

Gracias

La enfermedad oncológica tiene la virtud de cruzar dos vidas aparentemente separadas: la del paciente con cáncer de riñón y la del especialista en oncología. De esta encrucijada surge un camino que van a recorrer juntos durante un tiempo, de duración muchas veces indeterminada pero cada vez más prolongado y que puede alargarse toda la vida.

En este viaje, paciente y médico van a compartir muchas circunstancias y situaciones, a veces comprometidas, duras e ingratas y a veces agradables, satisfactorias y esperanzadas. Antes de emprender el viaje, ambas partes acuerdan previamente y de forma honesta las condiciones que han de regir en el mismo: a) el médico aporta sus conocimientos y su experiencia, establece el destino y diseña el trayecto; b) el paciente aprueba el destino, acepta el trayecto y participa de las decisiones que haya que tomar en el viaje, sabiendo que sus puntos de vista serán tomados siempre en consideración.

Este viaje les ha unido. Este viaje les ha cambiado. Este viaje les ha mejorado. De este viaje ambas partes se conocen, se comprenden, se enriquecen; y ambas desean voluntariamente relatar sus experiencias, sus vivencias, sus testimonios.

Ambas partes se agradecen mutuamente poder compartir el viaje. Pero con una diferencia: los mayores agradecimientos tienen que ir para los que son portadores de la enfermedad; porque, como se afirma en estos testimonios, *“para el oncólogo, el cáncer es un incidente diario; para el paciente, puede ser el quebranto de la vida”*.

Queridos pacientes: gracias por permitirnos viajar y enriquecernos con vosotros, gracias por dejarnos compartir vuestros quebrantos y vuestras alegrías; gracias por dejarnos conocer vuestros testimonios.

Dr. Javier Cassinello
H. Universitario, Guadalajara

Todo es excepcional

*Cuando era joven,
quería vivir en una ciudad grande.
Cuando perdí la juventud,
quería vivir en una ciudad pequeña.
Ahora quiero vivir.*

(Ángel González)

Dicen que los poetas tienen la capacidad de encontrar las palabras precisas a los sentimientos más profundos del ser humano y que, cuando uno no acierta a describir exactamente lo que siente, hay un poeta que lo ha hecho por él. “Ahora quiero vivir” es la esencia del libro que tienes en tus manos.

Cuando me ofrecieron escribir el prólogo de “Cáncer renal: Experiencias de más vida” (SOGUG) pensé que me enfrentaría a un texto complejo que describiría una enfermedad tan difícil como desconocida y me he encontrado con un relato vital, luminoso, conmovedor y extraordinario porque si algo define la experiencia de quienes forman parte de este libro es que cada una de las historias es extraordinaria en el sentido literal de la palabra. Sin embargo, todos los protagonistas coinciden en afirmar que, antes de la enfermedad, su vida era completamente “normal”. Pero ¿cómo eran sus vidas normales?

Puedo imaginar a Fernando una mañana de sábado abrazándose a su esposa después de una vertiginosa carrera en un triplaza de Fórmula 1; o a Adrián, en la orilla de una playa escuchando el rumor de las olas mientras el agua moja sus pies; o a José Antonio en una gran mesa de comedor rodeado de los suyos. Me parece estar escuchando a Victoriano planificar con su hermano la ruta del camión, si

es mejor por aquí o por allí; a Carlos riéndose con los pequeños Jan y Abril en el parque; o a Gonzalo charlando con su hijo sobre cómo van a organizar la boda. Veo a Mariano levantándose a las seis de la mañana para ir al restaurante y a Luis en su despacho corrigiendo los exámenes de sus alumnos de la Universidad. A María José comentando con su esposo los horarios de los niños; a Elisa, revisando los deberes de sus hijos; y a Jorge, satisfecho de ver cómo van creciendo los suyos. Ramón estaría metiendo en la despensa unos huevos de corral y unas patatas de la huerta; Iván llamando a unos y a otros para la merendola del fin de semana y José Luis elaborando una lista con un montón de libros pendientes de leer. Pablo haría la mochila para pasar un día en la montaña, y Modesto estaría entrenando para la maratón popular. Imagino el brillo de los ojos de José Antonio pensando en su Galicia natal y a Elisabeth paseando junto a su marido mientras cae el atardecer. Lo normal...

De repente, un día suena el timbre de la puerta y, sin que nadie la haya invitado, entra en casa la enfermedad.

La vida puede pegar un giro en el momento más inesperado y ésta es, en parte, la grandeza de existir porque precisamente ese punto de inflexión nos pone a prueba como seres humanos. Cuando la enfermedad llega, irrumpe de golpe en la cotidianidad, en las ilusiones y en los sueños. Irrumpe en el cuerpo, en el corazón y en la mente y nos hace asumir, quizá por primera vez, lo frágiles que somos. Pero la enfermedad no viene sola. Junto a ella, de la mano, aparece una presencia fundamental para seguir avanzando: el médico.

Uno de los muchos aciertos que tiene este libro es el paralelismo que establece entre paciente y médico, porque una enfermedad tan seria cómo ésta no sólo modifica la vida cotidiana de quien la padece, sino también la del oncólogo que la trata. Igual que el lector a través de estas páginas es capaz de dibujar las sensaciones de cada uno de los protagonistas, puede intuir también la de sus médicos. Profesionales que estudian tan meticulosamente los informes, las analíticas y reacción a los tratamientos que acaban respirando a través de la piel de su propio paciente. Médicos que además de conocer su diagnóstico, conocen sus vidas y la de sus familias; que además de informar, hablan; que comparten sus alegrías y tristezas, que enseñan, pero también aprenden con y de ellos; y que saben cómo hacerles entender que la enfermedad es poderosa, pero el ser humano tiene capacidad para desarrollar armas aún más potentes contra ella.

Este libro es un reconocimiento a los pacientes y sus oncólogos y es, sobre todo, un homenaje a las familias y al amor. Un canto a la cotidianidad, a la búsqueda de una nueva normalidad en la que todo sea excepcional porque sólo cuando la vida es excepcional, uno vuelve a soñar. Como dice Luis, uno de los protagonistas: *“es una oportunidad para pasar del romanticismo a la locura y para hacer cuanto te apetezca”*. Y como dijo el poeta: *“ahora quiero vivir”*.

Mara Torres

*Experiencias
de más vida*



Fernando

48 años, Pamplona

Me llamo Fernando y soy abogado. Estoy casado y sin hijos.

Mi cruzada personal comenzó en 2001 cuando me hicieron una nefrectomía radical derecha. El posterior análisis del mismo concluyó en “carcinoma de células renales claras” e infiltración en vena cava. Tras 5 años de prueba anual de imagen sin novedad alguna, se descubre imagen en páncreas y se realiza punción con conclusión de metástasis en dicho órgano y pulmones. Mi vida continuó desarrollándose con absoluta normalidad en este tiempo.

En febrero de 2007 inicié tratamiento bajo supervisión de oncología (pongo rostro a quien me va a acompañar en todo el proceso de la enfermedad, mi querida doctora...).

El tratamiento surte su efecto y me comunican la reducción de las lesiones, prueba tras prueba de imagen. Los efectos secundarios propios de la medicación se suceden en todas y cada una de las tandas, con mayor o menor molestia para mi persona, pero sin impedirme el normal desarrollo de mi actividad diaria profesional, familiar y de ocio.

Prueba de ello es “mi retrato aportado a la presente”, donde aparezco subido a un triplaza de fórmula uno en un circuito (año 2008). He circulado en más

circuitos de F1, he viajado a diferentes países... y todo continuando el tratamiento... y pienso seguir así, trabajando y disfrutando.

La noticia la recibí como una tragedia. Así se recibió por mis familiares y con mayor intensidad por mi esposa. Hubo que asentar y digerir la situación de enfermedad e integrar en la vida diaria la medicación suministrada con los efectos secundarios que conlleva su toma. El momento inicial... tragedia.

”He circulado en más circuitos de F1, he viajado a diferentes países... y todo continuando el tratamiento... y pienso seguir así, trabajando y disfrutando”

Los posteriores momentos, el día a día, mes a mes... y así, hasta la actualidad, con ánimo, viviendo el día a día intentando disfrutar de “los momentos” y con la fuerza que destila

uno mismo y su pareja; su familia.

Hay que adaptar los efectos que conlleva la toma de medicación con el desarrollo diario de tu vida. Sigo trabajando, con la misma intensidad y dedicación en todo este tiempo (mi profesión me permite adaptar en cierta medida los horarios de trabajo). Sigo disfrutando de mi ocio (viajar, mi pasión por la velocidad y las carreras de automovilismo...).

Procuro no renunciar a todo aquello que me gusta (continuando con la toma de medicación). Mi estado de ánimo es favorable, mi estado físico se mantiene aceptable (a mi entender) y siempre cabe

adaptarse a la situación concreta física de días concretos.

Los aspectos clave del tratamiento han sido la aceptación de la realidad (bastante dura inicialmente); el apoyo de mi esposa (fundamental para mi persona); los resultados obtenidos con el tratamiento suministrado; el trato recibido por la totalidad de profesionales de la planta de oncología con los que he coincidido (enfermeras, auxiliares, doctores... y en concreto la doctora que me acompaña en todo el proceso). El apoyo, sentirme acompañado, es fun-

damental; y en mi caso, en mi persona, mi esposa y mi médico son un estímulo para mí. ¡Ah!... y uno mismo. Si no te quieres a ti mismo...

Ahora mismo estoy esperanzado y con ganas y ánimo de continuar. La vida es una lucha en sí misma, nadie tiene asegurado un futuro (aún sin esta enfermedad). Y soy de los que creen que, si no puedes volar, corre; si no puedes correr, camina; si no puedes caminar, gatea; pero hagas lo que hagas, siempre sigue hacia adelante.

Nunca subestimes el poder de la fuerza.

***” Soy de los que creen que,
si no puedes volar, corre;
si no puedes correr, camina;
si no puedes caminar, gatea;
pero hagas lo que hagas,
siempre sigue hacia adelante.***

***” Nunca subestimes
el poder de la fuerza”***

Dra. Nuria Izáñez

Complejo Hospitalario de Navarra, Pamplona

Varón, 48 años. Diagnosticado en 2001 (a la edad de 35 años) de neoplasia renal realizándose nefrectomía radical. Seguía controles por parte del servicio de urología hasta recaer a nivel pancreático y pulmonar en 2006. Inicia tratamiento con inmunoterapia a la que se presenta mala tolerancia, decidiéndose el cambio de tratamiento a una terapia dirigida hasta julio de 2014, momento en el que se objetiva progresión a nivel pancreático y se decide aumentar la dosis del tratamiento, con buena respuesta.

Cuando yo conocí a Fernando éste tenía 40 años. Por lo que recuerdo la primera visita fue dura. Reconozco que yo quizás también en ese momento, posiblemente por la falta de experiencia propia en el manejo de estos nuevos fármacos ya que no había participado en ningún ensayo clínico de desarrollo, fui quizás demasiado académica al informar tanto al paciente como a la esposa y dos, tres familiares y amigos más que les acompañaron a la visita. A pesar de ello, el paciente mostró optimismo que encubría bastante bien el miedo que supongo tendría.

Fernando es uno de esos pacientes que han sabido adaptar perfectamente la enfermedad a su vida y no su vida a la enfermedad. En todo momento ha disfrutado y sigue haciéndolo del día a día, su familia y amigos, de su trabajo,

de sus hobbies, ha viajado, ha organizado fiestas... Ha comprendido muy bien desde el primer día la importancia del tratamiento y de la prevención y manejo de los efectos secundarios del mismo (quizás a esto haya contribuido, también su edad y nivel cultural) y creo que esto ha contribuido mucho al éxito del tratamiento. Tras el infarto sufrido al finalizar el primer ciclo a pesar de toda la incertidumbre y falta de experiencia propia ni en literatura no tuvo miedo de reiniciar el tratamiento.

”La clave está en la propia fuerza y valentía de los pacientes y los familiares”

De entrada al diagnóstico yo creo que la clave fue el gran apoyo familiar pero sobre todo el de su esposa

y las ganas de una persona joven de luchar y seguir viviendo. Posteriormente, claro que se establece una relación de confianza y estrecha médico-paciente, pero la clave está en la propia fuerza y valentía de los pacientes y sus familiares y de esto Fernando y su esposa tienen mucho.

En julio de 2014, tras más de 7 años dando buenas noticias consulta tras consulta, Fernando ha presentado progresión a nivel pancreático. A pesar de ello sigo viendo en él esa fuerza que ha hecho que a pesar de problemas cardiovasculares y neoplásicos desde tan joven, siga adelante.

*Experiencias
de más vida*



Adrián

53 años, Madrid

Antes me dedicaba a trabajar de vigilante de seguridad en el aeropuerto de Madrid. Mis inquietudes eran las de cualquier padre de familia, tener trabajo para mantener a la familia, y preocupación por el futuro de los hijos.

El día a día era normal y sencillo, ir al trabajo volver a casa estar con la familia, y algún que otro día, salir a algún centro comercial a dar una vuelta con la familia y otras veces con amigos. Mi tiempo de ocio era muy limitado, por motivo del trabajo, en las vacaciones me iba al pueblo a la casa de mis padres, y algún que otro fin de semana mi esposa y yo nos íbamos a la playa, pero nada más.

Mi planteamiento de futuro era también muy simple, poder llegar a jubilarme con unas condiciones que me permitieran disfrutar de una vejez decente.

Recibí la noticia al hacerme una ecografía, con motivo de una revisión urológica, por otros motivos en la cual, vieron algo que no debía de estar, así me lo dijeron, y el urólogo se encargó de efectuar todos los tramites posteriores, ecografía con punción, cita con el oncólogo, y demás tramites.

El impacto que tuvo en mí, pues se lo pueden imaginar en una persona con 49 años cuando me lo diagnosticaron, fue

bastante duro de llevar, y sobre todo la gravedad de la enfermedad, pues los propios médicos no daban 2 duros por mí, en resumidas cuentas, no pasaría de los seis meses (esto no me lo dijeron entonces pero me lo han comentado posteriormente).

Yo siempre me lo tome como una enfermedad normal pero más grave, y la fuerza de voluntad y mental me ha ayudado a llevarlo en los primeros momentos y ahora estoy contento y feliz de ver que los esfuerzos y sufrimientos del principio están dando resultados. Si no hubiera sido por mi familia, no sé si hubiera podido salir adelante, por todo ello les doy las gracias a ellas porque son ellas las que me mantienen activo en todo momento.

El impacto en mi familia es mejor que lo escriban ellas, porque yo no podría decir lo que fue para ellas, yo lo único que les dije el día que se lo comuniqué fue que no pensaba morirme, porque tenía que luchar contra la enfermedad por ellas.

La clave principal en el tratamiento, ha sido el apoyo de mi familia, desde el primer día me han apoyado en todas las decisiones que he tomado, en relación con la enfermedad, me han dado fuerzas para hacer frente a todas y cada una de

“Yo lo único que les dije el día que se lo comuniqué fue que no pensaba morirme, porque tenía que luchar contra la enfermedad por ellas”

las situaciones por las que he pasado en el transcurso del tratamiento.

En segundo lugar la relación con mi Oncólogo, ha sido muy cordial, clara y fluida, lo que me ha ayudado a comprender lo que es la enfermedad, y como llevarla para obtener unos resultados positivos en el tratamiento.

Los resultados del tratamiento en mi caso hasta ahora han sido muy buenos, por suerte el medicamento que tomo me ha hecho, un efecto extraordinario, que a esta fecha casi 4 años después de detectarlo, llevo dos revisiones consecutivas, en las que no aparecen ningún tumor ni otros síntomas de la enfermedad.

Ahora mismo estoy esperanzado, creo que si no se lucha no se gana y eso es lo

“Creo que si no se lucha no se gana y eso es lo que estoy haciendo, mientras pueda, luchare con todas mis fuerzas, para ganar a la enfermedad, y curarme”

que estoy haciendo, mientras pueda, luchare con todas mis fuerzas, para ganar a la enfermedad, y curarme.

Estoy tranquilo, estoy muy tranquilo, por los resultados que estoy viendo y por los ánimos que me dan la familia y los amigos. Con ganas de continuar, claro hay que luchar siempre y si con las pruebas y ensayos que están haciendo consiguen curar a otras personas, o detectar la enfermedad antes que la detectaron en mí, estaría muy contento.

Respecto a cómo me encuentro, si no fuera por los daños que me causó la metástasis en la cadera, no se me notaría nada la enfermedad, ni los efectos secundarios del tratamiento.

