

Para Sebastián Contreras, paciente terminal, hablar de cáncer es complicado porque es una encomienda inesperada que nadie quiere abrir. En su caso, cuando la recibió en 2010, ninguno de sus familiares y tampoco él supieron muy bien qué hacer con ella.

—Tenemos que abrir el paquete. Ensuciarnos las manos. Llorar y patear juntos —dice que pensó en voz baja cuando le detectaron su linfoma no Hodgkin. Tenía 20 años.

Pero ponerlo en práctica ha sido un proceso que le ha tomado casi una década. Hablar del cáncer ni siquiera deja de ser complicado cuando lo llevas a cuestras.

Al principio la sola idea de abrir el paquete y verbalizar lo que había adentro le apretaba la garganta. Además del miedo que sentía, no quería que su dolor devastara a su madre, quien también tuvo la enfermedad hace algunos años. Y que hoy le pide que no baje los brazos.

“Es complicado hablar de cáncer porque la muerte es un tabú, y como sociedad tendemos a negarla. Como no quieren que sufras, es como que te meten en una burbuja donde quieren que sea todo bonito. No te quieren exigir porque piensas que te puedes quebrar, te miran como mercancía dañada. Pero la realidad es otra: esta cuestión hay que vivirla”, dice Sebastián.

Por mucho tiempo eligió con cuidado las palabras para hablar de los avances y retrocesos de su tratamiento. Con sus amigos se desahogaba más —a varios los conoció estudiando Medicina en la U. de Chile—, pero con su familia sentía que tenía que medirse. Muchas veces Sebastián tuvo una epifanía. Imaginaba que lloraba delante de sus familiares y entonces todos explotaban en llanto con él. Una catarsis que recién se está dando permiso para vivir.

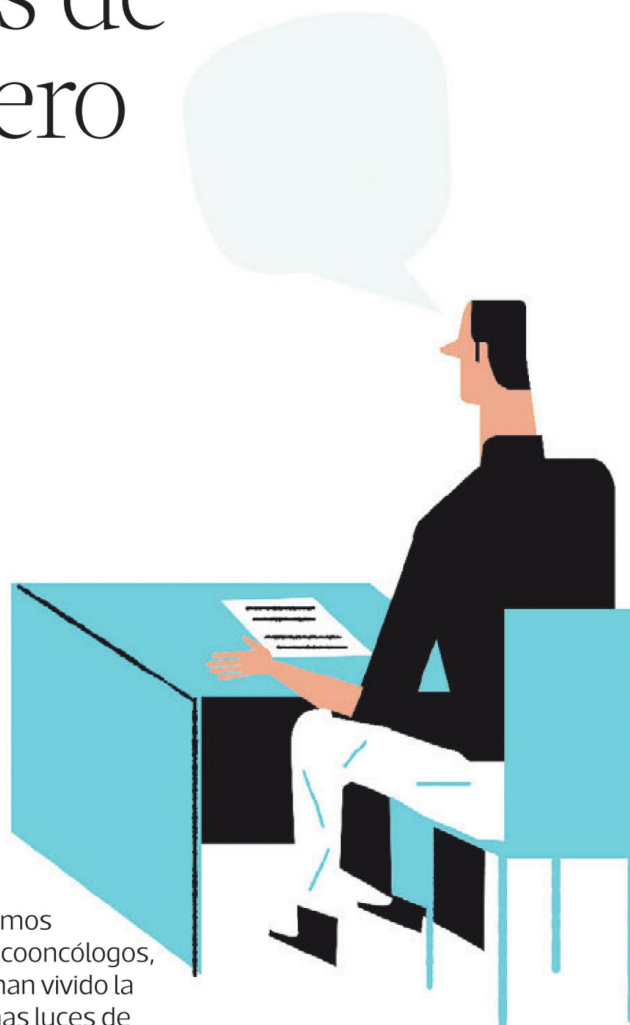
En enero pasado, cuando Sebastián cayó en coma, fueron otros los que le dijeron a su madre lo que él no se había atrevido a pronunciar: que ha empeorado, que se siente cansado, y que si le da un paro, quiere que lo dejen partir tranquilo.

—Estoy recibiendo mis últimas quimioterapias. Si esto no funcio-

Hablemos de cáncer, pero ¿cómo?

Dos polémicas campañas de centros oncológicos dejaron en evidencia una conversación pendiente pero ineludible: el cáncer es la segunda causa de muerte en Chile, pero apenas sabemos hablar de él. Pacientes, doctores, psicooncólogos, expertos en bioética y padres que han vivido la enfermedad de sus hijos dan algunas luces de cómo hacerlo. Toman la palabra. Si bien no hay una fórmula única, aportan contundencia al debate.

