



salud



Cuatro
mujeres, cuatro
enfermedades
(ictus, fibromialgia,
cáncer y diabetes).
Cuatro historias
de lucha en primera
persona.

Diagnóstico **superación**

► por María Corisco ► fotos Jordi Oliver y Carlos Alba



La salud es todo un privilegio, pero no solemos darnos cuenta hasta que nos topamos de golpe con un diagnóstico que nunca habríamos querido conocer. Entonces, tienen lugar una serie de reacciones psicológicas; y de nuestra actitud depende en buena medida la mejoría tanto física como emocional. Ana Losa, psicóloga de la Fundación Viktor Frankl, explica: “La actitud va a influir muchísimo no sólo en el ajuste psicológico, sino también en el plano puramente físico. El sistema inmunológico está relacionado con las emociones, con las actitudes de lucha y enfrentamiento. Nuestra sociedad no está preparada para enfrentarse a la enfermedad, a la vejez o la muerte. Son realidades que no queremos ver”. Pero todo tiene su parte buena, “es como si el cuerpo se rebelara y nos dijera ‘párate y escúchame’”, agrega. Una enfermedad puede ayudarnos a crecer, a enfrentarnos a nuestros miedos e inseguridades.

Podemos salir fortalecidos como personas de ella. Estas cuatro grandes mujeres son un buen ejemplo.

Etapas de asimilación

“Una enfermedad grave lleva a iniciar un proceso de duelo para adaptarnos a la realidad. Por eso, experimentamos varias fases emocionales para integrar lo sucedido”, explica Losa. En un primer momento, se produce la evitación, se rechaza algo tan duro. Se suceden reacciones de embotamiento, de incredulidad, de *shock*... Otra etapa es la aceptación: estamos en contacto con lo que supone (se sufre ansiedad, tristeza, rabia). Otra fase es la acomodación: la adaptación a la pérdida y la reorganización de la vida. “No son sucesivas: se va para atrás y para delante. Un día podemos sentirnos adaptados y, de repente, no. Es natural. El problema es quedarse en una de estas reacciones”, añade.

salud

Silvia Suay 51 años (ictus)

"Todo ocurrió el 29 de mayo de 2008, un día antes de cumplir 50 años."

Pero, en realidad, en el año anterior me habían dado ictus pequeños, que no supe interpretar. El día anterior a que me diera el ataque más fuerte, estaba en la cocina y me desplomé; me levanté como pude y fui a sentarme. Entonces fue cuando le dije a mi marido: 'Oye, aquí pasa algo, quiero que me den algo para calmarme'.



Yo lo achacaba a los nervios; como siempre he sido tan nerviosa, pensé que era por eso y quería un calmante para tranquilizarme. Pero, inconscientemente, sabía que algo fallaba dentro de mí. Me fui al centro de salud, les conté lo que me pasaba y dije que quería ver a un psicólogo. Y mientras estaba esperando, me caí redonda allí mismo. Me llevaron primero a la clínica de mi mutua, y de allí al Hospital Vall d'Hebron; total que, cuando me atendieron, habían transcurrido más de tres horas, lo que fue determinante para que me quedaran tantas secuelas. Estuve ingresada cerca de tres meses, y no recuerdo mucho. Tuvieron que enseñarme de nuevo a andar. Hablaba muy despacio, tenía la boca torcida, pero no era consciente de lo que me estaba pasando, me tenían sedada. Veía que llegaba gente, y yo como en otro

mundo, como en una película. Yo decía que me quería levantar, y no me dejaban, pero no sabía por qué. Así pasaron las semanas, comenzando de nuevo a vivir. Cuando me dieron el alta, todavía estaba muy mal, física y emocionalmente, pero siempre he sido muy luchadora y pensaba que, si hacía bien la rehabilitación, los problemas desaparecerían, pero no iba a ser tan sencillo. No avanzaba, y sin esos avances no había esperanza. La idea de que no iba a mejorar me torturaba... No me rendí, hablé con una amiga mía doctora y me envió a una fisioterapeuta de ictus, Teresa. Me puse completamente en sus manos y, gracias a ella, hoy puedo llevar una vida, si no normal -porque todavía tengo muchas limitaciones-, sí bastante normalizada. De hecho, cuando fui al neurólogo, me dijo: 'Si no llego a verte, que estás aquí y que caminas, no doy un duro por ti'. Hoy voy todos los días dos horas al gimnasio, por la tarde camino, y he cambiado completamente mi alimentación, que era muy mala, así he perdido 13 kilos. También he dejado de fumar -los médicos me dijeron que el ictus fue por el tabaco-, así que llevo una vida muy sana. Vamos a ver, yo sé que no estoy bien todavía. He tenido en este tiempo cuatro operaciones -tres para el codo y una de vesícula-, dolores... Antes iba en moto a todas partes y ahora he conseguido empezar a conducir un coche automático. Y la cabeza... Aún tengo lagunas, sé que voy más lenta mentalmente, que no soy capaz de ordenar muy bien las ideas. Pero considero que he tenido mucha suerte. Tengo mucha fuerza, soy muy positiva y, aunque al principio estaba deprimida, en cuanto vi un rayo de esperanza, me dije que tenía que tirar para delante. Mi familia ha sido vital en mi recuperación. Tanto mi marido como mis dos hijas siempre han estado ahí, y siguen estando. Y tengo que agradecerse.



