

MÁSMETAS: REDES Y APOYOS

MásMetas: networks and support

Autora: Carmen Moguel

Doctora y miembro del grupo de investigación HUM 818 “Educomunicación”
Universidad de Cádiz

Email: mcarmen.moguel@uca.es

<https://orcid.org/0000-0002-4941-7611>

Recibido: 05/10/23 Revisado: 07/10/23 Aceptado: 07/10/23 Publicado: 30/11/23

Resumen:

Los grupos humanos se constituyen en función de unas necesidades muy concretas. En este caso, el grupo de mujeres MásMetas no es una asociación contra el cáncer metastásico al uso sino, más bien, una tendencia pro activa de acción e implicación. Una red hilvanada en la necesidad de procurar y dar apoyo en función de las necesidades de las demandantes. Una labor diluida entre la buena intención y la necesidad de que hay que hacerlo, pues la comunicación y las relaciones se atesoran como patrimonio de este grupo de mujeres que se hacen llamar MásMetas, pues son mujeres implicadas en el compromiso de la reciprocidad, son Más y las Metas son finalidades procomunitarias antes que una contracción que se refiere a metástasis.

Palabras clave: Cáncer, pacientes, colectivos.

Abstract:

Human groups are constituted according to very specific needs. In this case, the women's group MásMetas is not a typical association against metastatic cancer, but rather a pro-active trend of action and involvement. It is a network based on the need to seek and provide support according to the needs of the applicants. A work diluted between good intentions and the need to do it, because communication and relationships are treasured as the heritage of this group of women who call themselves MásMetas, because they are women involved in the commitment to reciprocity, they are Más and the Metas are pro-community aims rather than a contraction that refers to metastasis.

Keywords: Cancer, patients, collectives.

Cómo citar:

Moguel, C. (2023). MásMetas: redes y apoyos. *Gaditana-logía. Estudios sobre Cádiz*, 3 (5), 9-16. <http://doi.org/10.25267/Gadit.2023.v3.i5.03>

1. INTRODUCCIÓN

Hace justo tres años que decidimos darle forma a una idea/proyecto que llevábamos tiempo gestando y que no veíamos el momento de lanzarnos a iniciarla, pero quizás fue la utilidad y el sentido que vimos que tenía para nosotras durante la pandemia, lo que nos impulsó a decidirnos de una vez y consolidarnos como el grupo MásMetas. Así abrirmos a otras pacientes y familiares con cáncer que se encontraban en situaciones muy similares a las nuestras.

MásMetas surge con el objetivo principal de ser un recurso para los y las pacientes con cáncer metastásico (1) y para sus familiares.

Nos planteamos las metástasis no como sinónimo de final o muerte, sino como un reto a seguir, como una consecución de *metas* que nos lleven a vivir *más* y con mayor calidad de vida, de ahí nuestro nombre.

El grupo lo conformamos 7 pacientes con cáncer de mama metastásico de largo recorrido, o como también se nos denomina, largas supervivientes. Todas llevamos más de cinco años con la enfermedad y seguimos viviendo. Esta experiencia es nuestra mayor arma para ir saltando los obstáculos que el cáncer de mama metastásico nos va poniendo en el camino y por eso hemos creado esta red con la que ayudar a saltar los obstáculos de una manera menos traumática a otras/os pacientes y a sus familiares.

2. CÓMO SURGIMOS: TEJIENDO REDES

“Todos tenemos una reserva de fuerza interior insospechada, que emerge cuando la vida nos pone a prueba”

(Isabel Allende, Instagram)

Para todas las que conformamos el grupo MásMetas, hace ya algunos años que el cáncer entró en nuestras vidas y en la de nuestras familias. De diferentes formas unas y otras fuimos ayudadas y hemos servido de ayuda a otras tantas personas a las que esta enfermedad les ha golpeado.

La idea surgió de una de sus integrantes cuando el demoledor diagnóstico de cáncer de mama, en primer lugar, y de cáncer de mama metastásico, en segundo lugar, se sintió enormemente ayudada por otras pacientes que habían superado la enfermedad, estaban en proceso para conseguirlo o convivían desde hace años con ella, sin pensar en que estaban al final de sus vidas. Por ese motivo y conociendo a la mayoría de las integrantes del grupo, las animó a formar un grupo de mujeres para que esta ayuda, este entendimiento, estas experiencias... se amplificaran y llegaran a otras muchas personas a las que podría servir de aliento en momentos tan difíciles.

De esta manera, y debido a las restricciones del coronavirus, la promotora de la idea realizó un llamamiento vía WhatsApp a las 5 mujeres con las que llevaba hablando y comunicándose a través de las redes desde el 2018 y una de ellas solicitó que se

pudiera integrar una amiga que estaba en una situación similar. Así llegamos a consolidarnos las siete integrantes actuales del grupo MásMetas.

