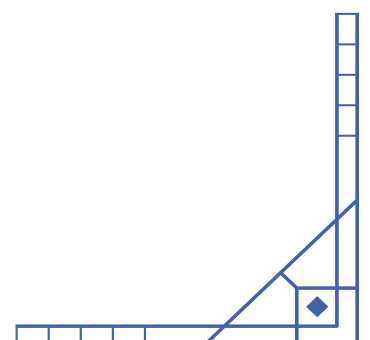
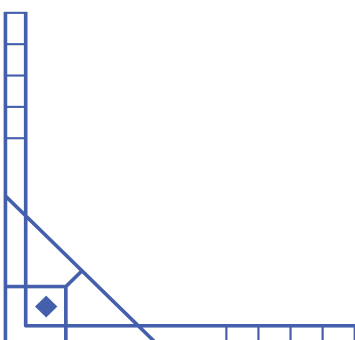
¿Cómo afrontar la existencia cuando te muestra su cara más cruda? El fallecimiento de dos amigas y compañeras de enfermedad, personas entregadas a la vida. Esto me vuelve a demostrar que la muerte acecha, y la tengo tan presente que duele. Me vuelve a recordar que hay que gozar de lo que la vida te brinda en cada momento.

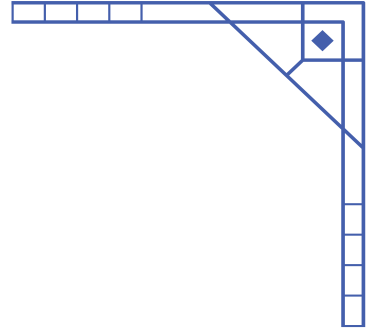
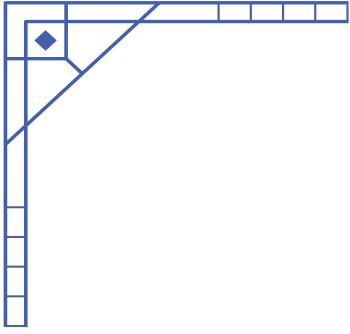
Hoy, nosotros, yo, estamos aquí, y al fin y al cabo ¿Qué es la vida? Es espera, crecimiento, límite, dolor y risa, mordiscos y ternura desbocada en los besos y abrazos que tocan y reconstruyen mi alma. Un te quiero, una caricia, un perdóname, un te perdono, un silencio, una palabra, un paseo, una rutina, una comida, el yoga, una canción, bailar, el claqué...un “mamá con ese vestido estás poderosa o “eres demasiado bonita para estar ridícula”...

Empiezo mi nuevo tratamiento, al que me aferro, como un nuevo compañero de viaje, que me ayudará a vivir, a continuar, a recuperar la esperanza y la confianza. Espero con impaciencia, que la investigación desarrolle nuevos fármacos, que ramifiquen los protocolos.

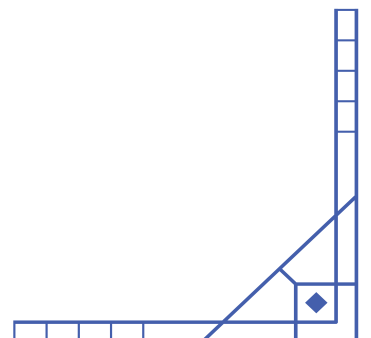
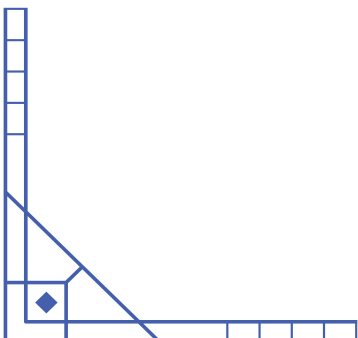
Comienzo mis clases de piano, que ayudan a expresarme, a conectar con un tiempo pasado, la adolescencia ¡qué distinta se ve la vida ahora! cuando vuelves a sentarte en ese asiento, y acaricias las teclas. La música siembra serenidad en mí. Armonía en tiempo de cambio.