OPINIÓN
EXPERTA

Teresa Nerín, fisioterapeuta (Barcelona)

"Es complicado generalizar. Los tratamientos de las lesiones neurológicas dependen del alcance de la lesión, de la persona y de su edad, de las secuelas... Ante un ictus, hay que actuar inmediatamente, en cuanto el paciente se haya estabilizado y el neurólogo dé su consentimiento. El éxito depende de la individualización (ver cómo es esa persona y qué necesita). Por eso no dan resultado los programas estandarizados. No basta con hacer ejercicios rutinarios; tienes que ver cómo es esa persona para buscar ejercicios que le motiven. También es importante el trabajo cognitivo, y lo ideal es hacerlo en equipo".



Marta Lorente

44 años (diabetes)

“Comencé a sentir mareos a los 9 años.

Me llevaron al hospital y me diagnosticaron diabetes mellitus, con aplicación de insulina desde ese mismo día. El encuentro con la enfermedad es muy duro: pasas de ser una niña alegre y feliz, con las únicas preocupaciones de jugar, portarte bien e ir al 'cole', a ver caras de preocupación y tristeza cuando te miran.

Se te prohíbe lo más maravilloso, las golosinas y las tartas de los 'cumplees' (en mi infancia no existía nada sin azúcar, hoy es diferente). En este aspecto, mi familia me facilitó una vida normal dentro de lo poco que lo era, me acompañó en todo momento, sin dramas, y me enseñó a cuidarme y a valorar otras cosas aparte de los dulces y la comida, como el amor, la música, la literatura, la naturaleza, la belleza, el deporte, el estudio o el esfuerzo. Después, la adolescencia, ¡qué etapa más difícil! Desear ser independiente, pero sin poder prescindir de los adultos para mantenerme sana. Querer beber alcohol como el resto de chicas y chicos, ocultar la enfermedad por complejos, encontrarme mal por la noche estando de marcha... ¡Estuve unas cuantas veces ingresada por crisis diabéticas!

A pesar de las dificultades, estudié Bellas Artes e hice el doctorado. Creo que, en parte, la diabetes te da fuerza y perseverancia. Cuando entraba en coma, sabía que quería vivir, volver a intentarlo y seguir luchando. Poco a poco, aceptas la diabetes: casi sin darte cuenta ves que va encajando en tu persona, en tu rutina, en tu adquisición de destrezas. Sabes que todo no puedes ser, y que has de aceptar algunas cosas. Vas dejando complejos atrás, decidiendo lo que te va bien y lo que no, y sabiendo más lo que quieres dentro de lo que puedes...

Cuando tenía 30 años me llevé un batacazo enorme, ya que en una revisión descubrieron que tenía retinopatía diabética, o sea, que las venas se me estaban empezando a romper y podía quedarme ciega. La vida se vuelve tremenda. El terror a esa ceguera lo cubre todo. Fue una época muy difícil, estuve dos años de baja. En ese tiempo me casé, por empeño de mi novio, 'para entretenerme un poco con los preparativos', como decía él. Comencé a trabajar de nuevo un año después de casarme, pero los médicos me avisaron: tendría que esperar 2 años



para poder soportar un embarazo, los ojos aún estaban muy delicados y un embarazo podría provocar la ceguera total. Pasaron esos dos años y seguían desaconsejándome el embarazo, pero el doctor Centenera, que me ha llevado desde hace 30 años, viendo que yo iba a seguir, me dijo que adelante, que él me cuidaría. Fue muy duro, cada jueves le enseñaba mis 'glucosas' (acabé con los dedos como cola-

dores). Pero aun así, tras tener el primer niño, quise tener el segundo. Todo el mundo me decía que estaba loca, que ya era madre, que no siguiera tentando al destino... Lo tuve. Cuando tienes a los niños en casa, te transmiten tanta inocencia que toda la dureza de la diabetes se esfuma. Sabes que no puedes fallarles y te cuidas por ellos, quieres estar bien para mantener a esa familia contenta, sin que se preocupen. A veces pienso que si ha de venir un futuro con poca calidad de vida, habrá que aceptarlo (la diabetes es degenerativa y destroza algunos órganos si no se atiende bien). Luego, reacciono y me digo que no, que he de procurar que eso no ocurra. Cumpló las tres premisas del diabético: dieta, ejercicio y control de glucemia. Hay que seguir, porque, a pesar de todo, ¡la vida es maravillosa! Estoy contenta sólo por el hecho de saber que, gracias a todos y a mí misma, hoy puedo disfrutarla”.

