



coordinado por
**JOSUNE URRUTIA
ASUA**

COMPENDIO



COLECTIVO



SOBRE



CÁNCER



con la participación de
PACIENTES, FAMILIARES
Y PERSONAL SANITARIO
DEL SERVEI D'ONCOLOGIA
RADIOTERÀPICA DE
L'HOSPITAL UNIVERSITARI
ARNAU DE VILANOVA (LEIDA)

COMPENDIO COLECTIVO SOBRE CÁNCER

COMPENDIO
colectivo
SOBRE
CÁNCER

coordinado por
Josune Urrutia Asua

con la participación de
pacientes, familiares y personal
sanitario del Servei d'Oncologia
Radioteràpica de l'Hospital
Universitari Arnau de Vilanova
(Lleida)



EDICIÓN:

Josune Urrutia Asua y Centre d'Art la Panera

PUBLICA:

Ajuntament de Lleida, Centre d'Art la Panera

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:

Querida Duska,

Cada autor/a se reserva los derechos sobre sus aportaciones. Las editoras de este proyecto han realizado todos los esfuerzos razonables para identificar a los titulares de los derechos de autor y obtener las licencias de propiedad intelectual adecuadas. Cualquier error u omisión que se comunique a las editoras se modificará en futuras ediciones. Por favor, contáctenos en educaciolapanera@paeria.es

DEPÓSITO LEGAL: L 1244-2019

ISBN: 978-84-09-18194-0

IMPRESIÓN: Barnola S.L.

Publicación realizada con el apoyo de



Las ilustraciones de esta obra han recibido ayuda del Departamento de Cultura y Política Lingüística del Gobierno Vasco.



A todas las personas que me han acompañado
durante este proceso, a las que estoy
profundamente agradecida.

ÍNDICE

PRÓLOGO

Pág. 11

COMPENDIO COLECTIVO SOBRE CÁNCER

Pág. 15

ÍNDICE DE PALABRAS

Pág. 105

RESIDENCIA ARTÍSTICA DE JOSUNE URRUTIA EN EL PROYECTO *RADIACIÓN+++*

Pág. 109

REFLEXIONES DEL PERSONAL SANITARIO

Pág. 117

SOBRE LA VULNERABILIDAD Y LA CONVIVENCIA

Pág. 119

PRÓLOGO

Las prácticas artísticas dialogan con los métodos científicos, la sensibilidad con el intelecto, para leer lo real en su complejidad.

Michèle Petit (*Leer el mundo*)

En la enfermedad, parece que las palabras poseen una cualidad mística. Captamos lo que está más allá de su significado superficial.

Virginia Wolf (*De la enfermedad*)

Un compendio es un resumen breve, conciso y sustancial de una materia amplia que resulta conocida. Con este *Compendio colectivo* en particular queremos reunir y dar voz a personas de distintos lugares y situaciones con un nexo común, el cáncer. Procurar un acercamiento distinto a la enfermedad, y sobre todo que los propios habitantes de este universo sean quienes definan, narren y (re)signifiquen el «territorio cáncer» con sus palabras y lenguaje, especializado, técnico y médico en algunos casos, vivencial o incluso emocional en otros.

Breve diccionario enciclopédico ilustrado de MI cáncer (*Breve diccionario*, a partir de ahora) nace de la necesidad de procesar y compartir mi experiencia personal con el cáncer. La ilustración y el arte me han servido y sirven como herramienta en este sentido. El proyecto es el resultado de varios años de

trabajo que toma forma en La Cala, continúa en Bilbaoarte y se materializa en un juego de cartas a modo de abecedario, a finales de 2017. El *Breve diccionario* se expande y germina en los proyectos: 1) *Archivo visual: otros imaginarios del cáncer*, un prototipo para crear nuevas narrativas de la enfermedad que recoge, ordena y acerca diversos materiales y conocimientos publicados sobre esta temática; 2) *Mujer, arte y cáncer*, una novela gráfica que aborda las vidas y prácticas artísticas de seis mujeres atravesadas por esta enfermedad (Audre Lorde, Susan Sontag, Jo Spence, Anna Halprin, Hannah Wilke y Beatriz da Costa) que se interesan por los significados en torno al cáncer y trasladan esta preocupación a su práctica; y 3) *Compendio colectivo sobre cáncer*, idea que propongo en respuesta a la invitación de formar parte en *Radiació+++*, impulsado por La Panera. Partiendo, pues, de una acción personal, *Breve diccionario*, pasamos a un proceso colectivo y participativo para crear un cuerpo común de conocimiento en este *Compendio colectivo sobre cáncer*.