A todas nos unen las ganas de vivir más y mejor, aunque sigamos acompañadas de la enfermedad mientras no haya una cura, así como de ayudar a otros y otras pacientes que estén en situaciones similares y a sus familiares.

Gracias a las redes sociales, fuimos dando las unas con las otras y hemos ido gestando los principios y proyectos que nos unen.

3. QUIÉNES SOMOS: CONEXIONES

*“La esperanza puede ser una fuerza muy poderosa.
Tal vez no haya magia real en ella,
pero cuando sabemos lo que deseamos
y lo sostengamos como una luz en nuestro interior,
podemos hacer que las cosas sucedan,
casi como si fuera verdadera magia”.*

Laini Taylor (Facebook)

MásMetas lo formamos un grupo de 7 mujeres con cáncer de mama metastásico, estamos entre los 40 y los 50 años, todas somos madres, trabajábamos antes de que apareciera el cáncer (actualmente solo una de ellas sigue en activo) y llevábamos una vida de lo más normal.

Como anunciamos en el apartado anterior, nuestra conexión fue gracias a las redes sociales y al “yo conozco a una paciente, amiga, compañera, vecina... que tiene lo mismo que tú y que te puede ayudar”, es decir, al conocido boca a boca.

Así fuimos conectando, a veces con un sencillo pero esperanzador mensaje de WhatsApp, una llamada, un encuentro en una conferencia, un cumpleaños de la hija de una amiga común, etc. Nuestros momentos malos pasaban a ser menos traumáticos con ese mensaje de ánimo, con ese audio en el que nos explicábamos los efectos secundarios del nuevo tratamiento que debíamos empezar y que nos mantenía sin dormir durante días,... esas llamadas cuando intuíamos que una de nosotras no pasaba por su mejor momento y conseguía una sonrisa, un atisbo de esperanza, un tranquilizador mensaje “pasará, amiga, estamos contigo”, pero no desde la ñoñería sino desde la creencia más absoluta de que saldríamos y saldremos adelante. Para ello, nos poníamos en contacto con otras pacientes con experiencias y recorridos similares que nos hacían mirarnos en un espejo lleno de esperanza (de esperar) hasta que llegue ese tratamiento que nos aleje de la enfermedad para siempre o que nos permita vivir sin grandes limitaciones, buscábamos las últimas actualizaciones sobre nuevos tratamientos, nuevos ensayos clínicos, nuevas estrategias para mejores diagnósticos, etc. etc. y todo lo íbamos compartiendo en nuestro grupo de WhatsApp, hasta que nos decidimos a dar el salto e ir conformando nuestro grupo.

Esta mágica conexión a través de las redes, nos ha posibilitado reflejarnos en un espejo diferente al de mujeres enfermas, sin esperanzas y abocadas a un final terrible. Ahora nos sentimos empoderadas, capaces de tomar decisiones sobre nuestra enfermedad y de mantener una comunicación de tú a tú con nuestros/as oncólogos/as.

Pero esto no tendría mucho sentido si no llegase a otras pacientes y a sus familiares. De modo, que, aunque mantenemos nuestro originario grupo de gestión, dimos el paso para crear otras vías de comunicación a través de las diferentes redes sociales, para que cualquier paciente o familiar se una a nosotras y no solo sea una herramienta consultiva, sino también informativa, de desahogo, de risas..., en definitiva, de hermandad y sororidad entre nosotras.

Cada persona elige la forma de entrar en contacto con nosotras ya sea a través de Instagram (@mas.metas), Facebook (MasMetas) o Gmail (masmetas7@gmail.com), o bien, telefónicamente o en persona cuando coincidimos en diferentes lugares y momentos. Una vez hecho este primer contacto, si lo desea la persona, la incluimos en un grupo de Whatsapp que está siempre abierto y activo y en el que las respuestas a consultas, la información, los mensajes de ánimo..., tienen un feedback inmediato, hecho que valoramos mucho cuando se trata de algo que nos inquieta y preocupa.

Así es como vamos estableciendo nuevas y enriquecedoras conexiones casi a diario, sin necesidad de desplazarnos, reunirnos o vernos físicamente, pero sintiéndonos acompañadas, entendidas y unidas en este camino que, en ocasiones, se nos vuelve bastante complicado y difícil. Quizás, el mayor valor que damos a este grupo es que no necesitamos explicar lo que estamos viviendo o hemos vivido con la enfermedad, no hay sentimiento o emoción que justificar, no nos sentimos juzgadas porque todas sabemos lo que significa para nosotras y para nuestras familias transitar por el cáncer. Todas sabemos lo que hemos dejado atrás y lo que perseguimos, todas ponemos las mismas fuerzas y empeño en seguir vivas y con calidad de vida, todas sentimos la misma frustración y rabia cuando las cosas se complican y todas sabemos llorar de alegría cuando a alguna compañera le funciona un nuevo tratamiento y le llega la tan ansiada tregua, un poco de paz, un poco de estabilidad, un poco de esperanza en que las cosas pueden ir mejorando, un rayo de luz entre tanta oscuridad.