POR GABRIELA GARCÍA



"Cuando alguien pone tan a tontas y a locas mensajes como la metástasis de amor, duele la guata. ¿Por qué mi hijo está mochileando en el sur y otros no? No lo sé. Pero no ha sido falta de ganas, de empuje, de amor". Alejandra Méndez, madre.

na, estoy a un paso de la muerte y no quiero que mi familia piense que dejé de pelear. Quiero que entiendan que la enfermedad avanzó a un nivel que ya no estaba en mis manos atajarla -dice.

Sebastián reflexiona esto a propósito de las campañas que en los últimos meses han lanzado centros oncológicos como la Fundación Arturo López Pérez (FALP) o la clínica Iram. En estas se destacan a los que no se rinden ante la enfermedad, y hasta se llega a plantear que el amor puede influir en la recuperación.

Para él, las sociedades occidentales han construido una narrativa en torno al cáncer que él considera super agresiva.

-Muchas veces escuchamos las frases, "perdió su batalla contra el cáncer" o "luchemos contra el cáncer". Pero ¿quién va a querer transformar su cuerpo en un campo de batalla? Yo no estoy en guerra contra mi propio organismo, no me siento un guerrero. Los guerreros pelean todos los días sin mirar atrás y rompen todas las barreras para llegar a un fin. Y nosotros, los pacientes oncológicos, queremos salir adelante, pero tenemos días buenos y malos -dice.

Una mujer que lleva la cabeza cubierta con un pañuelo por efecto de la quimioterapia reacciona ante la risa de una niña mientras comen mote con huesillos. Un hombre calvo se sobrecoge cuando su hija le toma la mano antes de que el avión despegue. Y un viejo cansado en mitad de una maratón, logra llegar a la meta cuando su familia corre junto a él.

Las escenas son parte de la polémica campaña "Metástasis de amor. El amor también se ramifica", con la que FALP está dando a conocer las nuevas instalaciones de su instituto oncológico.

En los spots construidos por Momentum -la agencia de McCann World Group Chile- se incluye una animación que muestra cómo, en contacto con el amor, las células del cuerpo de esas personas que interpretan a pacientes con cáncer se iluminan, logrando opacar a las que están dañadas.

Para personas como Sebastián,

que tienen metástasis en varios órganos, el discurso fue directamente ofensivo. Metástasis, dice él, es una palabra imposible de embellecer.

-Te aniquila. Te deja tirado y te hunde -explica.

La gerente de Comunicaciones y Marketing de FALP, Bernardita Vittini, dice que llegaron a la narrativa a través de las voces de los propios pacientes que consultaron. Pero que en vista de la incomodidad de algunos, dejaron sólo "El amor se ramifica".

"Entrevistamos a muchos, y no hubo ni una sola persona que no mencionara el amor como la emoción que los movilizaba a seguir adelante. Tenemos claro que el amor no cura el cáncer, pero sabemos que es la fuerza que los pacientes necesitan. Ese era el sentido. Lo bueno es que generó discusión. Porque lo de fondo es que tenemos que hablar de cáncer porque es una enfermedad que llegó y que se va a quedar", dice Vittini, aludiendo a las cifras. Según el Observatorio Global del Cáncer, dependiente de la OMS, el cáncer va en aumento: en Chile, en 2018, se detectaron 53.365 nuevos casos; y murieron 28.433 personas por esta razón. La enfermedad es hoy la segunda causa de muerte en Chile, superada sólo por las patologías cardiovasculares; pero se estima que para 2020 -en la medida que la población siga envejeciendo- encabece la lista.

La conversación -hablar de cáncer- es ineludible entonces. Pero cómo tenerla sigue siendo el enigma. Algunos sugieren que hay que tener una mirada más positiva y proactiva. Otros dicen levantarse todas las mañanas a pelear con la enfermedad. O, como lo hacía Javiera Suárez, se definen como guerreros. Pero Sebastián Contreras no se siente cómodo con la lógica de la lucha porque entonces unos ganan y otros pierden.

Misma cosa le ocurre con la campaña de Iram. Si anteriormente han mostrado testimonios de "Los valientes contra el cáncer", este mes el lema es "Hacemos eco de todos quienes no se rinden ante el cáncer".

"Es complicado hablar de cáncer porque la muerte es un tabú, y como sociedad tendemos a negarla. Te meten en una burbuja donde quieren que sea todo bonito". Sebastián Contreras, paciente.