Dr. Javier Puente Vázquez

Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid

Varón de 49 años de edad, hipertenso y diabético, diagnosticado en octubre del año 2010 de un Carcinoma renal de células claras estadio IV (pronóstico intermedio del MSKCC) tras cuadro de hematuria y presencia de una gran lesión lítica de 8 cm en el isquion derecho. Se inició tratamiento y radioterapia antiálgica sobre la cadera, y tras 4 ciclos se llevó a cabo nefrectomía citorreductora. Tras 4 años, el paciente continúa bajo tratamiento, con la enfermedad controlada y con una excelente calidad de vida.

En general, la mayoría de los pacientes que acuden a una consulta de Oncología Médica viene ya con una información previa que han recibido de algún otro especialista que llevó ese proceso diagnóstico. En el caso de mi paciente, era perfectamente conocedor de la extensión de su enfermedad y adoptó una postura de ponerse en manos de los especialistas para intentar controlarla. Uno de los aspectos que recuerdo que comentamos era la visión negativa que tenía acerca del pronóstico de la enfermedad, ya que había recibido información previa que limitaba mucho su expectativa de vida. En aquella consulta, recuerdo que intenté ofrecer una visión mucho más positiva del problema, con la incorporación de nuevos fármacos que empezaban a cambiar la historia natural de la enfermedad, así como

trazar un plan terapéutico para su caso particular que incluyese la participación multidisciplinar.

Creo que cada paso que se ha ido dando fue un paso cada vez mayor hacia una mejor calidad de vida y una normalización de su situación clínica. En la primera consulta recibí un paciente en una silla de ruedas, abrumado por la gravedad del diagnóstico, con una masa renal y metástasis en la cadera, motivo por el cual trazamos un plan de tratamiento que consistió inicialmente en recibir un tratamiento

“Podíamos modificar con creces las expectativas de vida que le habían comentado al inicio”

de radioterapia con intención antiálgica sobre la lesión de hueso para poder mejorar el control analgésico y posteriormente iniciar un tratamiento sistémico. Las semanas iban pasando y la mejoría iba siendo evidente, los TACs mostraban un control progresivo de la enfermedad, motivo por el cual mi paciente empezaba a darse cuenta de que lo que le había contado acerca del control de la enfermedad era real y podíamos modificar con creces las expectativas de vida que le habían comentado al inicio en su diagnóstico. Tras 3 meses, y con un TAC con evidente respuesta, le ofrecí la posibilidad de eliminar la masa del riñón mediante una cirugía. Él no se lo pensó, aceptó la decisión que habíamos consensuado en la sesión clínica conjunta con nuestros compañeros de urología,

y finalmente fue intervenido. Tras ello, reanudó su terapia sistémica que ha recibido sin retrasos ni modificaciones en las dosis, lo que hace hincapié en el esfuerzo que dedica tanto él como su familia al control de los efectos secundarios y al cumplimiento terapéutico.

Creo que todo parte de una suma de circunstancias. Por un lado creo que se trata de un paciente con un gran apoyo familiar, lo cual hace que sus decisiones o su lucha contra la enfermedad sean más llevaderas. Sus familiares no están enfermos, no tienen que someterse a tratamientos ni acudir al hospital con frecuencia. Sin embargo, los familiares y amigos de los pacientes con cáncer soportan a menudo una gran carga emocional. Su papel es apoyar y ayudar a sus familiares, pero con ellos, también sienten miedo, impotencia e incertidumbre y, muy a menudo, la responsabilidad de estar presente en cualquier circunstancia en la que el paciente pueda necesitarle.

En el caso de este paciente, la familia comprende que los tratamientos son largos y hay que vivirlos cubriendo paso a paso sus fases, haciendo frente a la indecisión del futuro, sin anticipar ni desesperarse. Y para ello, es importante que estén centrados en el día a día, en aprovechar los buenos momentos y dejando que las etapas posteriores del tratamiento nos esperen en el tiempo y sin pretender vivirlas con anticipación. En segundo lugar, creo que los pasos

que se han ido haciendo en el planteamiento terapéutico han ido permitiendo una mejora ostensible en su calidad de vida, lo cual tiene su traducción en la parte anímica. Y finalmente, creo que la relación médico-paciente ha sido muy fluida, basada en el respeto mutuo.

La calidad de la relación entre el médico y su paciente es importante para ambas partes. Cuanto mejor sea la relación en términos de respeto mutuo, conocimiento, confianza, valores compartidos y perspectivas sobre las enfermedades y la vida, y el tiempo disponible, mejor será la cantidad y calidad de la información sobre la enfermedad del paciente que se intercambiará en ambas

direcciones, mejorando la precisión del diagnóstico y aumentando el conocimiento del paciente sobre la enfermedad o dolencia.

Cuando veo a este paciente me viene a la cabeza todo aquello por lo que hemos estado luchando en los últimos años, la importancia del control sintomático, la búsqueda de tratamientos activos capaces de modificar la historia natural de esta enfermedad, el abordaje multidisciplinar, etc. Creo que ahora mismo el paciente ha alcanzado su momento óptimo, con su enfermedad controlada, la ausencia de síntomas y con una excelente tolerabilidad al tratamiento. Esto se traduce en que él se encuentre tranquilo, esperanzado y orgulloso de su situación personal y su lucha actual.

“Cuando veo a este paciente me viene a la cabeza todo aquello por lo que hemos estado luchando en los últimos años”

*Experiencias
de más vida*



Carlos

61 años, Ripoll

Mi vida antes de la enfermedad era una vida muy normal, trabajar, estar con la familia y con los amigos, algún viaje con mi esposa y con mucha ilusión esperar que naciera mi segundo nieto.

El plan de futuro era tener una jubilación muy tranquila, viajar, disfrutar de los nietos Jan y Abril. Mi trabajo era en una empresa metalúrgica y cuidaba del mantenimiento de los utillajes y matrices.

Cuando el médico me habló de la enfermedad, lo primero que uno piensa es cuánto tiempo queda y te hundes bastante, pero reaccioné muy rápido.

Enseguida empecé a pensar en positivo, había que luchar hasta el final. Me puse en manos del doctor y seguí sus decisiones sin dudar con el apoyo de la familia.

El tratamiento que decidió el Doctor Maroto fueron casi dos años, el tratamiento intravenoso, fue muy llevadero casi normal. Otros tratamientos cursaron con

muchas caídas de humor, malestar, mal carácter y sin ánimo de salir de casa. Suerte de mi esposa, que diez años antes había padecido un cáncer de mama y siempre me estaba dando ánimos.

Las claves del tratamiento, creo que fue ir a parar a manos del Doctor Maroto y de las enfermeras, en especial Pilar que siempre me ha dado ánimos y me ha hablado en positivo.

Siempre hay una pregunta que uno se hace, ¿por qué me ha tocado a mí?

Después de casi 4 años, me encuentro muy bien, con ganas de acabar de superarlo. Muy tranquilo al mirar hacia atrás y haber disfrutado de mis nietos Abril y Jan, y de la vida.

Las iniciativas para los médicos y científicos sería que esta gente pudiera tener recursos muy amplios para la investigación que al final todo repercute en el paciente, poder dar solución a tantas enfermedades terminales.

***“Enseguida
empecé a pensar
en positivo, había
que luchar
hasta el final”***

Dr. Pablo Maroto

Hospital de Sant Pau, Barcelona

El primer diagnóstico de enfermedad metastásica fue fuera del Hospital. En aquel momento, las opciones terapéuticas eran escasas y la presencia de metástasis era casi sinónimo de una evolución ominosa, información que así recibió el paciente. Obviamente, la primera reacción fue de desesperanza, pero enseguida de lucha.

Cuando Carlos llegó a nuestro hospital le transmitimos la información de poder participar en ensayos clínicos con nuevas moléculas y lo que ello suponía, hizo que cambiara la óptica con la que se enfrentaba a la enfermedad.

Cada paciente es diferente. En este caso, un paciente joven con buen estado general y sin enfermedades concomitantes, la clave fue poder proporcionarle armas con las que luchar contra su

enfermedad y hacerle sentirse partícipe de esta lucha.

La evolución ha sido fantástica, hasta el punto de que hemos podido interrumpir el tratamiento sistémico. El carcinoma renal tiene esa peculiaridad de poder darnos tanto lo mejor como lo peor para un determinado paciente. No hay que rendirse ante la primera adversidad.

La oncología está llena de números y porcentajes. Pero es el individuo el que se enfrenta, no sólo ya que todos estamos con él, familia y médicos, pero en cierta manera su evolución es suya y sólo suya.

***“Es el individuo
el que se enfrenta,
no sólo ya que todos
estamos con él, familia
y médicos, pero en cierta
manera su evolución
es suya y sólo suya”***

El contacto humano con historias de otros pacientes podría, sin duda, ayudar a ver la enfermedad desde una óptica diferente a la que le transmite el médico.

*Experiencias
de más vida*



Paisaje de otoño, Guadalajara

Victoriano
52 años, Guadalajara

Me llamo Victoriano, tengo 52 años y mi vida antes de la enfermedad era como la de cualquier persona normal, trabajar, divertirse, pensar en formar una familia, etc.

Me dedicaba a trabajar con un camión en un almacén de materiales de construcción.

Cuando este cerró, como ya tenía experiencia con camiones compré uno por mi cuenta y formamos una sociedad entre mi hermano y yo como autónomos. Mis inquietudes eran hacer cada vez la empresa más grande.

Aunque ya tenía la enfermedad tenía ilusiones porque me sentía bien, no tenía dolores y prácticamente mi vida era normal.

En el momento de recibir la noticia fue un golpe durísimo que solamente lo puede imaginar el que lo sufre.

El impacto casi no me dio tiempo a pensarlo, porque fue detectarlo y operar prácticamente.

Durante el ingreso y el post-operatorio se

piensan muchas cosas, en el trabajo, mi hijo pequeño, mi mujer, etc.

El impacto del tratamiento fue normal porque después de varios días la evolución fue muy favorable y te das cuenta que te queda otro órgano sano, que hay mucha gente que vive con un solo riñón.

No sentía dolor, tenía pocas restricciones en cuanto a la alimentación y cosas cotidianas. A los tres meses estaba trabajando normal.

El aspecto clave en mi tratamiento creo que ha podido ser el entorno familiar, la ilusión de trabajar en lo que te gusta y por supuesto el tratamiento también tiene que ver.

Ahora seguramente es cuando peor me encuentro porque tengo dolores después de la última intervención en cervicales, esperanzado sí, hasta cierto punto porque se descubren cosas nuevas cada prueba y sabes que el problema está ahí.

Tranquilo y con ganas de continuar.

Hay días mejores y otros peores pero no queda otro remedio que continuar.

”Con ganas de continuar”

Dr. Javier Cassinello

Hospital Universitario de Guadalajara

Varón, 52 años. Carcinoma de células claras localizado e intervenido con extirpación completa. Múltiples metástasis, todas extirpadas y tratadas con sucesivos agentes anti-diana y radioterapia. Larga evolución superior a 8 años.

Fue conocido en Oncología Médica tras la primera metástasis y su reacción fue de confianza en la Oncología y en sus avances.

El impacto más importante fue cuando dejó su profesión de camionero con la que estaba muy identificado y comprometido.

Su estado de ánimo ha oscilado desde la depresión inicial a la ilusión por continuar con su trabajo; del escepticismo de poder solventar las situaciones de angustia a la confirmación de que la lucha diaria es la única manera de enfrentarse a la enfermedad.

***“La lucha diaria
es la única manera
de enfrentarse
a la enfermedad”***

Su mujer, de ánimo fuerte y luchador se ha comportado como el elemento clave de la lucha contra la enfermedad del paciente.

El paciente ha confiado también en su equipo médico responsable y ha sido muy colaborador en cuanto a la transmisión de los efectos secundarios, toxicidades y sintomatología asociadas al tratamiento.

Victoriano se ha beneficiado del “paso del tiempo” en cuanto que ha podido recibir todos los agentes anti-diana que han aparecido en el universo farmacológico del cáncer renal.

Dada la larga evolución del paciente y con muy buenas respuestas que ha obtenido con todos los agentes biológicos nuevos, se muestra fuerte, esperanzado y optimista, sobre todo porque está asintomático.

*Experiencias
de más vida*



José Antonio

71 años,

Castellón de la Plana

Mi vida profesional se ha desenvuelto en la Función Pública en un puesto de trabajo de nivel con competencia de gestión en material de Recursos Humanos y Área Económica-Presupuestaria. Mis inquietudes en esta esfera era la vivencia con ilusión renovada cada día para que los derechos, deberes y obligaciones del personal tuvieran el respeto que dignifica a la persona. Siempre considerándome yo parte. Para los medios materiales, que todo estuviera coste equilibrado y dieran la respuesta motivadora que anima a lograr y alcanzar la satisfacción en el servicio a quien lo presta y quien lo remite.

Mi planteamiento de futuro siempre fue llevar la vida profesional hasta el límite legal y, una vez jubilado, vivir con la familia, mujer, hijos y nietos con labores de “centro campista”. Esto es, gestionando (que es lo mío) asuntos de “toda la familia” y dar apoyo.

La noticia de la enfermedad tuvo para mí más que impacto de miedo, un sentido reflexivo sobre el valor de la vida y la fragilidad en la que vivimos; pero que, así era, y por consiguiente no debía ser razón para que yo cambiara mis anhelos en la vida o tuviera el foco puesto en que la mía iba a terminar antes; pues estando

con salud plena, sin aviso alguno, también llega el fin.

Es importantísimo que junto a la comunicación de estos diagnósticos se haga buena explicación de las posibilidades de tratamiento.

En cuanto a la familia, mi mujer, con disgusto mayúsculo, su consuelo era oír la explicación y posibilidades de tratamiento. Esa es la esperanza y por ende el consuelo.

El buen resultado del tratamiento ha ido fortaleciendo mi ánimo y devolviendo el equilibrio emocional a mi persona, que hoy lo valoro normal. Las dudas las he dejado fuera, pues estoy convencido que el tratamiento controla mi enfermedad.

El estado físico que tengo es bueno y llevo a cabo mi vida con normalidad, en todos los órdenes. Quienes me han conocido en tiempo anterior, en nada aprecian que mi actividad y dinámica haya disminuido. Ciertamente, en algunas temporadas o fechas concretas he notado alguna desgana, es decir menos alegría en el empuje. Afortunadamente, la voluntad, tiene mucho poder.

El impacto en mi familia y entorno es que ni mi actividad ni mi estado de ánimo

“El buen resultado del tratamiento ha ido fortaleciendo mi ánimo y devolviendo el equilibrio emocional a mi persona”

proyectan vivencia ni pensamiento de enfermo.

Que el entorno familiar no me haya tratado como enfermo y que no haya prodigado palabras rutinarias de consuelo. Esta posición familiar me ha ayudado a sacar de mí respuesta en la misma línea.

La relación con el Oncólogo es magnífica. Valoro y agradezco la claridad con la que me explicó mi estado de enfermedad y posibilidades de tratamiento.

La confianza con el tratamiento y seguridad en el diagnóstico que me transmitió han sido esenciales en todo momento en mi actitud positiva.

El tratamiento me resulta muy llevadero por el acertado ajuste de dosis operadas en su día. Este tratamiento me ha permitido estar, con normalidad, en mi vida profesional hasta los 70 años y ahora ju-

bilado disfrutar de las ocupaciones que me gustan.

El presente lo vivo esperanzado, lleno de proyectos y muy metido en actividad haciendo cosas que me gustan, que me dan satisfacción y, además, que considero muy útiles.

“El presente lo vivo esperanzado, lleno de proyectos y muy metido en actividad haciendo cosas que me gustan”

De la familia, el cariño lo he tenido siempre, y lo tengo ahora, percibo que les soy útil y cuentan conmigo para atender muchas cuestiones. Realidad que me llena de satisfacción.

Mi enfermedad, su cuidado, lo tengo incorporado y como compañera de camino confío en encontrar, cada día, la mejor forma de llevarla, pues mi organismo también lo procura así, ya que percibo que con el tiempo sobrellevo con mejor encaje los efectos secundarios.

Dr. Javier Munarriz

Hospital Provincial de Castellón

José Antonio fue operado (nefrectomía izquierda) en septiembre de 1999 por un carcinoma renal de células claras. Tuvo una recaída a nivel pulmonar que fue resecada (lobectomía) en enero de 2010. Inició tratamiento con terapia dirigida que se suspendió tras 36 meses por enfermedad estable (“wait and see”). En junio de 2014, progresa de nuevo a nivel pulmonar y reinicia tratamiento.

José Antonio es una persona muy positiva y muy respetuosa. Ya hace mucho tiempo que es paciente mío y como todas las relaciones intensas se han respetado (yo lo he intentado) los tiempos. Al principio nos costó coger confianza pero lo primero fue decirle que mi misión era “cronificar” su enfermedad. Y creo que lo entendió.