OPINIÓN DE EXPERTO

José A. G. Centenera, jefe de Endocrinología (Hospital Sta. Cristina, Madrid)

“Las mujeres insulino dependientes que quieran quedarse embarazadas deben saber que el control será muy estricto, que ha de ser riguroso antes incluso de la gestación. Nivelar la glucosa es una labor compleja, con un margen muy estrecho, y no podemos pasarnos de dosis ni quedarnos cortos. Y eso obliga a visitas y autocontroles muy frecuentes; es realmente una tarea artesanal. El mérito es del médico, pero mucho más de la paciente. En cuanto a la lactancia, soy partidario de que no la hagan: puede desestabilizar la glucosa y ya hay otras alternativas. Las embarazadas tienen un espíritu de sacrificio impresionante, son muy rigurosas y lo llevan con una alegría asombrosa”.



salud

Luisa Panadero**49 años (fibromialgia)**

“Recuerdo haber tenido dolores de espalda desde que era muy jovencita,

pero en torno a los 27 años se hicieron muy fuertes, tanto que casi no andaba. Durante un año, apenas pude hacer nada; dejé mi trabajo, tuve que volver a casa con mi madre, que me lo hacía todo.



Me realizaron muchas pruebas, pero lo achacaban al lumbago y a que tengo la columna desviada. Iba pasando el tiempo, y llegó un momento en que no aguantaba en pie ni siquiera en la ducha. Seguí yendo de médico en médico, buscándome la vida. Y lo peor es que nadie te cree, parece que no tienes nada porque en las pruebas no sale reflejada una hernia, o bien un pinzamiento...

En definitiva, una lesión que justifique el dolor. Es terrible que no te crea la gente cercana. Te dicen que vayas al psiquiatra, y tú piensas: ‘pero si no me lo invento, si no estoy loca, ¿cómo que no tengo nada?’. Pero mi vida seguía, claro. Y me casé -recuerdo que no podía con el peso del traje de novia-, tuve dos embarazos, durante los cuales lo pasé mal porque tenía que estar en reposo absoluto, por eso me quedé sin musculatura y tenía cansancio crónico. Y seguía pensando: ‘es la espalda’. Tras nacer mi segundo hijo, me decidí a buscar información. Elaboré un listado de los síntomas que había tenido desde pequeña, busqué en Internet, comencé a ir al psiquiatra por depresión grave... Hasta que un día sugerí que a lo mejor se trataba de una enfermedad crónica. Me mandaron al reumatólogo, fui con mi lista de síntomas y él, por fin, fue quien me dijo que sí, que efectivamente tenía una enfermedad y que se llama fibromialgia. De eso hace ya unos tres años. A partir de ese momento, me puse en contacto con la asociación de fibromialgia AFIBROM (afibrom.org, telf. 913 56 71 45); comencé a recibir terapia psicológica y empecé a levantar cabeza. La verdad es que me alivió mucho ponerle nombre a lo que me pasaba: de pronto me sentí liberada, era la sensación de jno estoy loca, sino enferma!, porque me lo habían metido tanto en la cabeza que había llegado a pensar mal de mí. Ahora, por fin, puedo decir a los demás que tengo una enfermedad. Para mí ha sido fundamental aprender a

respetar a la gente, aceptar que no tienen por qué comprenderte, porque, cuando eres fibromiálgica, gastas el 90% de la poca energía que tienes en intentar que te entiendan. Aprendí que no tenía que perder el tiempo en pretender que me echaran una mano, que da igual que el entorno no te entienda. Para mí han sido muy importantes las terapias de crecimiento personal. Tengo claro que, si piensas en



positivo, el cuerpo responde. Y, si te quedas en casa pensando que no vales para nada, te hundes. Yo me he replanteado toda mi existencia para llegar a ver por qué estoy así de mal. Porque primero enferma el alma, y después el cuerpo. En cuanto he retomado mi vida y he vuelto a creer en mí, todo ha cambiado. Empecé a hacer cosas que tenía pendientes, a escuchar a mi cuerpo, a decir que no a cierta gente... La psicóloga me enseñó que hablamos en negativo. En vez de ‘no puedo correr’, hemos de decir ‘puedo correr menos’. Es simple, pero

ese pequeño esfuerzo para omitir la palabra lo reciben el cuerpo y la mente, y te hacen cambiar. Ahora soy terapeuta manual, tengo dos niños, una clínica, colaboro en la asociación... Puedo hacer muchas cosas. Me ha costado y me cuesta. Hoy, si creo que me va a dar una crisis o tengo dolor, sé que debo descansar. Ya está”.