"Los doctores somos seres humanos tratando a otros seres humanos. Ambos tenemos miedos y dudas. Es importante que el médico tenga la humildad de decir: 'no sé cómo te va a ir'". Alejandro Berkovits, oncólogo.

Mientras FALP ya está pensando hacer conversatorios sobre cómo hablar de cáncer, Daniela Rojas, sicooncóloga, especialista en bioética, dice que de partida hay que erradicar la narrativa bélica que se propagó a inicios de los 70, cuando Richard Nixon, posterior a la guerra de Vietnam, creó el Acta Nacional del Cáncer por medio de la cual impulsó económica y políticamente la investigación de la enfermedad con la finalidad de "vencerla".

Para ella, este mensaje se ha arraigado con fuerza. Pero más bien por nuestra intolerancia a la vulnerabilidad que genera una enfermedad devastadora que nadie elige tener: "Si a esto además le sumamos la idea sin evidencia de que habría factores psicológicos responsables de la génesis del pronóstico, llevar la enfermedad puede ser aún más complejo para los pacientes. Al atri-

buir voluntariedad a la persona, lo que estamos haciendo es sobreexigirla y responsabilizarla produciendo culpa. La idea de que a través del control mental se le puede ganar a la enfermedad produce más ansiedad, no sólo en los diagnosticados, sino en los que aún están sanos".

Daniela Rojas expone sobre ello constantemente, pero además recopila papers internacionales que apoyan su punto de vista. Como el de la doctora escocesa Margaret McCartney, quien ya en 2014 planteó que "las metáforas militares para el cáncer pueden dañar a los pacientes".

El oncólogo de la clínica Alemana, Alejandro Berkovits, jefe del servicio de Hematología, dice que la posición del luchador incluso puede ser peligrosa porque ver el cáncer desde la épica también le transferiría al médico la responsabilidad del resultado. Si tiene éxito, adquiere la condición de héroe.

-Yo no soy un semidiós que viene a curarte la enfermedad, simplemente soy una persona que tiene la misión de acompañar y colaborar en el proceso que implica el tratamiento de una enfermedad oncológica. Los doctores somos seres humanos tratando a otros seres humanos. Ambos tenemos miedos y dudas. Es importante que el médico tenga la humildad de decir: 'no sé cómo te va a ir'. La curación no está en nuestras manos. Hay ciertas características que no podemos controlar.

Para el oncólogo, todos los pacientes activan un mecanismo de defensa distinto, por lo que es imposible estereotiparlos como piensa que lo hacen las campañas polémicas.

-Con esas campañas estás poniendo valores, y el resignificado que le das al cáncer es personal. Muchos de los relatos de lucha que uno ve son para los familiares, no son reales. Y hay pacientes que pelean, otros que están solos atravesando el proceso, y otros que hasta tuvieron que vender la casa para hacerse el tratamiento. El otro día una paciente me decía que conversaba con su cáncer, y le pedía que no la mate. Ese es un enfoque bien

distinto.

Lo importante, dice, es que el médico tenga la humildad de respetar cualquiera sea el mecanismo de defensa que establezca el paciente para su enfermedad.

-Si quieres llorar, llora. Si me quieres mandar a la mierda, hazlo. Siéntete humano. Si te gusta imaginarte que esta es una guerra, imagínalo. Pero yo voy a estar atrás de la trinchera, cuidándote, nunca me he sentido en un combate -les dice a los pacientes.

Encontrar una narrativa asertiva, según la académica UDD y experta en bioética Sofía Salas, va a tomar algunos años. Si bien en las escuelas de Medicina existe un curso donde los futuros doctores aprenden a dar malas noticias, éste no enseña discursos específicos para el cáncer. Si establece que la clave es la empatía. Y se enfatiza que los profesionales deben mirar a los ojos al paciente, tocarle la mano y, sobre todo, entregar información veraz y en la medida que el paciente lo requiera.

-En ningún caso se les pide ser fuertes. Porque, ¿qué pasa con los que abandonan la terapia o se van a cuidados paliativos? ¿Dejaron de luchar?

Alejandra Méndez tuvo que hablar del cáncer que ninguna madre quisiera pronunciar. Su hijo Pablo tuvo cuatro metástasis durante la infancia, y desde que tenía dos años -hoy tiene 20 y es un sobreviviente- que el miedo a una recaída camina con ella.

Su experiencia fue tan marcada que Alejandra dirige Nuestros Hijos: una fundación que acompaña a otros niños que atraviesan la enfermedad. Allí comparte con otras mamás que transitan el mismo camino por el que ella ya pasó. Y a veces lloran juntas, otras celebran los avances.