Intento salir de esta penumbra, de una etapa de espera, de esta incertidumbre, de un centímetro, de esta recaída, de estas seis semanas y disfrutar de lo que veo por mi ventana, tan cambiante de aspecto, de color, de olor, de forma, de fortaleza... la vida.





NOVIEMBRE  
ISMAEL ALGARRA SANCHO





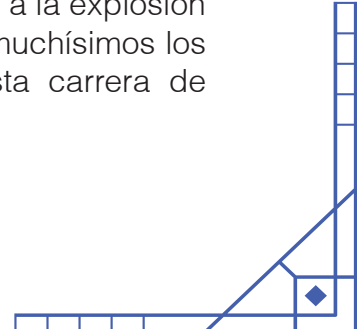
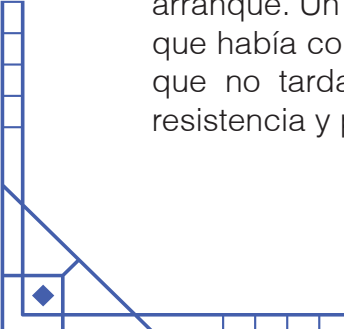
## NOVIEMBRE, DE ISMAEL ALGARRA SANCHO

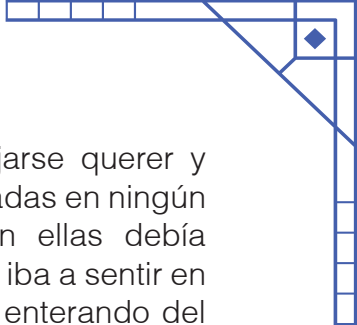

Noviembre perdió su encanto en 2013. De imprevisto, un telefonazo iba a frenar la rutina de un periodista de raza, reforzado por las heridas, siempre dispuesto a saltar cualquier obstáculo que apareciera y que por aquel entonces no discernía entre vivir para trabajar o trabajar para vivir.

Aún con las consecuencias de otra celebración de cumpleaños para recordar con sus inseparables, empezó el partido más importante de su vida. “Vente al hospital que tenemos que hablar contigo”, le dijeron sin ese necesario resquicio para preguntar qué estaba sucediendo.

No había que pensar mucho para entender que esa llamada de menos de un minuto que le había levantado de la cama no llevaba consigo buenas noticias. Eran ya unos años yendo y volviendo al Hospital La Fe, de controles rutinarios y satisfactorios, tras salir ganador de un cáncer de tiroides cuando era más crío. Esta vez no necesitó esperar demasiado hasta que su distintivo apareció por la pantalla junto a la consulta de turno. “Tienes un principio de leucemia”, escuchó cuando abrió la puerta y se sentó a la izquierda de su padre. El silencio dolía en el alma. De un volantazo, su tren vital había descarrilado y debía subirse al siguiente. El impacto le dejó en el alambre, con síntomas de desconexión, como si el zarpazo no le hubiera atravesado las entrañas. Pese a que se respiraba un exceso de preocupación por todos los rincones, no cerraba las puertas a mantener su dinámica habitual, pero aquel martes y 13 cambió su horizonte.

Era absurdo rastrear por las redes en busca de esos motivos que pudieron haber desencadenado en esta ‘leucemia mieloide aguda’. Le faltaba ese berrinche necesario desde que por la mañana escuchó que estaba enfermo. Su hermano deshizo ese nudo cuando llegó al BOX del hospital. “Vamos a pelear juntos”, se decían. Esas lágrimas compartidas eran el empujón que ansiaba. Sus padres también agradecieron que se liberara y el personal médico aplaudió su grito desgarrador. Ahí empezó a ganar. No existe una fórmula secreta para combatir ese mal rato que la vida presenta injustamente sin pedir permiso. Era crucial desactivar el bloqueo mental y pensar en positivo, aunque había surgido un contexto con interrogantes y repleta de tabúes. No iba a ser un camino corto a recorrer. Su día a día se había transformado en una montaña rusa. De inmediato comprendió que los gestos y las emociones servirían para vivir con intensidad episodios de este calibre. “Si estás fuerte mentalmente, tu familia también lo estará”, le insistían. Esa premisa la tuvo grabada a fuego desde el arranque. Un panorama unidireccional, nada de mirar atrás pese a la explosión que había convulsionado su presente y el de su gente. Fueron muchísimos los que no tardaron en recoger su dorsal para contribuir en esta carrera de resistencia y perseverancia.