El tratamiento tuvo inicialmente efectos secundarios que aunque no parecían mermar su estado de ánimo, sí parecían interferir su actividad diaria: alteraciones del sabor, no poder disfrutar de la comida, cierta astenia. Con ajustes de dosis lo ha llevado mucho mejor.

José Antonio siempre ha venido acompañado por su esposa. Con el tiempo hemos intimado y nos hemos dado cuenta que tenemos puntos de vista co-

munes, y esa confianza veo que le ha beneficiado para su enfermedad. Además es una persona con convicciones religiosas muy fuertes lo que creo que le ha debido ayudar. Como médico no suelo entrar en esos aspectos que considero íntimos. Pero seguro que ha debido sentirse fortalecido.

***“Mi misión era
“cronificar”
su enfermedad”***

Con respecto a los resultados del tratamiento, está claro que ha permitido que la duración sea larga, y que esa relación haya madurado.

No soy creyente, no me gusta el vino blanco: pero estoy esperando una buena ocasión para abrir la botella de vino “benedicida” que me trajo de su tierra.

Nunca le he visto abatido y casi siempre le he visto animado. A veces le he tenido que dar malas noticias, como cuando la enfermedad progresó tras un periodo de descanso de tratamiento. Y lo aceptó manteniendo el ánimo. Lo veo fuerte y optimista con el futuro... excepto por la situación de corrupción generalizada en nuestro país, un tema en el que coincidimos ambos, los dos funcionarios de carrera.

A veces nos proponemos no desviarnos del tema importante –su salud-. Casi nunca lo conseguimos.

*Experiencias
de más vida*



Gonzalo

71 años, Barcelona

Mi vida era como la de cualquier pre-jubilado, ayudaba a mis hijos en el negocio familiar y empezaba a disfrutar de mi familia.

El mismo año que empecé a notar las primeras molestias acababa de tener una nieta, otro que venía en camino y se casaba mi hijo.

Un año mejor de lo que se podía pedir, hasta la mala noticia. Pasaba parte del año en mi pueblo y el resto en mi ciudad de residencia. No tenía otro planteamiento que acabar mi jubilación disfrutando de toda mi familia.

Mi primera reacción ante el diagnóstico fue asustarme mucho y pensar que todo se había acabado.

Lo más duro fue intentar demostrar o hacer creer a la gente más cercana, que no pasa nada y que todo va a salir bien, cuando tú todavía no lo tienes asumido.

El mayor impacto del tratamiento sobre mi enfermedad fue el sentirme atado en visitas al médico y no poder hacer exactamente lo que quisiera. Te hace tener

muy presente que durante algunos días no puedes hacer una vida normal por los efectos de la medicación y no poder plantear cosas a largo plazo, porque no sabes cómo estarás en un futuro.

Hay bastantes aspectos claves en mi tratamiento pero los que creo más importantes son, por un lado, la profesionalidad del grupo de médicos que me ha llevado en las dos intervenciones, el saberme explicar y enseñar a vivir con esta

enfermedad, y por otro, las personas de mi alrededor, familia, amigos...el ver crecer a mis nietos y tener unos amigos que me ayudan a olvidar este tema por unos instantes.

Ahora mismo mi estado de ánimo es alto. Tengo mis días buenos y malos, en los días malos, pienso en lo peor, y todo me da igual, pero en cambio en los días restantes hay muchas ganas de vivir y mejorar, de poder hacer una vida totalmente normal, durante muchos años.

“Hay muchas ganas de vivir y mejorar, de poder hacer una vida totalmente normal, durante muchos años”

Dra. Cristina Suárez

Hospital Vall d'Hebron, Barcelona

Neoplasia renal intervenida en agosto de 2007.

Recidiva en psoas y retroperitoneal en abril de 2011. Se realiza cirugía incompleta. En tratamiento de primera línea desde mayo de 2011.

Al principio, para Gonzalo fue un shock, aunque él se mostró sereno en todo momento. Como él mismo comenta, supongo que quería “hacerse el fuerte” delante de la familia para no preocuparlos más todavía.

Gonzalo se ha enfrentado siempre a la enfermedad con serenidad y optimismo. La verdad es que ha tenido muy buena evolución y se ha encontrado bastante bien en todo momento, eso siempre ayuda.

Creo que es una persona fuerte y que ha sabido enfrentarse de cara, aunque su mujer siempre bromea diciendo que “es un quejica”, él lo lleva bastante bien.

Tiene un gran entorno familiar y de amigos, siempre está pensando en irse al pueblo y siempre intentamos combinar las visitas y las pruebas para que se pueda escapar cuando quiera.

Ahora mismo veo a Gonzalo muy animado y esperanzado, creo que ha aprendido a “vivir con la enfermedad”, y aunque lo tenga sujeto por la medicación, las visitas y las pruebas. Él se esfuerza en hacer vida lo más normal posible, en no parar de hacer cosas y como digo en “vivir con la enfermedad, no para la enfermedad”.

***“Creo que es una
persona fuerte
y que ha sabido
enfrentarse
de cara”***

*Experiencias
de más vida*



Mariano

61 años,

Alcalá de Henares

Mi nombre es Mariano y tengo 61 años. Echando la vista atrás creo que mi vida no ha sido precisamente lo que diríamos “fácil”.

Nací en un pequeño pueblo de la provincia de Guadalajara, mis padres se dedicaban a la agricultura y ya desde muy joven tuve que comenzar a trabajar. Si una cosa puedo decir claramente de mi vida, es que no llegue a disfrutar de la juventud como han podido hacer otras personas (pero tampoco me arrepiento de nada).

Tuve que empezar a trabajar a los 14 años, primero en el campo, dedicándome a la agricultura. Con ayuda de mi hermana me trasladé a la que con el tiempo ha sido mi ciudad desde entonces, Alcalá de Henares. Conseguí trabajo como dependiente en una fábrica. Tras un tiempo trabajando allí, conseguí trabajo de lo que podría decirse que ha sido mi profesión, ya que he dedicado unos 35 años a ella, camarero en un restaurante.

Mí día a día durante esos 35 años era trabajar 11 horas diarias, desde las 6:00 de la mañana hasta las 17:00 de la tarde. Como podéis imaginar este duro horario de trabajo no me dejaba mucho tiempo libre precisamente ya que este trabajo “machaca” mucho, sin embargo, claro está, siempre había tiempo para salir de

vez en cuando, ir de vacaciones o disfrutar de las típicas reuniones familiares, porque si de una cosa puedo estar orgulloso es de la familia que tengo, no solo de mi mujer y mi hijo, sino de todos los demás, mi hermana, mi cuñada y cuñados, mis sobrinas ... que han estado ahí siempre que los hemos necesitado, y que sin ellos no habría podido con todo esto.

Desde que era joven mi principal preocupación siempre ha sido mi familia, tener una casa de la que poder disfrutar y que a ellos no les faltase de nada y poder dar

a mi hijo la mejor educación posible. Otro de mis sueños, era tener mi propio negocio, pero por las circunstancias de la vida, este no ha podido ser.

“Si de una cosa puedo estar orgulloso es de la familia que tengo”

Me faltaban ya pocos años para jubilarme cuando empezó “todo esto”, siempre pensé que una vez estuviera jubilado podría disfrutar un poco de las pequeñas cosas y aprovechar el tiempo para poder hacer todo lo que no había podido hacer anteriormente.

La noticia sobre mi enfermedad, imagino que como en muchos de los casos, fue totalmente inesperada, además se podría decir que incluso tuve suerte por la forma en que sucedió, ya que sí no, no sé si lo hubieran descubierto a tiempo.

Llevaba varios días con dolor en un riñón, era un dolor bastante fuerte y

como ya tenía algún antecedente pensábamos que era alguna piedra que tenía. Cuando fuimos a urgencias y nos hicieron las pertinentes pruebas nos confirmaron que efectivamente en uno de los riñones tenía una piedra, pero el otro riñón venía con “sorpresa” ya que nos dijeron que en ese habían descubierto un tumor. De esta forma, me detectaron que tenía un tumor en uno de los riñones. A veces la vida tiene estas casualidades, ya que si esa piedra no hubiera empezado a dar guerra en aquel momento, no me habrían visto lo que tenía en el otro riñón.

Mi primera reacción, fue que no supe cómo reaccionar, estaba totalmente bloqueado, no llegaba a asimilar lo que me estaba pasando, jamás pensé que una cosa así me pudiera pasar a mí, nadie de mi familia tenía antecedentes de ninguna enfermedad. Mi padre murió a los 94 años y mi madre tiene 95 años y aún vive. Era como una pesadilla de la que no podía despertar.

No olvidare ese horrible mes de Marzo de 2010, cada vez que mi mujer iba a recoger alguna de las numerosas pruebas que me hicieron volvía más y más destrozada. Lo que comenzó como un tumor en el riñón, resultó en que estaba extendido por la vena cava hasta casi el corazón. Fueron días angustiosos ya que el resultado de todo esto era una operación muy complicada y con muchos riesgos y en el primer hospital que nos trataron incluso nos dijeron que era demasiado arriesgado y que no iban a poder ope-

rame. De la noche a la mañana se me estaba yendo la vida.

Afortunadamente, ya que si no, no podría estar escribiendo esto, todo dio un giro gracias a la ayuda de mi familia, que tiro de mí cuando yo no podía y conseguimos tras mucho movernos contactar con el Doctor Fernández, del hospital Ramón y Cajal, quien tras estudiar el caso nos dio una mínima esperanza.

Fue una operación muy dura, bueno realmente yo no me entere de mucho en ese momento, pero por lo que posteriormente me contaron fue bastante complicado, me quitaron el riñón afectado y consiguieron limpiar lo máximo posible, pero no conforme con lo que había pasado, di otro susto cuando ya había salido de la operación y estaba en la UCI, ya que tuve hemorragias y empecé a perder sangre y tuvieron que volver a meterme al quirófano, por lo que al final pase casi todo el día allí.

Todo derivó en un largo postoperatorio ya que hasta que me recuperé estuve más de un mes ingresado, y una vez más gracias a mi mujer y mi hijo que no me dejaron solo en ningún momento durante esos duros días estoy aquí después de 4 años.

A pesar de que la operación fue bien, al tratarse de un cáncer tan extendido, aún quedaron pequeños nódulos en los pulmones por lo que fue necesario tratamiento posterior, bueno, realmente recuerdo que el primer día que fui al oncólogo me dio dos opciones, por un

***“Mi primera reacción,
fue que no supe cómo
reaccionar, estaba
totalmente bloqueado”***

lado podía no tomar nada y ver como evolucionaba por si solo o empezar un tratamiento para tenerlos controlados y evitar que crecieran.

Con todo lo que había pasado ya, me decidí por el tratamiento.

El tratamiento ha sido bastante duro, cada ciclo tenía unas semanas en que estaba bien y otras semanas en que estaba fatal, había días que no tenía fuerzas ni para salir de casa de lo agotado que estaba.

Así fue durante los dos primeros años de tratamiento en los que se podría decir a pesar de todo que fueron “más o menos bien”.

A partir del tercer año la cosa empezó a cambiar, cada vez eran más los días malos que los buenos hasta que finalmente me dieron la terrible noticia a finales de este tercer año, la noticia que nadie que esté en tratamiento desea recibir y es que parece el tratamiento está dejando de hacer el efecto deseado y que él cáncer se está reproduciendo. Fue un jarro de agua fría que me dejo helado, no solo a mí, sino a mi familia.

A pesar de todo lo contado con la operación, los días malos por el tratamiento, el tiempo sigue pasando y en esos dos años que la cosa iba “medianamente bien” pierdes un poco la noción de todo y olvidas el origen y lo que pasaste al principio, empiezas a ver todo como una rutina, ahora estoy bien, ahora estoy

mal, me toca revisión, todo sigue estable. Pero esta enfermedad es así, cuando parece que todo marcha, ni bien, ni mal, simplemente marcha, te da estas sorpresas para que sepas que ella no te olvida y sigue ahí.

Mis oncólogos me propusieron cambiar a otros tratamientos y acepte, yo quería seguir luchando contra esta enfermedad, sin embargo, el resultado no fue el esperado y ninguno de los dos funcionó. Fueron momentos duros, encima coincidió con la época navideña y no pude estar con el resto de mi familia en esos momentos que siempre habíamos pasado juntos.

El cáncer siguió haciendo de las suyas durante este segundo y tercer tratamiento y todo esto ha derivado en varios ingresos,

el primero de ellos fue el más grave, en marzo de este año 2014 por el que pasé casi 40 días ingresado y en los que estuve “más fuera que dentro”... pero una vez más mi cuerpo luchó y se resistió a sucumbir ante

el cáncer y conseguí recuperarme. No puedo dejar de mencionar nuevamente a mi mujer, ya lo tenía claro, pero una vez más me demostró que tengo una mujer que no sé si merezco ya que estuvo a mi lado en la habitación sin separarse de mi durante todos los días que estuve ingresado. Ella es quien ha tirado de mi cuando estaba hundido.

Un mes después tuve otro ingreso, esta vez de 8 días. Actualmente tras estos dos ingresos estoy sin tratamiento, ya

***“Una vez más
mi cuerpo luchó
y se resistió a sucumbir
ante el cáncer
y conseguí
recuperarme”***

que por raro que sue-
ne, y así me lo transmi-
tieron mis oncólogos,
a los cuales estoy muy
agradecido, tanto por
el trato en estos ingresos como por el
que recibo en la consulta *“el mejor tra-
tamiento que podemos ponerte es no
ponerte nada, ya que va a “machacarte”
más que ayudarte”*.

Así que actualmente estoy sin tratamien-
to y recuperándome para conseguir toda
la fuerza que pueda para seguir luchan-
do contra la enfermedad y dando toda la
guerra que pueda, que no es poca.

Sin lugar a dudas, si no hubiera sido por
mi familia que ha estado a mi lado, ani-
mándome, poniendo su mejor sonrisa
aunque no tuvieran ganas y por qué no
decirlo, dándome “algo de caña” también
cuando me hacía falta no sé si habría po-
dido con todo esto, probablemente no.

Por mi carácter, quizá nunca he sido
mucho de demostrar mis sentimientos,
pero debo hacer una mención especial,
como ya dije anteriormente y vengo ha-
ciendo a lo largo de lo que estoy con-
tando es a María Jesús, mi mujer y a
Alberto, mi hijo, y aprovecho para decir
sus nombres ya que no lo había men-
cionado hasta ahora, pero sobre todo a
mi mujer quien ha sido esencial en todo
esto y que desde el principio, y lleva 4
años ya, ha sido ella quien ha tirado del
carro de todos y ha demostrado tener
una fortaleza que ni yo mismo tengo en
muchos momentos. Soy muy afortuna-
do por tenerla a mi lado. Yo solo no sé
qué habría hecho.

“Estoy tranquilo y confío en poder volver a tener otro tratamiento”

Tampoco quiero olvidar-
me de mis oncólogos, y
digo mis porque aun-
que tratan a cientos de
personas los considero

míos ya que en cierta forma, forman par-
te de mi vida, ellos me han aconsejado y
también me han animado durante todos
estos años, el Dr. Grande, la Dra. Alon-
so y los oncólogos que me atendieron
en planta durante el ingreso, seguro que
me olvido de alguien, a todo el personal
de la tercera planta del Ramón y Cajal de
oncología que me han aguantado en mis
ingresos, y no soy precisamente un pa-
ciente fácil jejeje, enfermeras, auxiliares,
celadores..., gente magnífica y grandes
profesionales que saben que tus circuns-
tancias no son las mejores y aun así se
entregan para que estés lo mejor posible
mientras estés con ellos.

Como dije anteriormente, las circuns-
tancias han provocado que actualmen-
te este sin tratamiento, los dos últimos
“arrechuchos” que he tenido han sido
muy recientes y me han desgastado mu-
cho, estoy bastante cansado y mi riñón
también, ambos necesitamos descansar
y recuperarnos un poco para poder se-
guir adelante.

A pesar de todo estoy tranquilo y confío
en poder volver a tener otro tratamiento,
quiero pasar el mayor tiempo posible con
mi mujer, mi hijo y con mi familia, ya que
como he dicho ellos lo son todo para mí
y sin su ayuda, a pesar de toda la guerra
que les he dado, que no es poca, yo no
habría podido escribir estas palabras, ni
contaros mi experiencia en la lucha con-
tra esta difícil enfermedad.