Esta enfermedad, como la vida, siempre es una tómbola. Pero lo que sí tiene claro, después de 20 años del cáncer de Pablo, y de ver a cientos de niños, es que ningún papá o mamá se rinde ante el cáncer de un hijo.

-Es como que te digan aguanta

"La campaña debe ser: oye, tranquilo, la sociedad somos todos y si quieres salir a dar una pelea con espadas y con el escudo, muy bien, pero si quieres ir gateando y llorando, también voy a estar ahí. La fragilidad no tiene nada malo".
Doctora Katherine Kopp.

"La gente se agarra de los clichés que tiene para tratar de aliviarte y lo hacen con la mejor intención. Pero cuando son las instituciones las que emiten el mensaje, ya no es tan fácil perdonarles la torpeza".
Andrés Valdivia, padre.

VIENE DE PÁG. 05

la respiración si estás debajo del agua. Instinto. Es obvio que no vas a bajar los brazos. Los niños tampoco se dan por vencidos. Es como que no está en su disco duro. Siempre están ahí, aperrando -cuenta.

Por todo eso, campañas como la de la clínica Iram a Alejandra le duelen. Ella considera que la narrativa es poco empática, insensible y torpe. Y mediante una columna publicada en **La Tercera** llamó a los publicistas y redactores a cuidar el lenguaje.

"Entiendo el mensaje de celebrar el término de los largos y agresivos tratamientos. Pero desgraciadamente hay miles que, a pesar de su fuerza, determinación y ganas de vivir, simplemente no lo logran. Ellos nunca se rindieron", escribió.

Alejandra reconoce que encontrar las palabras para referirse a la enfermedad no es fácil. Y que en el intento por tocar el tema, "la gente se enreda, no sabe, y hasta a veces mete las patas".

Para ella, incluso habiéndolo vivido, sigue siendo un desafío. Con las únicas personas con las que logra hablar del tema es con otros papás que tienen o han tenido hijos con cáncer.

-Me siento super apoyada y acogida por mi familia y amigos. Pero hablar profundamente sobre el cáncer... ese vínculo sólo lo tienes con las personas que han estado en tus zapatos. Con el resto cuesta expresar, explicar, por el miedo que te da. Entonces, cuando alguien pone tan a tontas y a locas mensajes como la metástasis de amor, a uno le duele la guata. ¿Por qué mi hijo está mochileando ahora en el sur y otros no? No lo sé. Pero no ha sido falta de ganas o de empuje, menos de valentía y de amor. Nadie gana o pierde la batalla, no es cosa de esforzarse más o menos. Todos lo han dado todo para sanarse y a un costo emocional, económico y familiar altísimo -expresa.

Menos recetas hay cuando llega el momento en que los padres tienen que explicarles a los hijos la enfermedad. De todas las conversaciones, contarle a un hijo que está enfermo, es la más difícil, sostiene Alejandra. Cuando Pablo tenía dos

y cuatro años no fue tan necesario. Pero la tercera vez que recayó, el niño tenía nueve, y esta vez sí tuvo que responder sus dudas.

-Es hablar de la muerte. Nadie está preparado, nadie te enseña. Pero lo importante es que el niño entienda y sepa lo que le tocó, y no hablarle de "la masita" ni del "remedio". A Pablo se lo explicamos directamente: le hablamos del cáncer, del tumor en el cerebro que tenían que sacarle, de la quimioterapia, de la radiación, de la cirugía. Entre medio tratas de no quebrarte, pero tampoco puedes disfrazarlo todo como en la película *La vida es bella*. Mi marido (el arquitecto Pablo Allard) se afeitó la cabeza y andaban los dos pelados con la camiseta de Ronaldo, pero también es necesario que el niño entienda que esto es no es una película, que son situaciones que te asustan, que tienes rabia.

El ingeniero y empresario Andrés Valdivia se siente afortunado de no tener que conversar con su hijo Julián sobre la leucemia que estuvo a punto de costarle la vida. Como tiene apenas tres años, dice, "aún no entiende mucho, es dúctil, se adapta".

Para él hablar de la pesadilla que ha vivido a su lado, sin embargo, es inevitable. Hace unos días posteó en Twitter que se cumplió un año del trasplante de médula que salvó a Julián. Y no faltó la gente que le sugirió celebrar. O que le dijo que Julián estaba a salvo porque era un niño tan especial.

-Algunos te dicen que te admiran, incluso. Pero yo contesto que de admirable no tengo nada, que a mi me encantaría que fuéramos los mismos imbéciles que éramos antes de que Julián se enfermaran -dice.