**OPINIÓN
EXPERTA****Pepa París, psicóloga (AFIBROM, Madrid)**

“Desde 1991, la fibromialgia está reconocida como enfermedad por la OMS. No es algo psicológico. El problema es que los enfermos sufren dolor crónico, y éste, como tal, se trabaja desde la psicología. En AFIBROM seguimos un programa de la profesora Isabel Comeche (UNED). Trabajamos todos los vectores implicados. Lo primero es informar y eliminar el tabú de ciertas palabras. Nos interesa trabajar los círculos viciosos que se establecen: en el plano físico, la tensión; en el emocional, la ansiedad o la depresión; y a nivel mental, los pensamientos obsesivos y distorsiones... Y, desde luego, mejora más quien más se implica”.



DOSSIER



Ana María Puente

**37 años
(cáncer de mama)**

"Tenía 24 años cuando me detecté un bulto en un pecho,

pero tardé casi un año en tener un diagnóstico. Fui primero al médico de cabecera, y luego al ginecólogo, pero, como era tan jovencita y en mi familia no había antecedentes, no le dieron importancia. Y en la ecografía no se evidenció nada.

Continé yendo a consulta, porque notaba que el quiste seguía ahí, pero me decían que seguramente sería una tontería, una cuestión hormonal. Hasta que un día me vio la radióloga y se asombró de que, teniendo un bulto, no me hubieran hecho todavía una mamografía. Y en ella apareció el tumor. Eso fue un martes, y el jueves, dos días después, ya me estaban operando. Como había pasado mucho tiempo y no sabían lo que 'se iban a encontrar', me quitaron la mama entera, por precaución. En ningún momento se pronunció la palabra cáncer. Mi familia no me lo dijo. Yo sabía que tenía un tumor, pero no que fuera cáncer. Cuando me dijeron que me iban a dar quimioterapia, lo entendí. Empecé el tratamiento y decidí coger el toro por los cuernos. La 'quimio' fue peor que la cirugía, porque cuando te operan sientes que te están quitando lo que te puede destruir, pero, en cambio, la quimioterapia es destructora, con ella no ves que mejoras sino que empeoras: observas tu deterioro físico y psicológico. Intenté sacar fuerzas para entender que después iba a estar bien. Era un planteamiento de vida. Estuve ocho meses con quimioterapia. Me quedé calva, pero no quise llevar peluca. Era muy joven y me ponía una gorra, y cuando me la quitaba, pues tal cual. Tenemos un tabú con eso. Es cierto que la gente me miraba, pero me daba igual. Hablando de imagen, tengo que contar cómo me sentí al haber perdido un pecho, con sólo 25 años. Sencillamente, lo acepté. Es lo más importante porque, si no, no sales adelante. No precisé ayuda psicológica. Una vez que transcurrieron cinco años, cuando vi que estaba libre de la enfermedad, decidí reconstruirmelo. Es cierto que no es como antes, pero es que, después de un cáncer, tú tampoco eres la misma: eres mejor. Antes del cáncer trabajaba y estudiaba, pero lo dejé todo. Después, monté un negocio, quería ver el futuro con esperanza y, en vez de quedarme en casa diciendo 'no sé lo que voy a hacer', puse una tienda de ropa. Después me lancé a la piscina y tuve un hijo. Creo que fui muy afortunada, porque a mí nadie me había dicho que me podría quedar estéril (puede ser una de las secuelas de la quimioterapia). Otra de mis ilusiones era poder dar el pecho a mi hijo, y lo hice. En 2005 fundamos la Asociación de Cáncer de Mama de Madrid (ASCAMMA, ascamma.org; telf. 911 25 01 50), de la que fui presidenta. Después, cuando nació mi hijo, me dediqué por completo a él y ahora he retomado las actividades. No hay que tener miedo a la palabra cáncer. No hay que evitarla, ni usar eufemismos. Porque cáncer ya no significa muerte". ■



Emma Anaya, cirujana plástica (Clínica Sáinz Arregui, Bilbao)

OPINIÓN
EXPERTA

"La reconstrucción de mama tras un cáncer es aún una intervención poco conocida (influye, por ejemplo, el temor a posibles complicaciones y a que si se reproduce se vea peor en las mamografías pese a que está comprobado que no afecta ni al pronóstico, ni a la supervivencia, ni mucho menos a la detección de nuevas lesiones). Pero la reconstrucción puede hacerse ya en una sola intervención: se puede extirpar el tumor y el pecho, y, a continuación, repararlo estéticamente, y puede ser parcial o total. También se está investigando con células madre, pero está aún en desarrollo".