4. QUÉ METAS PERSEGUIMOS

*“La gente acude al médico por miedo y con esperanza:
miedo de que algo pueda andar mal,
esperanza de que sea posible arreglarlo.*

*Si estas necesidades emocionales
no tienen cabida en el esquema médico,
es probable que esté tratando a la mitad del paciente.*

*La cuestión no es ahora – como tampoco lo ha sido nunca –
si los médicos deben asignar menos importancia a su formación científica
que a sus relaciones con sus pacientes,*

sino más bien si se le está asignando la importancia suficiente a todo lo que entra en juego en la atención eficaz del paciente”.

(Cousins, 1989, p. 84)

Desde nuestra ya dilatada experiencia con el cáncer de mama metastásico, coincidimos en que nos sentimos en tierra de nadie. No estamos en la misma situación que las pacientes a las que les queda por delante seguir con el protocolo establecido por el equipo oncológico para pasar la enfermedad y disfrutar de su alta médica, ni en manos de un equipo especializado y coordinado que dé respuesta a nuestras necesidades en igualdad de condiciones, sea cual sea nuestra situación familiar y nuestro lugar de residencia.

En este sentido, reivindicamos una atención mucho más allá del lazo rosa, con mejores y mayores recursos, que nos acerquen a todas a la cronificación de nuestra enfermedad y a una cercana y esperanzadora cura.

Nuestras demandas surgen de nuestras experiencias reales vividas durante todo este proceso, contrastadas con los testimonios y vivencias de otras muchas pacientes que de una u otra forma nos hemos ido encontrando por el camino y de otras que desgraciadamente ya no nos acompañan.

De este modo, consideramos prioritario que se abarquen las siguientes esferas de los/as pacientes metastásicos/ as:

- Necesitamos diagnósticos realistas, pero también esperanzadores. Somos pacientes con numerosas recaídas, denominadas de largo recorrido y nos resulta la mayoría de las veces más importante la forma en la que nos comunican los resultados, lejos de tecnicismos, que el diagnóstico en sí. La gravedad de la enfermedad ya la conocemos de sobras y a veces echamos en falta una voz amable y cercana que nos explique las nuevas complicaciones, pero a la vez las nuevas posibilidades de tratamiento. El creer que podemos salir adelante y que podemos ir de la mano de la enfermedad, ayuda y mucho en cómo asumimos el envite de un mal diagnóstico y en las fuerzas que vamos a poner para lograr parar y/o controlar el cáncer.

“(El médico) ... Es cierto que tenía la obligación de decir la verdad, pero también la obligación de decirla de una manera que no dejara al paciente en un estado de devastación emocional, que es precisamente lo que puede poner en peligro la eficacia del tratamiento. Los estudiantes de medicina se pasan años aprendiendo a diagnosticar, pero apenas minutos para aprender la mejor manera de transmitir el diagnóstico”.

(Cousins, 1989, p.53)