Dra. Teresa Alonso

Hospital Ramón y Cajal, Madrid

“Varón, 61 años. Diagnosticado en 2010 de Carcinoma Renal de Células Claras, con metástasis pulmonar. Se realiza nefrectomía radical y se comienza tratamiento oral con terapia dirigida en primera línea con la que se controla la enfermedad durante 38 meses. Continúa el tratamiento con otras dos líneas posteriores durante 2 y 4 meses respectivamente. Actualmente se encuentra sin tratamiento y siguiendo controles clínicos en consulta de oncología médica”

Mariano superó con valentía el duro golpe de un diagnóstico oncológico y los meses de incertidumbre hasta la intervención quirúrgica por la extensión local del tumor, así como las complicaciones postquirúrgicas que se sucedieron. Cuando acudió a nuestra consulta se encontraba sin apenas síntomas y con un buen estado general que nos permitió plantearle un tratamiento sistémico con el que controlar la enfermedad tumoral a nivel pulmonar. Aunque asumir la nueva situación a nivel personal, familiar y social fuera complicada, Mariano siempre ha acudido a la consulta con fuerzas para seguir luchando ciclo a ciclo.

El inicio, a pesar de la dura noticia, fue acompañado de una buena respuesta al tratamiento sistémico permitiendo a Mariano poder asumir poco a poco la situación de su enfermedad, cumplir con el régimen de tratamiento y mantener una buena calidad de vida, aguantando es-

toicamente la toxicidad al tratamiento y reponiendo fuerzas para continuar hacia adelante.

Los momentos más duros empezaron tras la progresión al tratamiento de primera línea. A pesar del miedo y de las dudas, Mariano inició el nuevo tratamiento con ganas y, aunque se precisaran descansos para recuperarse de

las toxicidades, cumplió estrictamente con las recomendaciones y las visitas médicas para intentar reintroducir cuanto antes la medicación oncológica.

Pero todos los esfuerzos no permitieron controlar la enfermedad y Mariano terminó ingresando ante el empeoramiento significativo del derrame pleural que se complicó con episodios infecciosos y, de nuevo, toxicidad a fármacos pautados para control sintomático.

Fueron momentos muy duros: cada día él y su familia recibían información poco esperanzadora, dadas las numerosas complicaciones durante el ingreso. Sin embargo, Mariano supo coger fuerzas hasta que finalmente pudo ser dado de alta. En casa continuó mejorando poco a poco, aunque el cansancio continuaba siendo significativo. Un nuevo golpe llegó en el segundo ingreso, poco tiempo después del anterior. Nos sorprendió a todos con su rápida recuperación y su ánimo por salir del hospital, a pesar de la delicada situación en la que ingresó.

“Es un claro ejemplo de superación extrema”

En cuestión de 9 días, estaba otra vez en casa.

Mariano es un claro ejemplo de superación extrema de numerosas situaciones comprometidas y complicadas a lo largo de su enfermedad oncológica. Aunque decaído y con ojos llorosos, así ha salido más de un día Mariano de la consulta por las malas noticias, siempre ha vuelto con fuerzas renovadas y una sonrisa dispuesto a seguir adelante.

Por otro lado, Mariano no ha eludido en ningún momento ni las buenas ni las malas noticias. No niega los momentos que vive ni los obstáculos que surgen; asume la situación y es capaz de encontrar fuerzas para continuar.

Siempre apoyado por su familia, su mujer le ha acompañado a todas las consultas. Frecuentemente ejerciendo de interlocutora, nos transmite las dudas y preocupaciones que Mariano tiene más dificultad para expresar, siendo un apo-

yo fiel y crucial en todo momento. Una familia atenta ha reforzado significativamente a este paciente para poder levantarse cuando uno solo no puede y resulta alentador y esperanzador.

Ahora mismo nos encontramos en una situación complicada, tras dos ingresos hospitalarios donde Mariano ha estado en una situación crítica y dos tratamientos infructuosos, necesita recuperarse y reponerse. A pesar del tiempo sin tratamiento y del tiempo en el hospital, Mariano no ha decaído en su lucha. Los últimos meses no han sido nada fáciles y

Mariano ha estado más cabizbajo que al principio del tratamiento, ya que las complicaciones surgidas no le han permitido una recuperación completa. Mariano no se ha dejado llevar por el abatimiento y el desaliento, y continúa luchando junto al apoyo incondicional de su familia y con el de todo el equipo que le ha atendido en el servicio de oncología médica de este hospital.

***“Una familia atenta
ha reforzado significativamente
a este paciente para poder
levantarse cuando uno solo
no puede y resulta alentador
y esperanzador”***

***“Durante la preparación
de este libro el paciente
ha podido iniciar
una nueva línea
de tratamiento oncológico
con excelente tolerancia”***

*Experiencias
de más vida*



Paisaje de otoño, Guadalajara

Elisa

62 años, Guadalajara

Mi nombre es Elisa. Me dedicaba fundamentalmente a mis hijos (dos estaban estudiando en la universidad y la tercera era alumna de secundaria). Mi marido había fallecido 11 años antes.

También estaba trabajando en el instituto de Enseñanza Media, como catedrático. Esta actividad ya me suponía mucho tiempo. Mi vida social estaba bastante restringida a mis hijos, a mi madre y mis hermanas. Para mí el futuro era ver crecer a mis hijos sanos y poderles ayudar lo más posible; que no perdieran ellos el ánimo en su futuro.

La primera vez que escuché mi diagnóstico me acompañaba una de mis hermanas y la sensación fue de asombro, horror...yo sólo pensaba en la situación en la que se encontraban mis hijos. Ocurrió todo bastante rápido, porque 20 días antes de ingresar en el hospital, mi madre había fallecido. Mi familia y yo misma tuvimos que poner total atención en algo completamente inesperado.

Según qué tratamiento he tomado las reacciones, han sido distintas. Desde ser alérgica al primer medicamento a poder llevar una vida casi normal, pasando por algunas etapas en las que el tratamiento era invalidante. Al año y medio de baja me incorporé al trabajo, mi estado de ánimo fundamentalmente ha sido positivo: he contado con la compañía y apoyo

de mi gran familia. Pienso también que mis creencias religiosas han tenido y tienen una gran influencia. Los cambios de tratamiento son momentos de inseguridad y nueva preocupación.

Los aspectos clave en mi tratamiento han sido la providencia divina que me ha dado bastante serenidad en todo momento; el entorno familiar; los urólogos que intervinieron en la operación; la relación de confianza con mi oncólogo. Todo esto me ayuda a captar la realidad, comparándola siempre con multitud de cosas que van conociendo. Por supuesto los resultados de los tratamientos que puedo seguir tomando en casa (aunque mi dependencia del Hospital sigue siendo grande). También fue una inyección de optimismo el poder incorporarme al trabajo (el oncólogo me dio un buen empujón).

El tratamiento actual parece que hace su efecto, pero alguno de los efectos secundarios es un poco inquietante. Probablemente, como en otros casos, mi organismo lo regularice y aprenda a convivir con sus efectos. Conforme pasa el tiempo, por un lado estás más tranquilo en el día a día, aunque más preocupado ante los resultados de cualquier prueba, sobre todo los TAC's. Por supuesto sé que tengo que continuar porque voy a seguir contando con los mismos apoyos, aunque a veces parezca que las fuerzas flaquean.

”Fue una inyección de optimismo el poder incorporarme al trabajo”

Dr. Javier Cassinello

Hospital Universitario de Guadalajara

Mujer de 62 años con extirpación completa de hipernefroma y conocida en Oncología Médica por metástasis pulmonares. Enfermedad de larga evolución con los sucesivos tratamientos a los que ha respondido bien.

Elisa ya sabía su diagnóstico cuando fue conocida en Oncología Médica a la que acudió al ser diagnosticada de cáncer avanzado. Su reacción fue de confianza con su equipo médico y con los avances farmacológicos en cáncer renal. Siempre fue colaboradora y buena transmisora de síntomas.

Siempre animada, confiada y colaboradora, incluso en los momentos de recidiva. No ha perdido la sonrisa a pesar de la noticia de las sucesivas recidivas.

Su familia (hijos y hermanas) y sus convicciones religiosas son los aspectos que más han ayudado a la enferma a enfrentarse a la enfermedad.

La paciente mantiene con su oncólogo una excelente relación de confianza con una adecuada transmisión de síntomas y de efectos tóxicos.

Relaciona los secundarismos de manera adecuada y se siente muy bien en preguntar a su médico respecto al tratamiento actual.

No pregunta por su pronóstico a largo plazo.

En la actualidad Elisa mantiene la esperanza y el buen ánimo, aunque se atisba cierto cansancio de tanto tiempo de tratamiento.

Es optimista constitutivamente y de trato agradable. Ha perdido peso últimamente (al presentar diarrea). Pero es muy disciplinada en las recomendaciones de la dieta y de otros medios farmacológicos recomendados.

Paciente de larga evolución con tres líneas de tratamiento para enfermedad avanzada.

“No ha perdido la sonrisa”

*Experiencias
de más vida*



José Luis

66 años, Valladolid

Mi vida transcurría en torno al trabajo. Un trabajo bastante estresante. Yo era director de una planta de producción de Artes Gráficas que se dedicaba a hacer libros, una buena parte de ellos (hasta un 40 o 50 %) para la exportación por Europa (Francia, Inglaterra, Alemania, etc.).

En 2008 el grupo de empresas a la que pertenecía estaba en crisis y llegó el momento de las decisiones radicales.

Se produciría una reestructuración cerrando unas plantas y ampliando otras. La que yo llevaba sería ampliada. Debía pilotar esa reestructuración que venía a duplicar casi su producción y cuando volviera a la normalidad me podría jubilar al cumplir 61 años. Y así se hizo.

Hasta ese momento mi vida había rotado (quizás excesivamente) en torno al trabajo y la nueva vida que se me planteaba al dejar la actividad era un mundo que si me imaginaba pero no concretaba. Tendría tiempo para leer, oír música, viajar, pasear, etc.

Lo típico de cualquier jubilado. Y en ese momento surge la enfermedad.

Habría tenido en los últimos años dos cólicos que me fueron diagnosticados

(estuve ingresado en una clínica privada) como piedras en el riñón, si bien nunca aparecieron en las ecografías ni otras pruebas que se me hicieron, dichas piedras.

No lo esperaba, fue un mazazo.

En los meses previos yo notaba un cansancio superior al normal pero siempre pensaba que era consecuencia del estrés que estaba viviendo o había vivido.

Siempre pensaba que era anímico nunca físico. Mi familia reaccionó con un apoyo total minimizando el golpe cuando yo pensaba que hasta aquí habíamos llegado.

El tratamiento ha sido cómodo y fácil de llevar, una bendición.

El estado de ánimo

se mueve en altibajos según mi estado físico. Si me encuentro bien pienso que mi vida tiene futuro y se pueden hacer proyectos. Cuando vienen incidencias, y he tenido unas cuantas, me arrugo pensando si habrá un después. He descubierto que no soy ningún valiente. Si el día a día es normal el estado de ánimo se asienta y hasta el pelo que con el tratamiento se me ha puesto blanco y yo pensaba que me envejecía, hasta que alguien te dice que te hace más guapo...y...para qué más.

A través de un buen amigo comencé a

“Hasta el pelo que con el tratamiento se me ha puesto blanco y yo pensaba que me envejecía, hasta que alguien te dice que te hace más guapo... y... para qué más”

jugar al golf y a sentirme uno más en el grupo de amigos con el que compartía mi tiempo. Una vida completamente normal.

El entorno familiar es básico por su apoyo y sin él, nada de lo que diga tiene sentido, aunque está la confianza con el oncólogo. Siempre se ha dicho que el médico debe abarcar dos dimensiones: la del conocimiento y la del trato personal. Para mí ha sido muy importante ese apoyo, ese trato personal, casi familiar que me ha dispensado mi oncólogo al que vaya desde aquí mi reconocimiento y consideración.

En la aceptación de la realidad está el tiempo, pero las personas somos sobre todo esperanza y en algún momento tu imaginación alcanza a soñar que hasta podría haber curación. La realidad siempre se impone pero el soñar es libre.

Como he dicho antes las personas somos sobre todo esperanza y aunque se tengan momentos de pesimismo cuando surgen incidencias siempre vuelve el deseo de proseguir, de continuar el camino.

Es imprescindible poder pensar en futuro para vivir.

***“Las personas somos
sobre todo esperanza
y aunque se tengan
momentos de pesimismo
cuando surgen incidencias
siempre vuelve el deseo
de proseguir,
de continuar el camino”***

Dr. Diego Soto de Prado y Otero

Hospital Clínico Universitario de Valladolid

Paciente de 66 años de edad con antecedente primario de artritis reumatoide. Diagnosticado en abril de 2009 de un carcinoma renal estadio IV por metástasis pulmonares. Se realizó nefrectomía derecha y resección de la mayoría de las metástasis pulmonares. De junio de 2009 a octubre de 2014 ha estado en tratamiento sistémico de primera línea. En octubre de 2014 inicia tratamiento de segunda línea por progresión tumoral.

El diagnóstico lo vivió con miedo e incertidumbre ante lo desconocido y la sombra negativa que la palabra “cáncer” supone para cualquier persona.

Reaccionó de forma positiva gracias al gran apoyo familiar y de los médicos que lo llevamos desde el inicio del proceso.

Dada la buena evolución de la enfermedad y que esta ha cursado de forma asintomática el paciente prácticamente ha vivido únicamente la etapa entre la cirugía y la primera progresión de la enfermedad ya que ha estado durante más de 5 años con el tratamiento de primera línea. En el último mes previo al cambio de tratamiento (Octubre de 2014) la aparición de síntomas de la enfermedad supuso un gran estrés y angustia en el paciente.

Los aspectos clave en cuanto al estado anímico de este paciente han sido funda-

mentalmente dos: la gran unidad familiar, clave para cualquier persona y más en los momentos de enfermedad. Y en segundo lugar, el apoyo, confianza y disponibilidad del médico. No hay que olvidar que llevamos más de 5 años viéndonos prácticamente cada mes y medio, lo cual ha supuesto una buena y estrecha relación.

Por otra parte, los buenos resultados del tratamiento permitieron al enfermo “desconectar” en largos periodos de esta dura enfermedad. Por último, este enfermo presentaba una gran limitación para la

actividad diaria por presentar una artritis reumatoide muy invalidante, y desde el inicio del tratamiento de primera línea los dolores articulares desaparecieron, lo cual supuso una gran mejoría en su calidad de vida.

Hace un mes la enfermedad progresó, con importante clínica respiratoria y varios ingresos hospitalarios. El paciente fue consciente de la gravedad de la situación, lo que supuso momentos de angustia y gran incertidumbre. Tras iniciar un nuevo tratamiento los síntomas han mejorado y el paciente percibe menos “sensación de enfermedad” o de estar enfermo, lo cual se traduce en una mayor tranquilidad y optimismo ante lo desconocido. Esto unido al refuerzo positivo del médico y su familia hace que esté más animado y con ganas de luchar.

“Los buenos resultados del tratamiento permitieron al enfermo “desconectar” en largos periodos de esta dura enfermedad”

*Experiencias
de más vida*



Torre de Hércules, A Coruña

Iván

47 Años, A Coruña

Hablaré en pasado, aunque alguna de las cosas que relato continúa siendo así.

Mi profesión es la de profesor titular de Universidad, en la Facultad de Economía. A ello me dedico desde hace 22 años. Además de las clases, mi trabajo comprende investigación y también, principalmente en los últimos 10 años, he realizado labores de gestión (en el claustro, equipo de dirección de la Facultad, coordinación o dirección de ciertas titulaciones o programas, etc). Me gusta mi profesión y ha sido muy reconfortante en líneas generales.

Mi familia ocupa gran parte de mi vida. Estoy casado desde hace 15 años y tengo una niña de 11 años y un niño de 7. En la vida en familia, normalmente, comemos, cenamos y compartimos varios ratos más juntos. Los fines de semana y vacaciones solemos hacer planes en familia. Estos a veces, incluyen también a mi padre, mi hermana y cuñado o a mi familia política. También nuestros amigos forman parte de paseos, meriendas o cenas.

Mis principales inquietudes son mis hijos: su educación, su formación y nuestra felicidad familiar. Otros planes son mis aficiones: escuchar música, ir a conciertos, viajar, hacer deporte, ir al estadio a ver el fútbol, etc.

“Mi palabra clave es la ESPERANZA. La esperanza de seguir viviendo muchos años”

La primera noticia fue en enero de 2010, cuando un TAC reveló que tenía un carcinoma renal y había que extirpar el riñón.

Fue totalmente sorprendente, aunque todo se realizó muy rápido (operación y pruebas) y en 1 mes estaba recuperado y con mi vida y ánimo normal, la previsión era buena. No obstante, en marzo de 2014, un TAC de control mostró metástasis en hueso ilíaco. Otra gran sorpresa. El oncólogo tampoco lo esperaba 4 años después.

Ese día cambió totalmente mi vida, porque he visto la posibilidad de morir, algo que nunca me había planteado.