En general, podemos explicar el proceso de *Compendio colectivo* en dos grandes momentos. Una fase inicial, en la que se dan los talleres y encuentros tanto en la Panera como en el Hospital Universitari Arnau de Vilanova, y otra segunda fase destinada al diseño, la edición y la creación de este libro. A través de los talleres realizados entre julio y octubre de 2018, invitamos a la comunidad hospitalaria —pacientes, familiares, amigos, médicos y personal sanitario— a participar compartiendo experiencias y conocimientos sobre el cáncer. El dispositivo (ficha en la que aportar los datos básicos personales, una palabra significativa en relación con esta cuestión y el texto que la acompaña) nos ha servido como base para recoger el contenido y conformar la publicación. Pensando en el resultado final de la publicación, hemos intentado en todo momento tener presentes las siguientes coordenadas: 1) se trata de un libro coral, por ello es importante equilibrar las

entradas y la participación dentro de la comunidad hospitalaria; 2) es principal incluir información médica y evitar el componente excesivamente sentimental, así como paternalista; 3) nos dirigimos a un público lector amplio y los contenidos técnicos tienen que explicarse con palabras asequibles; 4) la parte visual y gráfica es igualmente importante; 5) hay que facilitar la mayor autonomía y libertad a quienes aportan contenidos. Dicho lo cual, se ha respetado convenientemente la escritura original de cada participante siendo yo quien ha ilustrado el texto completo.

Dentro de la publicación y previa a cada definición encontramos una leyenda que revela información general sobre la persona que escribe, como: el grupo al que pertenece (**ES**, si es parte del equipo sanitario; **P**, paciente; **F**, familiar, y **O**, en caso de tener otra relación), las iniciales correspondientes al nombre y a los apellidos, el género y la edad.

Deseo que este libro pueda encontrarse tanto en la sala de espera de un hospital como en un centro de arte contemporáneo, pasando por una librería generalista o especializada, cualquier espacio interesado en medicina y/o arte. Deseo que llegue a un perfil variado y amplio de personas y que aporte una mirada novedosa, o al menos distinta, a la realidad compleja y universal del cáncer.

Josune Urrutia Asua

Este compendio utiliza un código para identificar a qué colectivo pertenece cada aportación. Este código, basado en siglas, es el siguiente:

(P): Paciente

(F): Familia

(ES): Equipo sanitario

(O): Otros

COMPENDIO COLECTIVO SOBRE CÁNCER

A

Abrazo
(Fig. 1)

(P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER Abrazo de saludo. Abrazo de felicidad. Abrazo de consuelo. Abrazo porque sí. Abrazo estando en la cama. Abrazo de tu madre. Abrazo de tu padre. Abrazo enamorado. Abrazo de baile. Abrazo mientras caminas. Abrazo para apoyarse. Abrazo de oso. Abrazo de despedida. (O) O. G. C. 23 AÑOS. HOMBRE Con un abrazo puedes transmitir y recibir cosas que no se pueden comunicar con palabras o imágenes. En momentos duros, en momentos felices, en el día a día..., un abrazo es un intercambio de sentimientos, emociones y pasiones. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Abrazo de los que te duele la espalda.

*Acelerador
lineal*
(Fig. 2)

(ES) E. C. B. 42 AÑOS. MUJER Es la máquina donde se realiza el tratamiento de radioterapia. Las personas en general y pacientes en particular, cuando ven por primera vez este

artilugio, quedan sorprendidas del inmenso tamaño que tiene (véase *Radioterapia*).

Aceptación (ES), (F) S. D. A. 37 AÑOS. MUJER Es la fase inmediatamente posterior a la negación y anterior a la lucha y a la superación. La aceptación del diagnóstico es sinónimo de asumir la situación y encarar la realidad.

Acompañar (P) M. T. 47 AÑOS. HOMBRE Disposición para estar con una o varias personas. Dichas personas no tienen por qué saber lo que necesitan; incluso, aunque lo tengan claro, pueden no saber cómo expresarlo. Acompañar en silencio. Acompañar conversando. Acompañar escuchando.

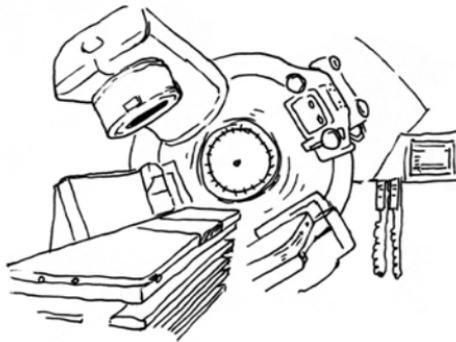
Fig. 1



Actitud

(P) X. P. 67 AÑOS. HOMBRE La asunción de ser un paciente de cáncer te hace tomar la vida con actitud diferente de cuando no tienes esta amenaza. Es similar a la sensación de tener una espada de Damocles. (F) L. V. J. 32 AÑOS. MUJER La actitud es clave para todo en la vida. Tener una actitud positiva nos ayuda a sobrellevar los baches del camino. La buena actitud, a mi parecer, consiste en continuar siempre hacia adelante con alegría y energía.

Fig. 2

*Agradecimiento*

(P) J. R. G. 68 AÑOS. HOMBRE Mi padre murió en el año 2000 sin mirárselo. Mi madre murió en 2004. El 2017, después de pasar por otro hospital, no podía pensar en encontrar un equipo tan maravilloso. Solamente tengo palabras de agradecimiento hacia todo el equipo. El nacimiento de una sobrina hace que no sienta las molestias de la incontinencia, la disfunción eréctil y la pareja que me dejó.