- Con relación con los cuidados de las pacientes oncológicas, desde todas las consultas médicas nos hacen hincapié en tres pilares fundamentales como son la alimentación, el descanso y la actividad física. Pero solamente son nombrados como meras orientaciones, sin que haya una pauta llevada a cabo por especialistas en estos aspectos tan esenciales que realmente estudie cada caso concreto y paute médicaamente cómo debemos cuidarnos y contribuir a que los tratamientos hagan mejor su función o evitar que los mismos dejen demasiadas secuelas en las pacientes. Reivindicamos consultas especializadas donde superemos los bienintencionados consejos sobre la dieta mediterránea, el exceso de medicación psiquiátrica para conseguir un descanso saludable y reponedor y el “debería usted al menos caminar” para que realmente podamos afrontar los continuos tratamientos de la mejor forma posible.
- Una de las mayores reivindicaciones que se hacen actualmente y vienen haciéndose desde años desde la mayoría de las asociaciones y grupos de apoyo que trabajan por y para los/as pacientes con cáncer, es la creación de la figura del/la psicooncólogo/a. A lo largo de la enfermedad nuestro estado anímico y emocional va cambiando dependiendo de los resultados de los tratamientos, de cómo los sobrellevamos, de nuestros miedos y temores a nuevas recaídas, etc. Este vivir en una constante montaña rusa hace que necesitemos ayuda psicológica especializada para este tipo de procesos, por ello, requerimos de un especialista en psicología orientada a las pacientes oncológicas que nos ayude a minimizar y afrontar los envites del cáncer. En varios hospitales españoles se ha impulsado la figura del psicooncólogo/a y son muchas las opiniones favorables de los/as pacientes que ven en estos especialistas unos aliados importantes en el transcurso de la enfermedad y no sólo para los pacientes sino también para sus familiares. No podemos olvidar que las familias de los pacientes oncológicos soportan la tensión familiar y sufren de forma invisible todo el proceso de acompañamiento sin que sean atendidos ni tenidos en cuenta sus estados anímicos.
- Otro de los aspectos que tras la aparición del cáncer se convierte en un problema añadido es la situación laboral en la que quedamos las y los pacientes oncológicos. Dependiendo de la situación laboral previa y sin una clara orientación laboral nos vemos avocadas al desempleo cuando somos diagnosticadas, o a bajas de corta duración que nos obligan a trabajar sin que haya terminado el tratamiento, o a una jubilación anticipada, etc. Todo ello con el extra de preocupación que supone para las pacientes. Por ello, necesitamos un servicio de orientación sociolaboral que nos resuelva nuestra situación laboral y nos allane el camino mientras recibimos los tratamientos y nuestras cabezas intentan poner orden en una circunstancia tan devastadora como es la de sufrir cáncer.
- Por último, pero no por ello menos importante, reivindicamos ayudas económicas para los/as pacientes con cáncer ya que son muchos los gastos extras que supone el afrontamiento de la enfermedad para la economía doméstica. Gastos como

cremas especiales, pelucas, prótesis, ropa adaptada, desplazamientos, estancias largas en el hospital, fisioterapeutas, terapeutas, actividades deportivas, etc., no son sufragadas ni por la Seguridad Social ni por las diferentes aseguradoras privadas. Cuando en el caso de las pacientes metastásicas estos gastos son constantes nos vemos en la tesitura de anteponer las necesidades familiares por las propias, aunque ello conlleve una peor calidad de vida. Consideramos que el factor económico no debe ser un hándicap para las personas con cáncer ni para su calidad de vida, por ello todas las necesidades deberían estar cubiertas por las administraciones públicas para todos los pacientes independientemente de los ingresos de los que dispongan.

5. CONCLUSIONES

Esta propuesta colectiva no carecería de sentido si no estuviera abierta a las personas que lo demandan. No funcionamos como una asociación propiamente dicha, sino que somos un grupo de mujeres, apoyadas por sus familiares, que intenta llenar la parte más invisible y dura del cáncer tanto para las pacientes como para sus familiares.

Pese a la distancia geográfica, aunque el ámbito de conexión sea la Bahía de Cádiz y Jerez, los tratamientos que seguimos en diferentes ensayos clínicos se administran en Madrid y Barcelona.

Este proyecto emergente lo sustentamos en la acción prosocial. No tenemos márgenes tan solo líneas imaginarias que nos impulsan a realizar quehaceres procomunitarios: por y para el apoyo y ayuda integral de las pacientes que nos contactan. Pensamos en positivo, actuamos en favor de la mejora de las mujeres que lo sugieran y sentimos, pues existimos.

A Susana, Maribel, Chari, Irene, Pepi, Eva y Carmen (2) nos unió, inicialmente, un duro diagnóstico de cáncer de mama metastásico y de ahí surgió el grupo MásMetas, un colectivo creado por y para nosotras con el único fin de sentirnos entendidas, apoyadas y ayudadas en nuestro día a día con la enfermedad y sus devenires. Pero eso sólo fue el principio, ahora somos más que un grupo de mujeres con un diagnóstico común, ahora somos amigas, somos familia y remamos en el mismo sentido. Nos damos luz unas a otras en momentos de oscuridad, nos intuimos, nos ayudamos, nos comprendemos, nos queremos y soñamos juntas con la llegada de unos tratamientos más llevaderos y de una cura para nuestra enfermedad que nos permita llevar una vida sin tratamientos, sin efectos secundarios, sin miedos, sin dolores, sin frustraciones, sin rabia, sin incertidumbre, sin desesperanza, sin sufrimiento nuestro y de los nuestros... porque todo esto y mucho más conlleva padecer cáncer. ¡Lo conseguiremos, porque no hay Másmetas que se nos resistan!

Notas

- (1) El cáncer se vuelve metastásico cuando las células que originaron el primer tumor se diseminan a otros órganos y se extiende. Hasta el momento, no existen tratamientos que logren curar todos los tipos de cáncer y sus metástasis, por lo que el pronóstico suele ser demoledor.
- (2) El nombre de las diferentes componentes del grupo MásMetas no es ficticio y se corresponde con el nombre de cada una de ellas, siendo consentido.