Durante mes y medio mi mente pensaba casi siempre en negativo. Entre tanto, tuve que iniciar el tratamiento con quimioterapia oral; físicamente, perdí 13 kg (20%). Posteriormente y hasta el presente, he mejorado mucho mentalmente.

El cáncer sigue siendo mi realidad, pero he aprendido a mantener la esperanza de poder vivir, de poder dejarlo enjaulado donde y como está, sin que haya más apariciones.

Mi palabra clave es la ESPERANZA. La esperanza de seguir viviendo muchos años.

El impacto sobre mi entorno: es mi mujer quien más lo padece. Lógicamente, es mi principal sustento. Conoce todo y me

ayuda en lo que puede. Mis hijos también conocen mi enfermedad, aunque a la escala que pueden entender. Con ellos es con quien, a veces, me siento más frustrado e irritable.

En mi trabajo, continuo, aunque he reducido mucho el nivel de dedicación e implicación.

Mi estado de ánimo se ha vuelto mucho más volátil y variable.

Tanto la enfermedad como el tratamiento condicionan mi vida diaria. Aquella, por las cosas que he introducido para luchar contra ella. Sin duda la condiciona mucho más que el propio tratamiento.

El entorno familiar es el primer condicionante. Cualquier disgusto o contradicción me afecta más que antes. Por ejemplo, un enfado con mi mujer o una desobediencia de mis hijos. También los efectos secundarios del tratamien-

to, sobre todo en el primer ciclo; luego, han ido aminorándose y, además, el hecho de conocerlos (y sus límites y las formas de atajarlos) los hacen menos molestos.

“Sé que debo vivir y aprovechar el presente, cada día, exprimirlo al máximo, pero es una actitud difícil de asumir”

Mi oncólogo me transmite serenidad y profesionalidad.

En general, familiares y amigos me ayudan cada vez que converso con ellos.

Evidentemente, los resultados serán importantísimos, pero, por el momento, no significa demasiado.

Actualmente, estoy esperanzado, pero también con miedo y, por lo tanto, intranquilo. He cambiado muchas cosas en pocos meses y, además, tengo que prepararme mentalmente complicado.

Sé que debo vivir y aprovechar el presente, cada día, exprimirlo al máximo, pero es una actitud difícil de asumir.

Dra. Ana Medina

Centro Oncológico de Galicia, A Coruña

Algo que los oncólogos sabemos es que cuando informamos y tratamos a un paciente siempre debemos dejar una puerta abierta a la esperanza.

Conocí a Iván cuando su enfermedad se hizo metastásica. Vivió su diagnóstico con un gran desconcierto, como nos pasaría a cualquiera de nosotros. A pesar del impacto, que le produjo una gran ansiedad, quiso cerciorarse bien de todas las opciones de tratamiento y no dudó en consultar a varios especialistas. El acceso a toda esa información, nos ayudó mucho a ambos. A él le permitió conocer y situar su proceso y a mí, sentirme cómoda con las propuestas que le hice de tal forma que nuestra comunicación mejoró y nos sigue permitiendo entendernos muy bien como oncóloga y paciente.

Iván cuenta con un muy buen apoyo familiar y social, tanto emocional como para afrontar su proceso oncológico. Ex-

plora terapias alternativas, -¡me las consulta!-, es disciplinado en la prevención de efectos secundarios, cuida su alimentación y lee artículos sobre cáncer que luego comentamos. Al final, todo esto repercute de forma positiva en su estado emocional y físico.

“A pesar del impacto, que le produjo una gran ansiedad, quiso cerciorarse bien de todas las opciones de tratamiento y no dudó en consultar a varios especialistas”

Desde que hemos controlado los efectos secundarios y porqué no, dado que la terapia está controlando e incluso mejorando su enfermedad, veo en Iván un hombre esperanzado, luchando por ser positivo pero conocedor de su situación.

Se define la esperanza como la capacidad de tener una expectativa de resultados favorable ante una circunstancia o un evento vital. Iván me ha enseñado un poco sobre esto. Tengo que reconocer, que en el caso de Iván es él quien me ha dado esperanzas a mí. Esperanza como oncóloga. Como cuando le veo entrar así a mi consulta, con una gran sonrisa y una lista de preguntas para hacerme.

*Experiencias
de más vida*



Modesto

49 años. Pozoblanco

Antes de detectarme la enfermedad mi vida era de lo más normal. Trabajaba de administrativo en una empresa de fabricación de elementos para la construcción. Casado y con una niña de 8 años.

Siempre me gustó hacer deporte y llevaba ya unos 12 años haciendo carrera de fondo, maratones y medias maratones como corredor popular.

Mí día a día se desarrollaba entre el trabajo, la atención a mi familia, sobre todo a mi hija y la práctica de uno o dos días a la semana de algo de deporte.

Salíamos bastante los fines de semana, con lo que ello conllevaba de beber y fumar más de la cuenta. Durante la semana no bebía nada de alcohol y apenas un cigarro con los dos cafés de cada día.

Escribía también algunas cosillas en blogs y en las redes sociales, me interesaba bastante la política, sobre todo la local.

No es que tuviera un planteamiento de futuro definido, siempre me ha gustado vivir el presente sin marcarme metas a largo plazo. El gran reto que se me presentaba era la educación de mi hija y eso me apasionaba y me apasiona todavía.

Uno nunca está preparado en la vida para recibir este tipo de noticias, pero el cáncer siempre había sido una de mis obsesiones. Mis padres murieron muy jóvenes de esta enfermedad, mi padre con 54 años

de páncreas y mi madre a los 59 de colón. Eso te marca para el resto de tus días y siempre vives con ese miedo a que también te toque a ti.

Cuando el urólogo del Hospital de Puzosblanco me confirmó que lo mío era un tumor maligno de grandes dimensiones, que afectaba gravemente a un riñón (que me tendrían que extirpar), y que también presionaba la vena cava con mucho riesgo a la hora de la cirugía, la verdad es que uno se pone en lo peor. Pero

fue sólo un instante, mi primera pregunta al urólogo fue si era operable y si lo era que nos pusiéramos manos a la obra cuanto antes.

Lo más duro fue ver sufrir con esta noticia a mi mujer y mis hermanos, tuve que ser yo el que demostrara la fortaleza necesaria para animarnos a todos, para enfrentarnos a la cirugía primero y luego a lo que encontrarán una vez realizada. Mi hija nunca supo de la gravedad de la situación hasta después de las operaciones – tuvieron que ser cuatro operaciones por problemas de hemorragias y demás -, pero volver a casa y verla a ella me daba las fuerzas suficientes para afrontarlo con alegría y sobre todo esperanza.

Es importante confiar en los profesionales, en los cirujanos, en que todo va a ir bien, y rezar.

Son ya casi cuatro años los que llevo con

“Mi primera pregunta al urólogo fue si era operable y si lo era que nos pusiéramos manos a la obra cuanto antes”

el tratamiento inicial que me propuso mi oncóloga.

Ha habido de todo, en un primer momento tuve que afrontar el tratamiento de choque, el más fuerte que atacara los nódulos pulmonares que aparecían en el TAC.

La primera vez que uno entra en la sala de espera de la consulta de oncología siente como que no pertenece a ese mundo, como un extraño. Pero basta mirar las caras de los enfermos para comprobar que lo más importante de esta enfermedad es la esperanza y eso se palpa en cada una de las conversaciones y las expresiones de mis compañeros de viaje.

Tuve suerte de encontrar una oncóloga joven, con el tacto suficiente de ponerme al tanto de mi situación, sin tapujos, y a la vez esperanzarme y animarme a comenzar la lucha con buenas expectativas.

Para mí fue muy importante sobrevivir a la cirugía, de la forma que se desarrollaron los acontecimientos, con 4 operaciones en 4 días, 9 días en la UVI, y estando muy cerca de no poder contarlo. A partir de ahí todo resultó más “fácil”, si había superado eso, si la vida me había dado una segunda oportunidad, tenía que pelear por aprovecharla.

Ya tomando el tratamiento y soportando más o menos bien sus efectos tóxicos fui volviendo poco a poco a hacer mi vida lo más normal posible, volví al trabajo y volví a correr. No cabe duda que mi estado de ánimo hizo que recuperara poco a poco mi forma física –perdí casi 20 kilos en el

tiempo de hospitalización, quedándome en poco más de 50 kg.-

El sentirte apoyado por la familia, los amigos y la gente que te quiere lo hace todo mucho más fácil, y en eso yo he tenido mucha suerte, con ello también se mitigan los efectos adversos del tratamiento, el estado de ánimo creo que es esencial para que el tratamiento funcione mucho mejor. De hecho, en el primer TAC después del iniciar el tratamiento ya vimos que estaba funcionando y ello supuso un brote de esperanza.

Los aspectos claves durante mi tratamiento, han sido sin duda alguna la confianza en el tratamiento y en mi oncólogo.

Ha habido otras claves, aceptar la realidad de mi enfermedad y de mi situación y confiar en que el tratamiento funcionaría. También comprobar que estaba funcionando con los exámenes posteriores.

El entorno familiar y social, no perder ni abandonar el trabajo o la vida social durante el tratamiento, e incluso buscar nuevos frentes u ocupaciones cuando dejé de trabajar al concederme la incapacidad para desarrollar cualquier tipo de trabajo.

Y sobre todo, esencial ha sido durante estos cuatro años de tratamiento no desanimarme ni venirme abajo cuando los controles no daban buenas noticias y había que aumentar el tratamiento.

Reconozco qué no ha sido fácil, pero hasta ahora he conseguido olvidarme la mayor parte del día que soy un enfermo de cáncer e intentar hacer mi vida como una

***“Si la vida
me había dado una
segunda oportunidad,
tenía que pelear por
aprovecharla”***

persona normal, como un enfermo crónico que tiene que medicarse.

Es importante para nosotros pensar y vivir en presente sobre todo.

Hace ya dos años me concedieron una incapacidad absoluta para todo tipo de trabajo, y aunque en un principio no me gustó la idea, yo quería seguir trabajando, he aprendido a ocupar mi tiempo en otro tipo de actividades no remuneradas en las que me siento bastante involucrado e ilusionado.

Hago voluntariado en Cruz Roja, colaboro con alguna que otra asociación, me ocupo de gestionar algunos clubes y escuelas deportivas, ayudo a familiares en tareas administrativas en sus negocios, tengo mucho más tiempo para disfrutar de mi familia y de mi hija –que ya tiene 12 años–, vamos que el día se me pasa sin darme cuenta.

Por supuesto, me sigo encontrando muy esperanzado, tranquilo (salvo cuando se

aproximan los controles) y siempre con ganas de continuar con este tratamiento u otro que tenga que venir, si éste dejara de funcionar.

Siempre digo que he tenido una gran suerte de poder disfrutar de una segunda oportunidad, y para mí cada día que pasa es un triunfo. No podemos ni debemos vivir obsesionados con nuestra enferme-

dad, aunque haya muchos momentos al día o a la semana que nos lo recuerde nuestra cabeza o nuestro estado físico.

Tenemos dos opciones: afrontarlo con pesimismo, convirtiendo

nuestra vida en un valle de lágrimas, u optar por la esperanza y el optimismo diario como una terapia más de nuestro tratamiento.

En el último control que pasé mi situación había empeorado algo y ha habido que subir el tratamiento, pero estoy seguro que en el próximo todo mejorará y continuaremos adelante.

***“Cada día que pasa
es un triunfo.
No podemos ni debemos
vivir obsesionados con
nuestra enfermedad”***

Dra. María José Méndez Vidal

Hospital Reina Sofía, Córdoba

Paciente de 46 años remitido tras ser intervenido de una neoplasia renal. En TC de tórax se apreciaron metástasis pulmonares y adenopatías mediastínicas.

Se trata de un paciente joven, bien informado. Dado que tras el diagnóstico se propuso cirugía y tratamiento sistémico posterior, aceptó la realidad y la estrategia prevista con todos los pasos a seguir.

Desde el primer momento ha sido realista pero muy positivo y ha estado esperanzado con la eficacia del tratamiento. En ningún momento ha mostrado abandono de las fuerzas para seguir luchando.

Creo que el apoyo de su esposa y su familia han sido claves en el proceso de aceptación de su enfermedad. También su confianza en mí como oncóloga.

Es muy optimista dado que con altibajos el tratamiento está funcionando desde hace cuatro años y él se ve como un enfermo crónico.

Existe un gran desconocimiento de esta enfermedad entre médicos de atención primaria y otros especialistas. Una mayor difusión de las características de los tratamientos mejoraría la atención en consultas.

***“Desde el primer momento
ha sido realista pero
muy positivo y ha estado
esperanzado con la
eficacia del tratamiento”***

*Experiencias
de más vida*



María José
58 años, Madrid

Me llamo María José y cuando me diagnosticaron la enfermedad llevaba una vida normal, casada, con dos hijos y trabajando fuera de casa.

En esos momentos el futuro estaba basado principalmente en los niños, como evolucionaban sus estudios, pero también en conseguir una vida aprobable, disfrutando de lo tienes.

Mi caso es un poco peculiar, pues cuando me lo dijeron, después de la operación en la que me extirparon el riñón, a la vez me dijeron que todo estaba quitado y las expectativas eran muy buenas, aun así le das vueltas. Así fue hasta que después de 13 años me volvieron a diagnosticar en el otro riñón, ahí fue peor, y me imagino que mi reacción fue como la de cualquier otra persona en mi lugar, se te pasan muchas cosas por la cabeza, piensas en todo y en todos, te pones en lo peor. Pero hay que ver “el lado bueno” de todo y yo he tenido la suerte de estar siempre muy acompañada y apoyada, nunca me he sentido sola.

Mi tratamiento ha sido siempre por vía oral. Al principio lo pase muy mal, muchas náuseas, cansancio. Después de

6 meses me lo tuvieron que cambiar ya que me causaba bastantes problemas. Ahora llevo más de 2 años con este y poco a poco he ido adaptándome, el estómago me causa bastantes problemas y no tengo la misma vitalidad que antes, pero podemos hacer una vida relativamente normal, digo podemos porque no solo me afecta a mí, ya que influye en vacaciones, viajes, tareas domésticas. Una vez que asumes estas limitaciones, intentamos disfrutar lo que se puede.

Yo creo que todo es importante durante el tratamiento. Sin el apoyo de la familia todo es más

difícil, yo he tenido la suerte de contar con todos, pero especialmente con mi marido casi a tiempo completo, mañana, tarde y noche. Pero también todo se lleva mejor y es más fácil cuando ves que el tratamiento que el oncólogo ha propuesto funciona y sabes que, como fue en mi caso, si el tratamiento no es el adecuado se buscaran otras opciones.

Por ahora todo va bien, deseando que todo siga como hasta ahora. Eso sí, después de todo lo pasado, queda un miedo de que en un futuro haya más complicaciones. Cada revisión es una intranquilidad.

“Sin el apoyo de la familia todo es más difícil, yo he tenido la suerte de contar con todos, pero especialmente con mi marido”

Dr. José Ángel Arranz

HGU. Gregorio Marañón, Madrid

Nefrectomía por cáncer renal izquierdo de células claras en 1991. Tumorectomía por cáncer renal derecho de células claras en 2005. Tumorectomía por cáncer renal de células claras derecho en 2010.

En 2011 presenta enfermedad metastásica y se inicia tratamiento sistémico de primera línea, con el que obtiene una Respuesta Parcial > 75% con toxicidad Grado 4, por lo que se cambia a otro tratamiento en mayo de 2012. Actualmente en remisión completa.

Es una paciente "VETERANA". Vivió su diagnóstico de enfermedad metastásica con resig-

nación "se lo esperaba". Buena aceptación del tratamiento sistémico.

La paciente ha tenido muy buen estado anímico. Es colaboradora, con ganas de luchar por su vida. Y presenta buena tolerancia psicológica a los efectos secundarios del tratamiento: "Si funciona no me importa".

El excelente apoyo y soporte familiar (esposo) creo que han sido aspectos clave en el estado anímico del paciente.

"El excelente apoyo y soporte familiar creo que han sido aspectos clave en el estado anímico del paciente"

En la actualidad veo a la paciente francamente optimista, máxime ahora, en remisión completa y con buena tolerancia al tratamiento.

*Experiencias
de más vida*



Ramón
79 años, A Coruña

Soy castellano, emigré a esta bella ciudad en mis años jóvenes; vendía queso de oveja, mi locomoción una carretilla de dos ruedas; mis inquietudes ninguna, a esos años no se piensa.

Con el paso de los años vinieron varios oficios, como el último ninguno, un almacén de huevos, y aquí se acabó mi historia.