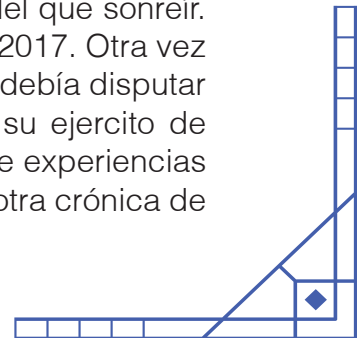
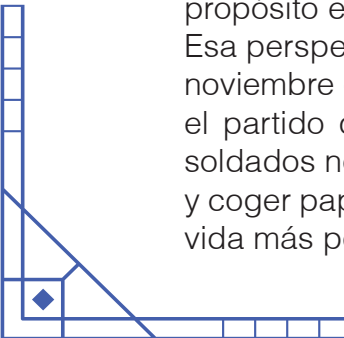




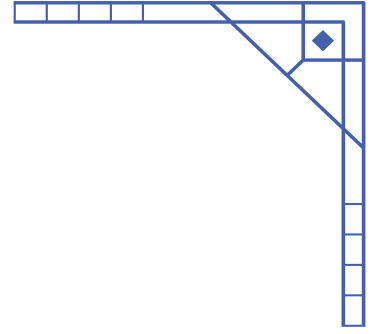
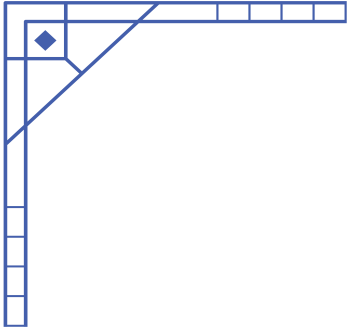
Fortaleza emocional, solidaridad, confianza, obediencia, dejarse querer y nunca esconder la sonrisa. Esas pautas no aparecen desgranadas en ningún manual, pero tenerlas innatas era sinónimo de éxito. Con ellas debía responder a la avalancha de información, a las reacciones que iba a sentir en su cuerpo y a los gestos de complicidad de los que se iban enterando del diagnóstico e intentaban encontrar una explicación para este infortunio. No quería compasión ni que nadie se apiadara de él y además les avisaba que se prepararan porque volvería más fuerte.

“Dime las cosas como son, no endulces la realidad. Estoy preparado”, le dijo al médico de su primera ‘batalla’ antes de escuchar lo que iba a suceder y el proceso a seguir. Era el momento de tener la mente focalizada en no desmoronarse, aunque existirían muchos instantes en los que las emociones se irían de madre y mandarían sobre lo psicológico. Era un error encerrarse en la enfermedad y no pelear. Ahora esas paredes eran su mesa de redacción; un escenario también nuevo para sus escuderos, muy lejos de la zona de confort en la que lo conocían, la de las horas de periodista infatigable en Superdeporte o las tertulias de los martes en Radio Marca y Onda Cero hablando de su querido Levante. Para colmo, en esos primeros días, su hermano tenía programado un viaje de trabajo, a muchísimos kilómetros de distancia. Su cuerpo le pedía cancelar el billete y echar por tierra cualquier ventana de negocio que pudiera surgir. No quería irse. Su prioridad estaba en la habitación 709, pero le convencieron.