Y continúa:

-No hay épica en el cáncer. Es una enfermedad

canalla y en los niños particularmente un punto ciego, porque no hay ni siquiera un argumento pro-Dios que resista; es bien difícil poder creer que existe un ser superior que te esté cuidando y que tenga a tu hijo en esa situación. Creo que cada familia se agarra de lo que necesita y como puede, para zafar.

En su caso, dice, el lenguaje le quedó corto. Cuando su hijo estaba internado, le pidió a los familiares que mandaran emojis no preguntas. Su padre le dijo: "Compadre, yo sé que has pasado por *hueás* difíciles en tu vida, esto va a ser peor y cuenta conmigo para lo que necesites". Valdivia respiró hondo. Dice que de todos, ese fue especialmente un gran espaldarazo.

-Creo que la gente se agarra de los clichés que tiene para tratar de aliviarte y que lo hacen con la mejor intención. Pero cuando son las instituciones las que emiten el mensaje, ya no es tan fácil perdonarles la torpeza -dice.

Frente a campañas como la de Iram o de FALP, él ha sido muy crítico en las redes sociales. Dice que si las personas que trabajan con enfermos los piensan como guerreros, estamos perdidos. Da por garantizado que todos los niños que han muerto de cáncer en Chile, han sido niños amados.

-Si tu hijo es un guerrero, entonces ¿los niños que no sobreviven, no lo eran? Y cuando te pones en ese marco dices chuta, no. Esto no es una batalla, porque no puede ser posible que uno presuponga que un niño que se muere de cáncer no le puso suficiente pino. Esto es completamente arbitrario y no depende ni de la voluntad del niño, ni de la voluntad de los padres. Finalmente uno tampoco le puede pedir a la humanidad que se haga cargo de no tener una nomenclatura semántica para conversar sobre el cáncer, pero me enrabia. Una vez escuché en un matinal que a las mujeres separadas les daba cáncer a las pechugas. Pero pensar que el cáncer puede ser una cosa que uno se provocó a uno mismo ya es demasiado.

Valdivia dejó de trabajar para estar con Julián día y noche.

Pero dice que es de privilegiado nomás, no porque sea un héroe.

Durante los meses que Julián estuvo hospitalizado, vio que los pasillos estaban poblados de mamás. Y que eran ellas las que se metían a la cama del niño y el papá el que salía a buscar el dinero para pagar la clínica.

-Yo no quería eso. Si mi hijo estaba amenazado de muerte, yo quería mirarle los ojos todos los días, todas las horas que pueda. Me daba mucho miedo no estar si le pasaba algo.

Hablar de cáncer es un reto cuando además los tratamientos son largos y no siempre hay respuestas que los demás quieren escuchar.

-Supieras la cantidad de fantasmas y de santos y de hadas y de consejos que nos dieron, y finalmente lo que más valoré fue esa gente que está en silencio a tu lado, simplemente acompañando.

Pero, ¿se puede hablar de cáncer sin tener fe, sin tener algo a lo que aferrarse? ¿Cómo te levantas todos los días con ese diagnóstico encima sin ese romanticismo o esa épica? Valdivia se queda pensando. Dice que cuando vino el Papa Francisco a Chile, una persona de su familia le pidió una foto de su hijo para que el máximo pontífice la firmara. Y él accedió. No sabe por qué.

El cáncer en niños tiene un 70% de cura, a diferencia del que enfrentan los adultos, indica la doctora del Hospital Calvo Mackenna, Katherine Kopp. Pero sin duda decirle a una madre o a un padre que su hijo se va a morir, es lejos lo más duro. "Esto no es su culpa" -suele insistirles largo rato.

Sentada en su consulta, Katherine reflexiona:

-Yo creo que hablar de cáncer nos cuesta porque es hablar de cómo la sociedad se hace cargo de los más débiles. Hoy día estoy sano, al otro puedo enfermarme y lo que quiero es que la sociedad me cuide, que el Estado me apoye, que mi seguro resguarde mis derechos para poder atenderme dignamente y que mi familia esté. La campaña debe ser: oye, tranquilo, la sociedad somos todos y si quieres salir a dar una pelea con espadas y con el escudo, muy bien, pero si quieres ir gateando y llorando, también voy a estar ahí. La fragilidad no tiene nada malo. A esa hay que mirarla de frente. ●

28.433

chilenos murieron a causa del cáncer en 2018, según proyección del Observatorio Global del Cáncer, dependiente de la OMS.