A partir de aquí mi historia fue dura pero llena de esperanza: diagnóstico de dos tumores en mis queridos riñones; la operación dura, hace siete años y de esto jamás me olvido: fue el día de mi cumpleaños.

El escribir para mí es una fuente buena de escape, ocupar mi cabeza, no pensar en otra cosa, me distrae y ayuda a evadirme en los momentos difíciles; además no pienso nada en mi caso.

Sobre la experiencia de mi enfermedad nunca he tenido miedo. Soy creyente y le pedí a mi Dios que me diera fuerzas y que pusiera gente en mi camino que supiera entender mis bajadas de humor, otras de rabia porque pensaba que era una prueba muy dura para aguantarla.

En mi familia encontré montañas de cariño, en mi mujer y mis hijos, que no

se separaron en los días de hospitalización.

Mi actitud fue afrontar el cáncer con normalidad: reconozco haber tenido y aún tengo miedo. El hombre es una máquina, perfecta, que se destruye a sí mismo. La fuerza para afrontar la vida con optimismo la encuentro en la fe. Tengo mucha fe en Dios.

Veo la vida con esperanza. Quiero vivir los acontecimientos cuando lleguen. Disfrutar del momento presente y transmitir mi alegría a la familia. La vida puede dar palos en algún momento, pero hay que eliminar lo malo y quedarse con lo bueno. Mi ánimo y estado físico se van debilitando, la diálisis constante periódica es dura, y lo aguanto todo al mismo tiempo.

Mi familia, ya lo dije de antes, está pendiente de mí a todas las horas del día, su paciencia es admirable; yo procuro no quejarme, sonreír, pero ¿mi sonrisa es falsa?

De mi médico que decir, una persona admirable; tengo tal confianza en él, que disipa mis males tan sólo con la mirada.

Del tratamiento, lo llevo con tal confianza, con tanta fe yo lo tomo porque mi

***“De mi médico
qué decir, una persona
admirable; tengo tal
confianza en él, que disipa
mis males tan sólo
con la mirada”***

dolor siempre espanta. Digo esto con tanto convencimiento y Dios lo sabe, que no es hacer la “pelota”, su trato, es especial.

Dejemos que corra el tiempo, la esperanza siempre la tuve a mi lado, y la tengo; la enfermedad algunas veces me avisa, pero no la tengo miedo.

***“Baja Señor, y posa Tu caricia
en mis cabellos de la tierra amargos
y deja un surco luminoso en ellos
y un reguero de Cielo dulce y largo”***

Dr. Luis Antón Aparicio

Complejo Hospitalario Universitario A Coruña

Hombre nacido en 1935. Exfumador. Nefrectomía bilateral por neoplasia renal en 2006. I.R.C en hemodiálisis, 3 días a la semana desde entonces. Vaso-espasmio coronario. Enfisema pulmonar, bilateral con adenopatías mediastínicas calcificadas. Remitido desde Nefrología por metástasis pulmonares y hepáticas, según estudio de TAC de febrero de 2011. Inicia tratamiento con TKIs 1ª línea. Evaluación clínica mensual y mediante TAC cada 3 meses. Respuesta completa, desde noviembre 2012 y mantenida hasta la actualidad por TAC en diciembre de 2014.

Hay personas que quedan detenidas en el momento del diagnóstico de cáncer, como si su reloj se parase bruscamente. Las últimas imágenes de su personal película de la vida cambian al blanco y negro.

A los 70 años, de estar desplazándose por la vida y después de haber soportado un cáncer renal bilateral y un programa crónico de hemodiálisis, aceptar la noticia de tener metástasis no es agradable.

No es agradable estar instalado en la rutina de hemodiálisis, y aparecer en la consulta de oncología, 5 años después de ser operado de Cáncer Renal bilateral sincrónico.

Hablamos, me preguntó cómo se encontraba su enfermedad, y ante su directa alusión, le dije bien.

Eso es bueno, dijo él, porque tengo un pequeño problema, quiero saber a fondo como estoy por dentro ¿hasta dónde ha llegado el cáncer?

Daba la impresión que quería asomarse por encima del tiempo. Cierto, dije yo, en este momento el cáncer del año 2006 está en varios órganos, es decir tiene metástasis.

No se me ocurrió nada mejor que decir. Aunque su cáncer se ha diseminado hay tratamientos eficaces. Entonces ¿me acepta como

paciente? comentó.

No tiene sentido decir no cuando tengo la certeza de que va a responder bien a la medicación, le respondí. ¿Cuánto tiempo me da? inquirió con un impulso que parecía una exigencia.

En ese momento, como si quisiera despedirme del paciente hice notar, cada paciente responde de forma diferente, tres, seis, doce meses o más, ¿Tres años le parecen una buena oferta?

Han pasado tres años, y la oferta se ha cumplido. Su enfermedad metastásica ha respondido muy bien. El último

“Entonces ¿me acepta como paciente? comentó. No tiene sentido decir no cuando tengo la certeza de que va a responder bien a la medicación, le respondí”

TAC ha sido informado como respuesta completa.

Un paciente, acostumbrado a estar prisionero del hospital, 3 días a la semana en hemodiálisis, soporta y acepta de buen grado la esclavitud del tratamiento oncológico.

Un poeta, como él que escribe y encuaderna sus propias composiciones poéticas es dueño de un mundo interior profundo; un poeta que además es sordo está acostumbrado a la soledad.

Y como apoyo, su mujer siempre a su lado.

Sabe una cosa, me dijo en una ocasión, creo que su presencia y su ánimo hacen más por los enfermos que los medicamentos.

Es posible, respondí, pero no olvide tomar la medicación.

Estar enfermo es una cuestión de elegancia personal, sentenció al final de una consulta rutinaria.

Como con todos los enfermos con cáncer, hubo, hay y habrá altibajos, pero no mide los estragos de la medicación ni pasa factura de los efectos secundarios.

Acostumbrado a la hemodiálisis, la experiencia le ha fortalecido y su optimismo innato ahoga todo abatimiento y cansancio. El tiempo está en crisis y como escribe en uno de sus versos dejando atrás de la noche las sombras, despiertan al alba constante las alondras.

*Experiencias
de más vida*



Jorge
46 años,
Mollet del Vallès

Mi vida era bastante normal, dedicaba la mayor parte de mi tiempo a mi trabajo, tenía un buen puesto pero requería mucha dedicación. Mi mayor preocupación era sustentar económicamente a mi familia, intentar dar a mis hijos una educación y preparación lo mejor posibles y ser lo más feliz posible y llevar bien los problemas del día a día. El tiempo libre lo dedicaba sobre todo a mi familia y salir con los amigos cuando se podía. En fin, una vida como la mayoría de la gente.

Me dieron la noticia a mí sólo y a la verdad es que se me vino el mundo encima, pensé por qué a mí, pero bueno, no sirve de nada lamentarse y empecé a preguntar por los posibles tratamientos.

Mi gran preocupación era cómo contarlo cuando llegara a casa, mis hijos, mi mujer, mi madre...y decidí que lo mejor era explicárselo lo más claro posible desde un principio. Se vinieron abajo como es normal pero enseguida empezaron a darme ánimos y apoyarme en todo momento.

El estado de ánimo en mi caso va directamente relacionado con mi estado físi-

co. Después de sufrir una recidiva con metástasis toqué fondo físicamente y anímicamente y lógicamente mi familia y mi entorno, pero se acertó con la operación y el tratamiento y todo ha ido a mejor.

Llegué a pensar que no valía la pena seguir adelante en esos malos momentos, pero mi familia me ayudó mucho dándome ánimos constantemente y sobre todo mucho cariño y paciencia.

Por supuesto que el tratamiento funcione es fundamental pero también lo es el apoyo y comprensión constante de tu familia y amigos en mi caso es fundamental la relación con el oncólogo, sentirte controlado y apoyado en todo momento me da mucha confianza, aparte de que luego los tratamientos vayan mejor o peor, pero sentir que no eres simplemente un historial clínico me ayuda a seguir adelante.

Ahora mismo estoy muy esperanzado, el tratamiento funciona, me encuentro bien, disfruto de mi familia y de la vida día a día, o sea que ¡ADELANTE!

Ahora mismo estoy muy esperanzado, el tratamiento funciona, me encuentro bien, disfruto de mi familia y de la vida día a día, o sea que ¡ADELANTE!

*Ahora mismo estoy
muy esperanzado, el
tratamiento funciona,
me encuentro bien,
disfruto de mi familia
y de la vida día a día,
o sea que
¡ADELANTE!*

Dra. Cristina Suárez

Hospital Vall d'Hebron, Barcelona

Varón, 46 años. Intervenido de tumor renal en marzo de 2010. Diagnóstico de metástasis en marzo de 2012. Recibió tratamiento en primera y segunda línea, y actualmente se encuentra en tratamiento con una tercera línea desde junio de 2013.

Yo no conocí al paciente al principio de su enfermedad, pues fue un paciente que me derivaron de otro centro para valorar tratamiento. Es un paciente muy joven y como él me ha explicado fue “un mazazo”, nadie se espera que le den este diagnóstico, pero él menos a esta edad.

Por lo que me ha explicado las diferentes etapas de tratamiento han sido bastante duras, pues los tratamientos no funcionaron mucho tiempo y tenía muchos síntomas debidos a la enfermedad (febrícula o fiebre, anemia, astenia...). Tuvo

momentos en los que se planteó tirar la toalla.

Uno de los aspectos clave, anímicamente hablando, es que el paciente se enfrenta a la enfermedad con serenidad, sabe lo que hay y habla de manera abierta. Tiene un gran soporte familiar, siempre acude acompañado y hacen muchas cosas en familia. Tenemos muy buena relación y siempre hablamos abiertamente de la situación “sin engaños”, como dice él. Siempre mira por su familia, y aunque piensa en el futuro intenta afrontar el día a día, paso a paso.

Actualmente le veo animado y esperanzado.

Lleva 15 meses con el mismo tratamiento y con excelente tolerancia, en el TAC se objetivó una importante respuesta, así que ahora está muy animado y haciendo planes de futuro. Actualmente lleva una vida bastante normal y se puede ocupar de su familia (que es lo que más le preocupa).

Siempre mira por su familia, y aunque piensa en el futuro intenta afrontar el día a día, paso a paso

*Experiencias
de más vida*



José Antonio
58 años, Madrid

Mi nombre es José Antonio y cuando recibí la noticia estaba jubilado por haber tenido problemas de depresión mayor, y algunas otras enfermedades graves como fue un TEP pulmonar.

Mi planteamiento de futuro era vivir una vida tranquila junto a mi familia, sin muchas aspiraciones.

Mi vida era muy casera en la que mi día a día se basaba en realizar ejercicio físico para combatir los restos de la depresión y algunos estados nerviosos producidos por factores ajenos a mí.

Recibí la noticia hace 5 años. Fui al hospital porque comencé a orinar sangre.

Al hacerme una ecografía me descubrieron una masa y al operarme me dijeron que era cáncer.

Estaba un poco asustado, pero me dijeron que extirpando el riñón no había pérdida de calidad de vida. Posteriormente, al cabo de 4 años me reapareció el cáncer en el intestino delgado, y tuve que ser operado de urgencia. En esta ocasión sí que estaba bastante asustado, al ser una metástasis. Mi familia en los dos casos se asustó bastante.

“Ahora estoy tranquilo porque el tratamiento me está dando buenos resultados”

El tratamiento lo llevo bastante bien, sobre todo después de haber controlado los efectos secundarios.

Mi estado físico se mantiene inalterado por el tratamiento, con ciertas bajadas del estado anímico que combato realizando ejercicio físico. Estas bajadas son poco persistentes, realmente tienen poco impacto en mi entorno.

Los aspectos claves durante mi tratamiento son, por este orden: los resultados del tratamiento, la relación con el oncólogo, la aceptación de la realidad y por último el entorno familiar.

A esto añadiría conseguir minimizar los efectos secundarios del tratamiento; tanto con medicamentos como con el ejercicio físico.

Ahora estoy tranquilo porque el tratamiento me está dando buenos resultados. Ya llevo un año tomándomelo, y creo que es un seguro de vida; con el cual estoy esperanzado.

Aunque lógicamente preferiría no tomar nada, la valoración de mi médico es lo primordial en la continuación del tratamiento; que como ya dije antes, tolero bien.

Dr. Enrique Grande

Hospital Ramón y Cajal, Madrid

José Antonio es un paciente perfecto ejemplo de superación personal. Cuando tenía 57 años se le diagnosticó una recaída peritoneal y ganglionar de un tumor de células claras renal intervenido 4 años antes.

A la primera visita, José Antonio acudió a la consulta acompañado de un familiar muy relacionado con todo lo que conlleva el cáncer a nivel social. Cuando comentamos el grado de extensión de la enfermedad y las opciones terapéuticas existentes con las posibles toxicidades asociadas, José Antonio manifestó que no deseaba recibir tratamiento.

José Antonio es una persona con tendencia a meterse en sí mismo. El cansancio inicial inducido por la medicación hizo que en algunos momentos José Antonio pensase en dejarlo todo. Sin embargo, su fuerza de voluntad y el ánimo de las personas que le rodean le han dado fuerzas para continuar.

”Cuando al inicio de la enfermedad apenas veía opciones ahora apenas ve límites”

José Antonio ansía escaparse a su Galicia natal donde tiene su familia y amigos. Está lleno de planes de futuro que incluso incluyen el pasar puntualmente por el quirófano pero con un fin estético, lo cual genera serios debates conmigo.

José Antonio acude puntualmente a sus citas, con sus analíticas, sus TAC's y su medicación recogida. Cuando al inicio de la enfermedad apenas veía opciones ahora apenas ve límites. Los periodos de tristeza cada vez son menores y son sustituidos por planes de futuro.

Ahora mismo José Antonio me presiona para tener más libertad y autonomía, para aplazarle las visitas para confiar en unas revisiones y seguimientos más largos.

José Antonio mantiene un estado general perfecto, un ECOG 0 que diríamos los pedantes de los oncólogos, a pesar de llevar más de un año de tratamiento por persistencia, aunque mínima, de la enfermedad si continúa esta evaluación, va a poder recibir todos los fármacos que disponemos para estos pacientes.

*Experiencias
de más vida*



Elisabeth
37 años, Toledo

¿Cómo era mi vida antes? Miro fotografías del “antes” y no parezco yo. Sé, aunque suene imposible que ahora soy más joven, que he ganado vida. Llevaba siete años trabajando como maestra cuando empezó todo. Estaba casada con mi sufridor incondicional desde hacía cuatro años. Yo tenía veintinueve, y como cualquier pareja joven, mi marido y yo teníamos muchos proyectos abiertos. Estábamos haciendo algunas reformas en casa para hacerla cada vez más acogedora. Es lo que tiene estar empeizando y ser pequeños ahorradores, que hay que ir haciendo las cosas poco a poco. Nos ilusionábamos con cada mínimo cambio en casa y disfrutábamos imaginando cómo haríamos el siguiente. La verdad es que entonces ni siquiera nos habíamos planteado tener hijos, a pesar de que llevábamos casados ya cuatro años. Ahora, pensando en esos días, tengo la sensación de que los dos aún nos lo tomábamos como una prórroga de nuestro noviazgo.

Viajábamos siempre que encontrábamos un hueco. A él le encantan las motos y a mí, aunque nunca han terminado de apasionarme, me da poca pereza plantarme el casco y la chaqueta, dejarme llevar; siempre y cuando no sea después de comer, ya que entonces me lio a darme de cabezazos contra el cas-

co de mi marido durante mi siesta improvisada.

A pesar de que en mi trabajo ando rodeada de libros, reconozco que mi gran pasión en mis momentos libres es la lectura. Mi cómplice en urgencias, en la sala de espera y durante mis periodos de baja siempre ha sido un libro. Meterme en la piel de otro, emocionarme, sentir el riesgo y otras mil sensaciones sin apenas moverme del sitio ha sido una gran terapia, incluso en los momentos más duros. Además, tengo una resignada compañera de lectura, mi perrita, que se asegura de que regrese de vez en cuando de mis escapadas imaginarias.

El día que el urólogo nos comentó que lo que había visto en la ecografía de mi riñón no tenía buena pinta, no reaccioné. Es como

si mi cerebro estuviera negado a procesar la información. Fui a la consulta con mi marido y mis padres. Sabíamos que algo no iba bien, pero eso... Me mantuve tan entera que me limité a oír, sin escuchar, los pasos que según el médico debía seguir. No recuerdo si pregunté algo, si mi familia reaccionó. Solo sé que salimos del hospital y nos derrumbamos. Abracé a mi marido y a mis padres. Rompimos a llorar. Recuerdo ese dolor perfectamente, porque me sentía demasiado pequeña para aguantarlo. Nos había arrollado. Volvimos unos minutos

***“Mi marido, mi familia
y mis compañeros
de trabajo me ayudaron
muchísimo, y aún siguen
haciéndolo”***

después a la consulta, ya más serenos y con la cabeza llena de preguntas y, sobre todo, buscando una palabra positiva a la que aferrarnos; una esperanza que nos hiciera afrontar ese dolor inicial y empezar el camino con algo de fuerza.