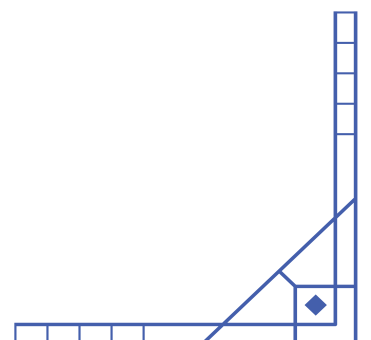
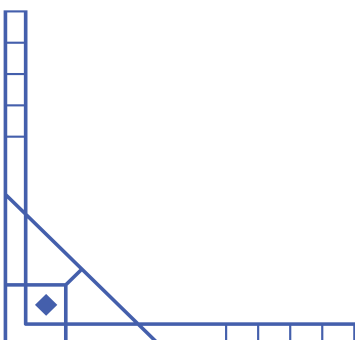
Salir de ese laberinto pasaba por mirar hacia delante e ir tachando días en el calendario con una respuesta halagüeña a los azotes de esa quimioterapia que se convirtió en su compañero de viaje, butaca con butaca, hacia un trasplante autólogo. Fue quemando etapas y entre ingreso e ingreso cargaba pilas con la familia, con ‘La Oficina’, con los ‘justicieros’, con sus compañeros de trabajo y del resto de medios de comunicación. Sobre todo, lo que le daba la vida era el fútbol, esos 90 y picos minutos de cada jornada del Levante, el club del ‘yunque de la adversidad’, del que él se forjó por su abuelo Ismael y cuyo lema describía a la perfección lo que estaba viviendo. Con un escuadrón entregado renació de las cenizas. En el hospital nunca dejó de bailar. Entendió que la vida es para despeinarse hasta en los momentos adversos y que jamás debía dejar de luchar porque aún le quedaban muchas páginas por escribir.



Y volvió a su redacción. Allí le esperaban con los brazos abiertos. Su propósito era que ese ‘añito en el infierno’ fuera un recuerdo del que sonreír. Esa perspectiva siguió sin borrões hasta que llegó el final de 2017. Otra vez noviembre dejaba de tener sentido, el contador volvía a cero y debía disputar el partido de vuelta. Había recaído. El camino lo conocía y su ejercito de soldados no iba a desaparecer. Le tocaba reabrir la mochila de experiencias y coger papel y bolígrafo para plasmar en negro sobre blanco otra crónica de vida más potente. Lo consiguió. Ganó por segunda vez.



DESDE EL OTRO LADO DE  
LA MESA  
CARMEN GONZÁLEZ SAN SEGUNDO







## DESDE EL OTRO LADO DE LA MESA, DE CARMEN GONZÁLEZ SAN SEGUNDO

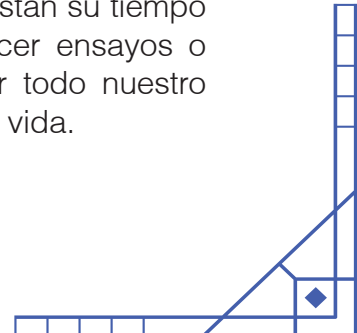
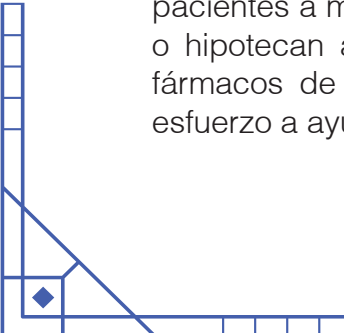
No resulta fácil responder a preguntas imposibles ni dar soluciones que no estén a nuestro alcance. Ya nos gustaría desde el otro lado de la mesa poder dar siempre buenas noticias. Asegurar a un paciente que podrá ser el padrino de la boda de su hija, convencer a una pareja para que haga el viaje de su vida sin miedos o garantizar a una mujer que va a poder ver crecer a sus hijos. ¿Qué mejor recompensa a nuestro trabajo que poder regalar alegría, devolver la sonrisa, aliviar los miedos...curar?

Desde el otro lado de la mesa, los oncólogos nos enfrentamos todos los días a esas malas noticias que todos querríamos no dar. Y no es fácil. Y no te acostumbras, aunque aprendas a darlas, aunque hables de esperanza, aunque les dediques todo el tiempo que no tienes. Porque sabes que tu impotencia ante las malas noticias ni se aproxima al dolor que le causas a la familia que tienes al otro lado de tu mesa.

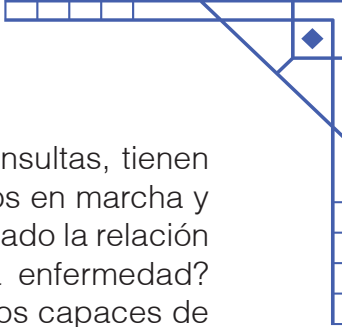
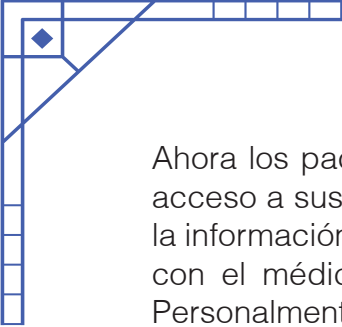
Y a nuestro alrededor los libros nos hablan de la verdad tolerable, la prensa, de terapias a la carta y la ciencia, de que habrá tratamientos personalizados. Pero nadie nos enseña a medir la tolerancia a las malas noticias en un paciente que, en el mejor de los casos, conoces desde hace meses, pero que en ocasiones, en una cama en urgencias, acabas de conocer. O como explicar a un paciente al que llevas años siguiendo, al que conoces y aprecias, que confía en ti, que en esta revisión no tienes buenas noticias.

Claro que es nuestra profesión y que debemos estar preparados para las malas noticias, pero también nos duelen. Y nos dejan ese malestar en la cabeza que es imposible quitarte el resto del día.

No debo ni puedo parecer el protagonista de la relación. Tampoco intento representar al médico como una víctima de sus circunstancias. Sin duda, recibimos más de lo que damos en esa relación mágica con los pacientes. De ellos, vamos aprendiendo a ayudar a otros, a afrontar sus miedos, a responder a sus preguntas de respuesta imposible. ¿Me va a dar tiempo a conocer a mi primer nieto? ¿Qué contestas cuando tienes la certeza de que la respuesta es la que no quiere escuchar?



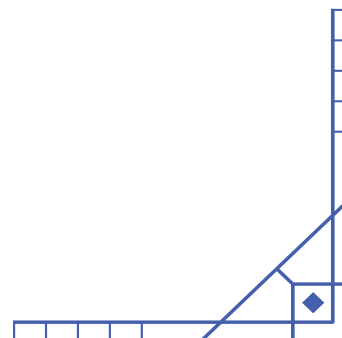
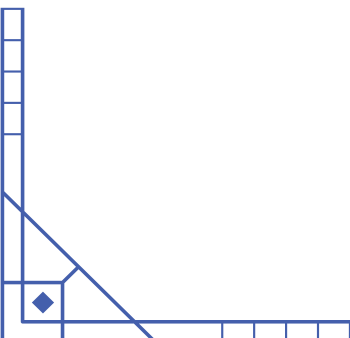
Mejoran los fármacos, avanza la tecnología, sabemos cada vez más de genes, gastamos millones en investigación. Pero nadie invierte en preparar a los pacientes a morir con dignidad, sin falsas esperanzas que malgastan su tiempo o hipotecan a sus familias. Gastamos tiempo y dinero en ofrecer ensayos o fármacos de eficacia efímera y no somos capaces de dedicar todo nuestro esfuerzo a ayudar a los pacientes a afrontar sus últimos meses de vida.

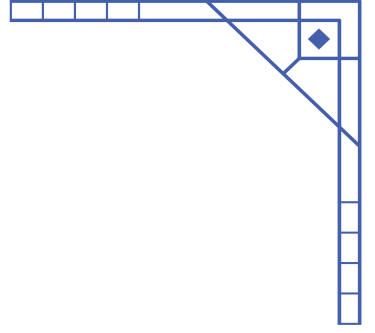
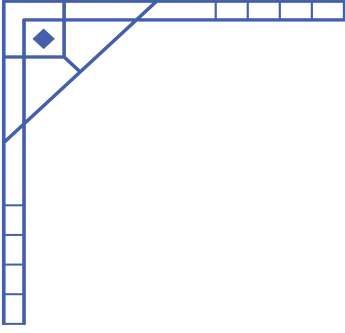


Ahora los pacientes reciben mensajes que les avisan de las consultas, tienen acceso a sus pruebas por Internet, pueden consultar los ensayos en marcha y la información relevante sobre el cáncer, pero ¿todo eso ha mejorado la relación con el médico? ¿Le ha ayudado a sentirse mejor frente a la enfermedad? Personalmente, creo que no. Y nosotros, los médicos, si no somos capaces de preguntarles por sus emociones, por sus miedos, por sus proyectos, ¿Somos profesionales al servicio del paciente?