En ese momento empezó el aprendizaje más duro. Tienes que aceptar una realidad que no entiendes. De pronto, nada es seguro. La certeza de lo peor es horrible, pero la incertidumbre es insoportable. Buscas a alguien que diga: “Hay solución, aunque sea duro”.

Debes luchar a ciegas sin conocer qué armas serán más efectivas, ni lo fuerte que será tu adversario. Ni siquiera durante cuánto tiempo.

A lo largo de todo este proceso he descubierto lo frágil que puedo llegar a ser, pero también ha despertado una fortaleza en mí, que ni siquiera había intuido hasta entonces.

Los especialistas y otros compañeros de este viaje, me enseñaron a empezar paso a paso: pequeñas metas, pequeños éxitos que te fortalecen. Aprendes a caerte, a aceptar derrotas y buscar nuevos atajos.

De pronto miras hacia atrás y no eres consciente de haber caminado tanto, ni de la mucha gente que te ha acompañado. También he aprendido a permitirme llorar, quejarme, tener mal humor, y aceptar (y que los demás entiendan) que eso no supone que me haya rendido, sino que tan solo es un pequeño respiro.

No conozco a nadie que niegue que el pasar por un proceso así no le ha cambiado. No sé si hablar de secuelas. Una molestia por la cicatriz, la tensión de cada revisión, los pequeños achaques que antes no tenía, son “lucecitas” que impiden que se apague mi memoria y disfrute agradecida cada instante.

A veces me siento incluso, privilegiada. Sé lo caro que puede ser todo aquello que otros dan por sentado. Muchas personas se olvidan de la belleza de lo sencillo, en su esfuerzo por conseguir cosas cada vez más grandes. Yo también era así. Sin embargo, ahora mi ritmo es diferente.

Disfruto mucho más de mi marido, de mi gente. Al principio del tratamiento me costó vol-

verme tan dependiente. Con la quimio te faltan las fuerzas, el estado de ánimo se vuelve una montaña rusa y cualquier cosa te hace estallar o llorar. Todos teníamos los sentimientos a flor de piel. Aprendimos a base de errores, enfados y diálogo (si hubiéramos abusado más de este último nos habríamos ahorrado muchos disgustos).

Aprendí a delegar. Mi marido, mi familia y mis compañeros de trabajo me ayudaron muchísimo, y aún siguen haciéndolo. Sin embargo, siempre he intentado no dejarme engullir por mi “yo enferma”. Por encima, muy por encima, está mi “yo viva”.

Tengo mis ilusiones, mis inquietudes, mis dolores y mis preocupaciones que

***Siempre he intentado
no dejarme engullir
por mi “yo enferma”.
Por encima, muy por
encima, está mi
“yo viva”***

en muchas ocasiones no tienen que ver con la enfermedad. Esa es el YO que quiero que todos vean. No me avergüenzo, ni escondo la enfermedad, simplemente admito que es parte de mí, un pilar más de quien soy ahora.

Durante todo este tiempo, si hay alguien que me ha servido de referente, de guía, esa ha sido mi doctora. Imagino que otros en mi situación han tenido la misma sensación. En cuanto cierra la puerta de la consulta, lo primero que hago es mirarla e intentar descifrar en su cara cualquier signo de esperanza, de tranquilidad, para volver a tragarme el corazón que se me ha quedado atragantado en la garganta. Nunca antes había imaginado que pudiera haber una relación tan íntima entre médico y paciente. Ella se ha preocupado conmigo, nos hemos emocionado, me ha consultado las posibles alternativas y ha sido siempre todo lo clara que le he pedido, dentro de la prudencia que, imagino, debe tener en todo momento. Recuerdo que vino a visitarme al hospital cuando en medio del tratamiento me operaron de apendicitis. Me echó una pequeña bronca como lo haría una amiga, diciéndome: “¿Pero cómo no me has dicho nada?”. Venía como loca de alegría porque en el TAC que me habían hecho en urgencias para asegurarse de que era apendicitis ya no se apreciaban restos del tumor. Traía una copia del informe con los resultados con fluorescente amarillo: “Toma, para que lo enmarques”. Me dijo al entregármelos.

“Me parece ambicioso pensar que estoy definitivamente curada, pero... ¡qué narices! Son unos resultados estupendos”

No siempre me ha dado buenas noticias, pero estoy muy agradecida por la paciencia y el cariño que he recibido de ella y de la enfermera de su consulta, tanto dentro como fuera del hospital.

Haré todo lo que esté en mi mano para seguir siendo “su paciente estrella”, como ella dice.

Lo más curioso es que este trato especial no lo he recibido solo en oncología. Siempre he tenido la sensación de que los pacientes oncológicos somos los “niños mimados” del hospital. Tanto las veces que he ido a urgencias, como en la intervenciones que me han hecho, la preocupación y el cariño de todos los profesionales ha sido admirable.

Recuerdo que fue especialmente duro aceptar la recidiva después de muchos meses de relativa tranquilidad. Me hundí. Mi doctora me envió inmediatamente a la psicóloga de oncología. Nunca estaré lo suficientemente agradecida por la ayuda que recibí de su parte. Me liberó. Me dio una serenidad que ha sido clave para afrontar este proceso, aunque fue duro conseguirlo. Muchas lágrimas, mucho dolor que había que escupir, un miedo horrible al que hacer frente. Por fin alguien me dio las claves para enfrentarme a mis temores en vez de esquivarlos, a no confundir realismo con fatalismo.

Tanto mi marido y yo como mi familia, nos apuntamos a una asociación de

ayuda a pacientes oncológicos. Desde allí, no sólo nos proporcionaron ayuda económica, también ofrecieron ayuda psicológica a mi marido y mi familia. Conocí a otros compañeros que están pasando por lo mismo, con quienes comparto buenos momentos.

A lo largo de este camino he aprendido que no tengo que comportarme como una super heroína, sino que debo pedir ayuda y aceptarla si realmente la necesito. Sin esa ayuda por parte de mi marido, mi familia, mis compañeros de trabajo y, por supuesto, de los especialistas, nunca habría sido capaz de sacar la fortaleza y el optimismo que ahora tengo.

Gracias a ellos he vivido mi día a día como antes. He seguido trabajando con mis niños, incluso en mitad del tratamiento y he continuado siendo quien soy, con o sin quimio, con o sin cáncer: YO.

Hoy hace ocho años que empezó todo.

Los resultados de mi último TAC confirman que por ahora la enfermedad ha desaparecido y es una gran noticia al cabo de un año y medio sin tratamiento.

Después de la recidiva, no puedo evitar ser prudente. Aún me parece ambicioso pensar que estoy definitivamente curada, pero... ¡qué narices! Son unos resultados estupendos. Tengo una oncóloga muy cansina que se empeña en seguir haciéndome revisiones cada tres meses, cosa que nos deja muy tranquilos. Así que me tiene de lo más controlada. Mi marido me dice continuamente: “¡Tú sí que puedes asegurar al 100% que estas sana!”. Mentiría si dijera que el miedo a que vuelva no existe, pero ese temor que asoma los dientes de vez en cuando, hace que cualquier pequeño momento con mis amigos, mis niños del cole, mi familia y mi marido, sea único y maravilloso. Nos ha costado mucho volver a esa normalidad que para otros es evidente. No puedo ni quiero evitar mis proyectos de vida. Mi marido piensa que soy una cabezota porque la última revisión volví a comentarle a mi doctora mi deseo de tener un hijo.

Sé que aún hay tiempo para todo, que lo importante ahora es que yo esté bien, pero... ¿quién sabe? Quizá algún día os sorprenda con la noticia.

“Sé que aún hay tiempo para todo, que lo importante ahora es que yo esté bien... pero... ¿quién sabe?”

“Quizá algún día os sorprenda con la noticia”

Dra. Iciar García-Carbonero

Hospital Virgen de la Salud, Toledo

Conocimos a Elisabeth en nuestro servicio en abril de 2007 a la edad de 29 años, tras haber sido intervenida mediante nefrectomía radical izquierda de un carcinoma de células claras de riñón. En noviembre de 2009 se detecta recidiva neoplásica pulmonar y ganglionar. Inició tratamiento en noviembre de 2009. Tras el tercer y sexto ciclo se objetiva Respuesta Parcial. Tras el 9º ciclo se objetiva Respuesta Completa por TAC. Se ofreció la opción de suspender tratamiento pero la paciente decidió continuar con el mismo. Tras el ciclo 11, y siguiendo en respuesta completa radiológica la paciente ingresa por síndrome nefrótico secundario por lo que se suspendió definitivamente el tratamiento en abril de 2011. En septiembre de 2012 se detecta de nuevo recidiva pulmonar y ganglionar por lo que se reinició tratamiento. Se administran 6 ciclos con dificultad por HTA y proteinuria pero presenta Respuesta Completa Pulmonar y Respuesta Parcial ganglionar. La paciente mantiene dicha respuesta hasta la fecha, llevando ya 15 meses sin tratamiento.

La paciente afrontó desde el primer momento su enfermedad con gran entere-

za y evaluó su situación de forma muy racional. Consultó con otros centros sobre su enfermedad para estar segura de optar por el tratamiento óptimo. Es una mujer sincera y que mira a la vida hacia delante.

Siempre se ha enfrentado con mucha valentía y entereza su diagnóstico y sucesivos tratamientos. Su actitud siempre ha sido positiva y de lucha. Sabe cuidarse y detecta rápido cuando presenta efectos secundarios por algún fármaco. Actualmente está feliz pues lleva más de un año sin tratamiento y mantiene una excelente respuesta.

Es una paciente muy inteligente y madura. Está rodeada de una familia unida y que la quiere y cuida muy bien. Tenemos una relación de confianza forjada con el

paso de los años (7), a través de un diálogo muy fluido.

Por otra parte los excelentes resultados del tratamiento han compensado con creces los efectos secundarios que ha presentado, de los que también se ha recuperado sin problemas.

La veo esperanzada y optimista, sana y con capacidad de llevar a cabo una vida plena y feliz.

***“Actualmente
está feliz pues
lleva más de un año
sin tratamiento
y mantiene una
excelente respuesta”***

*Experiencias
de más vida*



*Pico Lantang Lirung, 7.227 metros,
frontera entre Nepal y Tíbet*

Pablo

57 años, San Sebastián

Mi nombre es Pablo, tengo 57 años y me diagnosticaron metástasis de cáncer de riñón con tumores en el páncreas, riñón izquierdo y espalda en noviembre de 2011. Vivía totalmente olvidado del cáncer primario de riñón que había tenido 13 años antes y por el que había perdido el riñón derecho, físicamente me encontraba muy bien, tanto es así que un mes antes del diagnóstico estaba en los Alpes ascendiendo montañas de más de 4.000 metros, totalmente asintomático. Únicamente unos días antes de ir a los Alpes me note un bulto en la espalda y a la vuelta solicite una revisión médica.

Mi vida transcurría por una etapa de tranquilidad, con 54 años, profesionalmente había cubierto mis ambiciones, después de haber trabajado mucho, estaba haciendo lo que quería, soy psicólogo clínico y me dedicaba a la consulta privada y a la formación y supervisión de terapeutas familiares. El poco tiempo libre que disponía, trataba de ir a la montaña.

Con una vida familiar tranquila, dos hijas empezando a encaminar sus vidas en la universidad y una relación de pareja amable y sin sobresaltos. Planes de futuro no faltaban, trabajar menos para disponer de más tiempo para 'vivir'. Uno de los planes que estaba preparando, un trek por la cordillera del Himalaya en Nepal.

”Uno de los planes que estaba preparando, un trek por la cordillera del Himalaya en Nepal”

Cuando recibí la noticia fue como un terremoto. Estaba en la calle y me dirigía al trabajo, un amigo médico me llamo por teléfono para decir que los resultados del escáner no eran buenos..., sentí que la tierra bajo mis pies no era firme y que de repente la vida, 'mi vida', se podía acabar. Fueron días de mucha conmoción.

¿Cómo hacerle sitio a semejante noticia?

Lo más importante era que mi mujer y mis hijas lo pasaran lo menos mal posible. ¿Cómo decirse-lo? Tardé dos o tres días en decirse-lo a mi mujer. La intensi-

dad de las emociones dolorosas de aquellos días fue tremenda. Personalmente lo que más me dolía no era la muerte, aunque me quedan muchas cosas bonitas por vivir, también son muchas las que he vivido, pero si el dolor que eso podía suponer a las personas que quiero y me quieren. Eso sí que quería tratar de evitar.

Haciéndome a la idea de lo peor, como si se tratara de un viaje para el que te tienes que preparar, empecé a pensar en las cosas importantes que tenía que dejar hechas. Pero con este diagnóstico, ¿de que estábamos hablando?, ¿Cuánto tiempo tendría?

Con el cáncer primario no me había enterado de la gravedad, fue una operación de urgencia a partir de una hematuria, y el tumor del tamaño de una manzana esta-

ba tan bien encapsulado que se lo llevaron enterito con el riñón, la operación fue un éxito, así que no tuve mucho tiempo para pensar y todas las revisiones posteriores habían ido muy bien. Si bien es verdad que los más de 10 años que estuve de controles, los días previos estaba muy preocupado. Y si no lo estaba, peor porque somatizaba la angustia por algún lado. Eso lo sabemos bien todos los que tenemos que hacer revisiones de cáncer.

Pero esta vez las noticias eran más serias. Se confirmó que tenía una metástasis.

Al principio, los primeros meses era estar constantemente con la enfermedad, haciéndole un sitio en mi vida porque ya nada era igual. Todos los planes de futuro que tenía ya no tenían sentido. Además los efectos secundarios del tratamiento me recordaban mi situación.

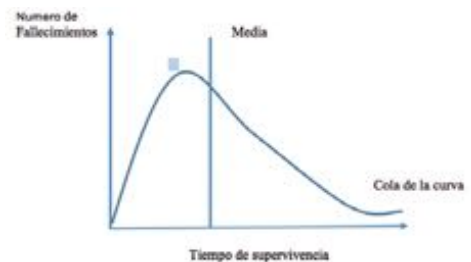
Según pasaron las primeras semanas empecé a informarme y a leer todo lo que encontraba sobre el tema, tratando de hacerme una idea aproximada de lo que estadísticamente me podía esperar. Haciéndome a la idea de lo peor, pero también esperando lo mejor.

Quizás porque mi trabajo es darle a la cabeza, a mi pensar me ayuda en los momentos difíciles. Señalaría tres ideas (semejantes las tres) que me han servido para anclarme en un pensamiento positivo, porque si yo estoy bien y animado, los demás me verán bien y ellos también estarán mejor.

1. Uno de los libros de *David Servan-Schreiber*, 'Anti cáncer, una nueva forma de vida', en su

***” Si yo estoy bien
y animado, los demás
me verán bien y ellos
también estarán mejor”***

capítulo librarse de la estadística, habla de las estadísticas de supervivencia. El hecho de que la media de supervivencia de un determinado cáncer pueda ser 3 o 4 años por ejemplo, quiere decir que la mitad de esto enfermos fallecerá antes de estos años, pero la otra mitad después, y de estos, habrá unos cuantos que estarán en el extremo derecho de la curva, en una cola que se alarga considerablemente en el tiempo. ¿Quiénes son estos sujetos que sobreviven?



Habría muchas variables que influyen, y yo decidí apuntarme a este grupo, para ello tenía que hacer todo lo que estuviera en mis manos. Por supuesto mantener el tratamiento médico, pero también sumar todo lo que pudiera: alimentación y complementos dietéticos de anti-cancerígenos naturales y para reforzar el sistema inmunológico meditación y Chi kung para alejar el estrés y las preocupaciones, deporte y paseos en la medida de lo posible, y cuantas cosas pueda oír me acerco a conocerlas. Podríamos hablar largo de todas las cosas que se pueden hacer.

2. En este mismo sentido, hace un tiempo conocí un médico que había tenido un cáncer de muy mal pronóstico y se había curado, él me contó todas

las cosas y vueltas que había dado para curarse, que desde luego no eran pocas, porque él había decidido ser un 'outlier'. Era la primera vez que oía esta expresión y me explicó que en investigación médica, cuando se está estudiando la evolución clínica de una muestra de pacientes, estos en su mayoría van a llevar una evolución, pero que siempre hay algunos sujetos, que por variables que no se controlan rompen con esas expectativas. Estos son los outlier. Y yo me dije, yo también quiero ser un Outlier. O lo que es lo mismo que estar en el extremo derecho de la curva en el eje de las abscisas de la gráfica.