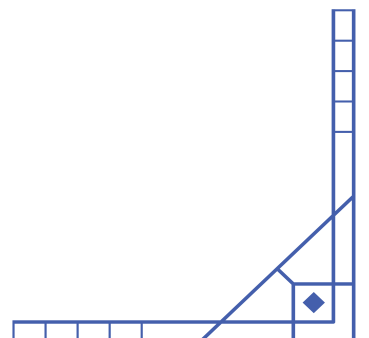
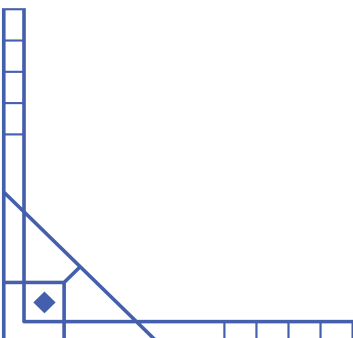
Me gusta ser oncóloga, me gusta aprender y tratar adecuadamente a mis pacientes, me gusta hablar con ellos y tratarlos para que se sientan como si fueran únicos. Porque lo son, porque cada uno tiene algo que transmitir y yo debo ser capaz de escucharlo. Desde mi lado de la mesa, me encantaría ser capaz de terminar mi consulta con la sensación del deber cumplido, sin estar triste por haber dado malas noticias, sin esquivarlas, sin evitar afrontar la realidad, porque como dice Kipling, “no por darme la vuelta volarían”.

Ojalá que todos quisiéramos saber más del cáncer, sin medias palabras, sin mentiras ni banalidades, sin mala prensa. Mirándolo de frente, asumiendo lo que nos quiera dejar y olvidándolo cuando lo hemos superado. Desde mi lado de la mesa, espero poder ser útil, curando o cuidando, dando buenas o malas noticias, riendo o llorando con los pacientes, pero sin olvidar nunca que tenemos una recompensa que algunos llaman reconocimiento y que nosotros sabemos que se llama confianza y gratitud. La satisfacción de ayudar.





¿QUÉ ES GEPAC?



## Sobre GEPAC

### 1.1. ¿Quiénes somos?

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) es una organización independiente, sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, dependiente del Ministerio del Interior, desde el día 1 de septiembre de 2010, con el número de inscripción 595854.

Actualmente GEPAC está compuesta por 93 entidades, representando prácticamente a todos y cada uno de los tipos de cáncer.

### 1.2. Misión

- Representar los intereses de los pacientes con cáncer y sus familias, defendiendo sus derechos y promoviendo las mejoras necesarias para mejorar su calidad de vida.
- Fomentar la formación y cooperación entre las diferentes organizaciones de pacientes con cáncer de nuestro país.
- Impulsar la autogestión y mejora de la calidad de la vida de los pacientes con cáncer de España mediante la difusión de información fundamental sobre esta enfermedad.
- Velar para que los pacientes con cáncer de nuestro país tengan acceso a las mejores pruebas diagnósticas y tratamientos sin discriminación alguna por razones económicas, geográficas o de cualquier otro tipo.
- Hacer que el cáncer ocupe un lugar prioritario en las políticas sanitarias españolas.
- Participar en todas aquellas políticas que tengan impacto en los pacientes con cáncer.
- Contribuir a cambiar o crear leyes que aseguren la atención de las necesidades de los pacientes con cáncer.
- Promover la investigación sobre la realidad de los supervivientes al cáncer y demandar la atención de sus necesidades médicas y físicas y psicosociales.

### 1.3. Visión

Ser la organización mundialmente reconocida para la representación y la defensa de los pacientes con cáncer en España, promoviendo la cooperación nacional e internacional con entidades afines.



#### 1.4. Valores

- Integridad
- Responsabilidad
- Transparencia
- Constancia
- Empatía
- Generosidad
- Tolerancia
- Coherencia
- Rigor

#### 1.5. Servicios


Conscientes del impacto directo que supone un diagnóstico de cáncer, desde GEPAC ofrecemos gratuitamente diversos servicios dirigidos a orientar a los pacientes y a sus familiares sobre las distintas problemáticas que pueden surgir en el día a día.

Estos servicios son:

- Atención psicooncológica
- Asesoría legal y jurídica
- Información médica
- Atención social
- Talleres de educación para la salud
- Programas de rehabilitación física
- Fisioterapia oncológica
- Asesoramiento en cuidados de la piel

#### 1.6. Investigación

Desde GEPAC queremos identificar y conocer las necesidades de los pacientes con cáncer y sus familiares para poder trabajar sobre ellas y desarrollar adecuadamente nuestros proyectos. Por este motivo realizamos estudios de investigación social cualitativos y cuantitativos. Algunas investigaciones ya realizadas son las siguientes:

- Informe sobre las necesidades de los supervivientes al cáncer
  - Calidad de vida en pacientes con metástasis óseas
  - Necesidades de los pacientes con dolor irruptivo oncológico
  - Informe de Recomendaciones para la Atención de Calidad del Cáncer de Próstata
  - Informe de Recomendaciones para la Atención de Calidad del Cáncer de Pulmón
- 



## 1.7. Formación de pacientes y familiares

En GEPAC, desde nuestra experiencia como pacientes, apostamos por la información y la formación, pilares que consideramos básicos para mejorar nuestra calidad de vida.

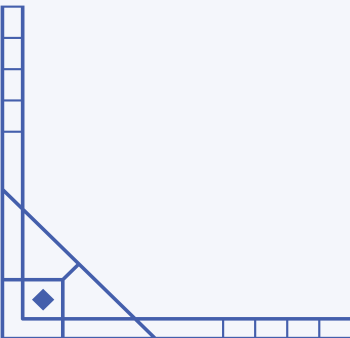
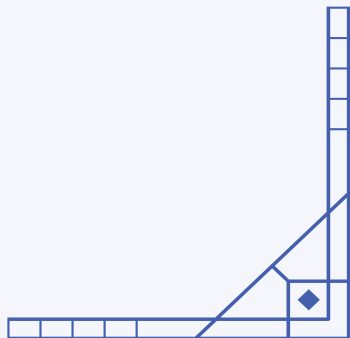
Un mayor conocimiento de la enfermedad, de los últimos tratamientos existentes y de las herramientas necesarias para el auto-cuidado, son determinantes para el afrontamiento de cualquier enfermedad y favorece una mayor adherencia y seguimiento del tratamiento prescrito.

En este campo son reseñables:

- Congreso Nacional para Pacientes con Cáncer (13 ediciones).
- Guías de patología para pacientes y familiares. Realizadas por profesionales sanitarios y avaladas por las sociedades científicas.
- Seminarios online. Es el equivalente a una clase no presencial vía internet, que permite la interacción en tiempo real entre pacientes y especialistas sanitarios que son alojados en la página web para su consulta posterior.

## 1.8. Sensibilización y concienciación

Estas campañas, realizadas con motivo de la celebración de los días mundiales o nacionales de cada tipo de cáncer, tienen como objetivo:

- Dar a conocer a la sociedad los diferentes tipos de cáncer.
  - Trasladar las problemáticas y demandas de los pacientes con cáncer y sus familiares.
  - Favorecer la normalización social del cáncer.
  - Ofrecer información y formación a pacientes, familiares y a la sociedad en general.
  - Dar a conocer a pacientes y familiares la existencia de recursos disponibles para un mejor afrontamiento de la enfermedad a través de las asociaciones de afectados.
  - Incrementar la sensibilización de los ciudadanos, entidades y administración con los pacientes.
- 
- 

# gepac

PACIENTES/  
CÁNCER

 gepac\_cancer  Tengocancer  @GEPAC\_  GEPAC

901 220 110 / info@gepac.es / www.gepac.es