3. Siempre he pensado que la vida es una aventura y la oportunidad que se nos brinda por el hecho de ser seres vivos conlleva "La aventura de vivir".

Hace algunos años, impactado por algunos accidentes de montaña de fatales consecuencias que ocurrieron en mi entorno me llevo a interesarme en los factores que podían influir para que algunas personas fallecieran en situaciones que podríamos considerar nimias, o errores humanos absurdos y que otras sobrevivieran en situaciones catastróficas de máxima gravedad, (revisión que al final me llevó a escribir un artículo). Entre la diferente bibliografía que consulte, encontré un libro de *Laurence Gonzales*, '*Quién vive, quién muere y por qué*'. Él sostiene la tesis que el que sobrevive es el que utiliza el miedo o la angustia para concentrarse en hacer lo correcto y no para quedarse petrificado. Las dificultades en la montaña comienzan cuando la realidad no se adapta al plan preconcebido, por lo que hay que estar

abierto a los cambios que se producen en el contexto y adaptarse a la nueva situación. Para evitar accidentes en la montaña hay que tener una percepción ajustada a la realidad, y poder razonar sobre los datos que esta nos presenta controlando nuestras emociones y poder dar respuestas rápidas y acertadas.

A mi modo de ver esto lo podemos trasladar al cáncer, cuando este nos sobreviene, nunca estaba en nuestro planes, pero hay que adaptarse a la nueva situación, no para dejarnos llevar por la enfermedad y la desgracia sino para vivir de una forma activa atentos a lo que puede ser bueno para nuestra evolución en cada momento.

Ante el tratamiento decidí seguir trabajando, pero tuve que reducir un tercio la jornada, sobre todo dejé

aquellas actividades que me exigían más energía como dar clases o supervisar grupos de trabajo.

Para trasladarme por la ciudad uso la bicicleta porque el síndrome mano-pie no me permite andar, pero la bicicleta te lleva a todas partes de puerta a puerta.

Poco a poco los síntomas de la medicación empezaron a ser conocidos, y por tanto previsibles, más o menos ya sabía lo que me iba a venir en cada momento del ciclo. Creo que lo malo es cuando te vienen las cosas sin esperarlas y sin saber lo que van a durar, entonces pierdes el control de lo que te pasa. Además según ha ido pasando el tiempo, ahora ya llevo tres años de tratamiento, los síntomas han ido disminuyendo y son mucho más llevaderos.

***"Y yo me dije,
yo también quiero
ser un Outlier"***

En las semanas que estoy bien, sigo yendo al monte aunque en las subidas tenga que ir muy despacio, esto se soluciona empleando más tiempo y subiendo montañas más pequeñas.

En general mantengo un estado de ánimo bueno. Sabiendo en todo momento lo que hay, pero esperando lo mejor. Sé que si los que me rodean me ven bien, ellos lo van a llevar mejor, y para mí eso es muy importante.

Los aspectos que creo han sido claves en el tratamiento, son indudablemente los resultados positivos y el no empeoramiento de la enfermedad, ese es el factor más importante. Esto te ayuda a pensar en positivo, esperar lo mejor y tirar del instinto de vida para hacer todo lo que esté en mis manos.

Mi mujer y mi familia, por las que me siento bien querido y apoyado con una generosidad increíble.

La relación con la oncóloga también me parece muy importante, poder confiar, poder sentir que cuando tienes una cita vas a poder contar lo que te ha pasado, hacer las preguntas que quieras y que te van a responder. Entiendo que los médicos de los servicios públicos están sobrecargados de trabajo y tienen el tiempo muy limitado para estar con cada paciente, pero las personas enfermas necesitamos 'existir' para médico, que nos mire a la cara y que nos transmita que ahora, en ese preciso

momento, están para nosotros eso no solo depende de que tenga cinco o diez minutos por paciente, sino que lo demuestre con una actitud de escucha y no haciendo otras cosas a la vez, que te hacen sentir que cuanto antes te levantes de la silla mejor, lo que se traduce en que se te olvida lo que le ibas a decir. ¿Cómo es posible diagnosticar bien si no le dices lo que te pasa?

Creo que otra cosa que a mí me ayuda, por mi forma de ser más racional, es leer sobre

”Mientras uno está haciendo cosas por salir adelante, por vivir, uno está vivo. Si hay gente que se cura, por qué no voy a ser uno de esos”

todos estos temas de tratamientos complementarios: alimentación anti-cancerígena, meditación, taichí, terapia de polaridad,... y un sinfín de cosas que hay, eso sí, tratando de eliminar la paja del grano. Mientras uno

está haciendo cosas por salir adelante, por vivir, uno está vivo. Si hay gente que se cura, por qué no voy a ser uno de esos.

Ahora mismo me encuentro con ánimo y activo. Hay muchas cosas que no puedo hacer, pero otras muchas sí, disfrutar con familia y amigos, seguir trabajando, y... mantener ilusiones, dentro de tres semanas me voy Nepal a hacer un trek de 10 días. No será de un mes y por grandes alturas pero sí por una zona de monasterios budistas junto al Tíbet. Antes sólo apreciaba lo que esas montañas me transmitían, ahora también me atrae la espiritualidad y la paz que emanan estos lugares y sus gentes.

Antes la actividad era un valor. Ahora prefiero la quietud.

Dra. Laura Basterretxea

Hospital Universitario Donostia, Guipúzcoa

1999. Nefrectomía derecha por carcinoma renal de células claras. 2011: diseminación partes blandas para-vertebral izquierda, páncreas, renal, hepática. En tratamiento desde noviembre de 2011.

Pablo reaccionó de una forma muy calmada, como es él, con muchas preguntas y con ganas de ser informado de todo para poder enfrentarse de mejor manera a lo que venía.

Inicialmente estuvo más decaído, sobre todo por la astenia, la toxicidad en los pies y por problemas a la hora de hacer deposiciones por estreñimiento. Posteriormente ha organizado su vida de tal manera que con mucha disciplina puede seguir trabajando y haciendo una vida activa, a días.

Es un paciente que se dedica al psicoanálisis y sabe controlar las emociones y centrarse en lo realmente importante, ha aceptado su enferme-

dad sin que esto quiera decir que ha echado la toalla sino todo lo contrario.

La relación conmigo siempre ha sido muy buena y cada día de más confianza. Me ha recomendado varios libros y nunca ha dudado en comentarme cualquier duda o inquietud que le han surgido.

”Es un paciente del que estoy aprendiendo muchas cosas”

Actualmente está esperanzado, la enfermedad sigue ahí pero estable. Es optimista y fuerte y tiene ganas de vivir aunque sea con limitaciones.

Está ilusionado porque se va a Nepal con un amigo y verle a él tan bien me anima a mí a seguir luchando contra esta enfermedad.

Es un paciente del que estoy aprendiendo muchas cosas.

Creo que es importante crear proyectos de apoyo a los pacientes, sin dar falsas esperanzas pero sí dar ánimos, ya que son tratamientos crónicos (en el mejor de los casos).

*Experiencias
de más vida*



Luis

64 años, A Coruña

Yo era un padre de familia, médico, profesor universitario; creyente en Dios, que se creía estar en el momento cumbre de su vida personal, laboral y profesional.

En mi condición de médico, la parte más extraordinaria de un libro diferente como es éste, es la oportunidad que el paciente examine al médico.

El paciente inquiera la clase de médico que desea tener, con quien hablar, y con quien estar en el momento que el destino le arroja a su cara la incertidumbre del tiempo.

Alguien capaz de ir más allá de la ciencia y llegar a la persona, que le acompañe como Virgilio a Dante a los profundos infiernos.

Mi experiencia inicial fue la de una sacudida, seguida de una oleada de otras sacudidas sin relación unas con otras. Llegaban en ciclos desde todos los recintos emocionales. Instintivamente al terminar el maremoto, me asaltó el diablo del nihilismo, pero no el de las autoliquidación. Este primer instinto dejó paso a la tendencia racional del control de la hecatombe. En las situaciones de emergencia siempre procuramos un antídoto contra la enfermedad: la huida o el nihilismo.

Así pues en primera instancia racional me invadió la humana incertidumbre diagnóstica. El hallazgo de 5 pequeños tumores ente 0.5 y 1.5 cm en lo que quedaba del que era mi quístico riñón izquierdo, no encajaba con el clásico tumor de células claras. La opinión de un segundo y un tercer patólogo, corroboraron tratarse de un carcinoma papilar tipo II.

Ambos informes semejaron ser un segundo y un tercer juicio que me concedían la libertad para vivir conscientemente el día a día.

Un cáncer, vencido con cirugía radical, es como

un permiso carcelario: una absolución, más bien autorización para hacer algo más a partir de ese momento. Es una oportunidad para pasar del romanticismo a la locura para hacer cuanto apetezca. Durante toda nuestra vida nos auto-contenemos en practicar locuras, pero cuando uno ha sido diagnosticado de Cáncer, se despierta la libertad para dar salida al yo demente que todos guardamos en la intimidad.

El impacto que tiene el tratamiento sobre mi enfermedad es sinceramente, ninguno. No he necesitado medicación alguna; y siento no poder tomar anti-inflamatorios para los dolores óseos, además de una dieta rabiosa para controlar la disfunción renal asociada.

“Ahora mismo es evidente que la enfermedad maligna no me ha privado de la curiosidad por vivir, de la inquietud, o creatividad”

Mi estado de ánimo fluctúa como es normal en cualquier persona.

Nada especial que comentar sobre los aspectos claves durante el tratamiento. Acepto la realidad, me acepto tal como soy, y si cabe me exijo más a mí mismo.

Con mi oncólogo me llevo bien; todos los días nos vemos y nos hablamos. Ahora,

una vez al año acudo a su consulta para solicitar un scanner de control.

Ahora mismo es evidente que la enfermedad maligna no me ha privado de la curiosidad por vivir, de la inquietud, o creatividad. Me siento rebosante de vitalidad, resuelto a mantener la fortaleza de voluntad, claridad, intensidad de sentimientos y apostillar con sarcasmos contra mi enfermedad.

***“Me siento rebosante
de vitalidad, resuelto
a mantener la fortaleza
de voluntad, claridad,
intensidad de sentimientos
y apostillar con sarcasmos
contra mi enfermedad”***

Dr. Luis Antón Aparicio

Complejo Hospitalario Universitario A Coruña

Para un oncólogo, un cáncer es un incidente que valora todos los días; para un paciente es el quebranto de la vida.

En mi caso han coincidido las dos facetas que descubren la incongruencia de ambas posiciones. Es una situación paradójica.

Yo, paciente de mí mismo, médico. Dilema.

Como paciente no puedo exigir a mi médico que me dedique una especial atención, un entendimiento, una apreciación crítica de la situación, lo que se conoce en la literatura al uso como una conexión o testimonio empático; como médico no tengo otra opción que mantener una postura técnica distante sin entrar en el terreno de lo humano.

Mi médico se siente superior a mí porque él es el médico y yo el paciente; yo como paciente me siento superior a mi médico, que él también es mi paciente porque tengo el diagnóstico de su caso. No hay lugar para que nuestras soberbias se encuentren.

Por lo que se refiere a la salud y a la enfermedad, no son nada positivo que existan consideradas en sí, y no son otra cosa que modos de pensar o nociones que nosotros establecemos al compararlas entre sí. Confieso que al no haber necesitado tratamiento, me parece extremadamente peligroso y muy próximo al de los innovadores cuya opinión es que la salud y la pérdida de ésta no son más que quimeras de los genes que conciben la vida a su manera.

Conociendo bien a mi paciente, entendí que era lo que él debía hacer: encontrar

una buena razón para seguir viviendo. Yo como médico no encontré ninguna.

Ninguna persona próxima a él tenía argumentos; enmudecieron o no acertaron a entablar una conversación simple, directa al meollo de la cuestión: no había sucedido más que una alteración genética como causa de su cáncer.

Sus compañeros, todos excelentes oncólogos, se mantuvieron distantes, y esta imagen la encuentro satírica porque no puedo dejar de pensar que su negativa a hablar

de la enfermedad fuese producto de la tristeza. No obstante, la preocupación por su persona se percibía dibujada en

la distancia, pese a su comportamiento de permanecer en el margen emocional.

Actualmente siguen apareciendo paradojas. Porque un médico oncólogo por fuerza se encumbra cuando hace un diagnóstico difícil; no es sólo su arte del conocimiento lo que determina el acierto, sino que también interviene la inspiración. El diagnóstico depende tanto de la inspiración con de la inspiración depende del arte.

Aunque mi paciente médico y médico paciente, no cuenta con morir en un tiempo, la ciencia oncológica es joven y les veo unidos hasta que la jubilación o la muerte les separe. Divorcio irreal. En algún momento del presente ya futuro, dentro de unos años cuando mi médico se jubile o empiece a intuir su muerte, moriré con él. Mientras, esta pareja mantendrá una metamorfosis: optimismo, esperanza, cansancio, abatimiento, y vuelta a empezar.

***“Yo, paciente de mí mismo,
médico. Dilema.”***



Grupo Español de Oncología Genitourinaria
Spanish Oncology Genitourinary Group

El Grupo Español de Tumores Genitourinarios SOGUG (Spanish Oncology GenitoUrinary Group), es un grupo cooperativo de investigación al que pertenecen más de 270 oncólogos médicos de toda España, dedicados al tratamiento y estudio de los cánceres genitourinarios: cáncer de próstata, cáncer de vejiga y cáncer de riñón.

Constituido como una asociación sin ánimo de lucro en 1998, tiene como objetivos:

- Informar y sensibilizar a la población acerca de los tumores genitourinarios.
- Promover la investigación clínica y traslacional, con más de 20 estudios en marcha, dirigidos a mejorar la enfermedad.
- Apoyar la formación académica de calidad de sus miembros y actualizarles constantemente sobre los últimos avances en estos tipos de cáncer.

Recientemente hemos firmado un acuerdo de colaboración con la AECC con intención de informar acerca de los aspectos más relevantes de estas enfermedades a nuestros ciudadanos.

Resultado de esta colaboración con la AECC y con el apoyo de Pfizer recogemos aquí un resumen de los testimonios de muchos de nuestros pacientes de la vida real y su percepción tanto de la relación médico-paciente como del impacto de los tratamientos administrados.

Como presidente del SOGUG solo quiero agradecer el compromiso tanto de los oncólogos como de los pacientes en volcar aquí sus “experiencias de más vida” y espero que el contenido de este documento sea agradable para la lectura de todo aquel interesado en esta enfermedad.

Si como paciente, familiar, amigo o simplemente curioso deseas saber más no sólo acerca del cáncer de riñón, sino también del cáncer de próstata o vejiga, puedes consultar nuestra página web www.sogug.com

Síguenos en Twitter: @sogug1

Daniel Castellano

Hospital Universitario 12 de Octubre.

Oncología Médica.

Presidente SOGUG



La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) es una ONL (Organización No Lucrativa), privada y declarada de utilidad pública que lleva 62 años trabajando en la lucha contra el cáncer. La AECC integra a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas afectadas y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Los pacientes y familiares tienen a su disposición servicios de información, asesoramiento, atención psicológica, apoyo social y acompañamiento. A través de la página web, www.aecc.es, se puede encontrar la sede más cercana al domicilio, así como información sobre distintos tipos de cáncer, pautas para afrontar diferentes momentos y otros recursos de ayuda. Además, un equipo multidisciplinar (médico, psicólogo, trabajador social y voluntarios) atiende el teléfono gratuito INFOCÁNCER: 900 100 036 y las consultas recibidas a través de la web.

La AECC mantiene como uno de sus objetivos prioritarios la investigación oncológica de calidad y es, a día de hoy, la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer con más de 24 millones de euros desde 2009. A través de su Fundación Científica financia por concurso público programas de investigación científica y social. Estos programas están dirigidos a lograr avances en ciencia para mejorar el futuro de las personas enfermas y sus familias y para consolidar una estructura científica en España, acercando a toda la sociedad los logros conseguidos. La Fundación Científica está certificada por el sello de calidad AENOR.

La AECC cuenta con sedes en las 52 capitales de provincia españolas y está presente en más de 2.000 localidades. Desarrolla su trabajo a través de sus más de 16.000 voluntarios y 680 empleados bajo una filosofía de colaboración con las autoridades sanitarias, instituciones científicas y aquellas otras entidades que persigan un fin análogo al de la asociación. Todo ello siempre bajo los principios de independencia, profesionalidad, transparencia y cercanía.



Grupo Español de Oncología Genitourinaria
Spanish Oncology Genitourinary Group

Con el apoyo de la Asociación Española Contra el Cáncer