Aire

(F) L. V. J. 32 AÑOS. MUJER Cuando recibes un diagnóstico grave parece que te falte el aire.

Todo gira como si el mundo centrifugara a tu alrededor. Cuando mis familiares reciben malos diagnósticos también me falta el aire.

Alegría

(P) J. A. G. 68 AÑOS. HOMBRE Tomárselo con alegría es el mejor remedio. (P) C. V. 55 AÑOS. MUJER Es una alegría para mí y una ilusión poder ir a casa y hacer una vida normal en el día a día.

Alimentación

(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Dieta variada sin irritantes ni determinados condimentos, cuando estás en tratamiento. (ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Estrictamente significa ingesta de nutrientes. A veces, los pacientes con cáncer se obsesionan con el tema de la alimentación y, en general, debe ser normal y variada.

Almorrana

(ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Técnicamente son «hemorroides». Son venas dilatadas en la zona anal. No siempre duelen. Si sangran no significa empeoramiento de la enfermedad. Hay que intentar no estar estreñado.

Alopecia

(ES) L. S. 55 AÑOS MUJER Paréntesis en la vida.

Alta médica

(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Palabra que te gusta escuchar cuando estás en remisión de tu enfermedad. (P) M. L. 39 AÑOS. MUJER Generalmente causa entusiasmo y es una noticia deseada. Puede originar emociones encontradas cuando no se siente la atribuida alegría a dicha comunicación. Según la estadística, transcurridos 5 años,

pasas a ser como «las personas normales» y a «estar limpia» (véase *Diagnóstico*).

Amabilidad (ES) E. C. B. 42 AÑOS. MUJER «No debéis cambiar nunca» es una de las frases que escuchamos cada día. A los pacientes les damos tranquilidad, esperanza y amabilidad.

Amigas/os (F) M. J. 73 AÑOS. MUJER, (P) A. P. R. 78 AÑOS. HOMBRE Y (F) S. P. 48 AÑOS. HOMBRE Más que la familia, nos han ayudado los amigos. (P) L. P. O. 52 AÑOS. MUJER Las amigas son fundamentales para recordar las cosas importantes que nos ponen contentas. Son una puerta al pasado que conecta con el presente. (F) L. L. 73 AÑOS. MUJER Pasear un día con una amiga, en estos momentos, para ella tan duros, escuchar sus cosas, sus dudas, ofrecerle mi cariño, siempre animándola con que estará mejor y que tiene unos médicos estupendos, todo pasará, porque ella es muy valiente.

Amor (P) J. J. S. S. 55 AÑOS. HOMBRE Como dice la canción de Rozalen, es como una gran ola que te deja desnudo frente al mar. Después viene la parte positiva de toda situación y descubres con más intensidad el amor que nos rodea, en mi caso, de mi mujer, familia, amigos y compañeros del «Club de los Elegidos».

Amuleto
(Fig. 3) (F) A. A. 42 AÑOS. TRANS Objeto querido y personal con el que uno comparte deseos y esperanzas. Hoy, durante el taller del *Compendio colectivo sobre cáncer*, me ha

Fig. 3



parecido ver que varias compañeras llevaban amuletos.

Análisis

(ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Muestra sanguínea que se extrae del paciente para remitir al servicio de laboratorio y obtener valores analíticos.

Anatomía patológica

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Descripción de la arquitectura de las células y los tejidos observados al microscopio por un médico especialista. La forma de las células, su distribución, coloración, las funciones y el comportamiento de sus genes determinan si es una enfermedad más o menos agresiva.

Ánimo

(P) H. J. U. P. HOMBRE El juego entre el físico y el cerebro es lo importante. (P) A. P. R. 78 AÑOS. HOMBRE La vida no se acaba tan pronto. Hay que tener paciencia y valentía, y afrontar las cosas como vengan, poniéndole valor con coraje y valentía. Así lo hago yo.

Angustia

(P) A. R. R. 65 AÑOS. HOMBRE Me lo comunicaron estas navidades. Pienso en la familia y en la mujer, a la que he puesto una carga muy grande. Nos ha cambiado la vida a todos.

Antes

(P) J. U. A. 41 AÑOS. NO BINARIO Después del tratamiento, todo era «mi primera vez después de». A veces me cuesta recordar cómo era mi vida A. C. (Antes del Cáncer). Existe un antes y un después del cáncer. Sobre todo, un Ahora.

Aprendizaje (F) A. A. 42 AÑOS. HOMBRE En los años que llevo estudiando el impacto cultural de la crisis del SIDA, he leído muchos textos (cartas, diarios y biografías) de personas viviendo con VIH. Una idea recurrente que al principio me sorprendió, pero que creo que ahora entiendo, es que la enfermedad puede ser también, y es, un proceso de aprendizaje.

Árbol (P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER El proceso vivido con el cáncer despertó mi interés por indagar en la historia familiar y en cómo sería mi árbol genealógico.

Autonomía (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Intenta hacer la vida lo más parecida a antes del tratamiento, tómate tus tiempos y descansa para seguir.

B

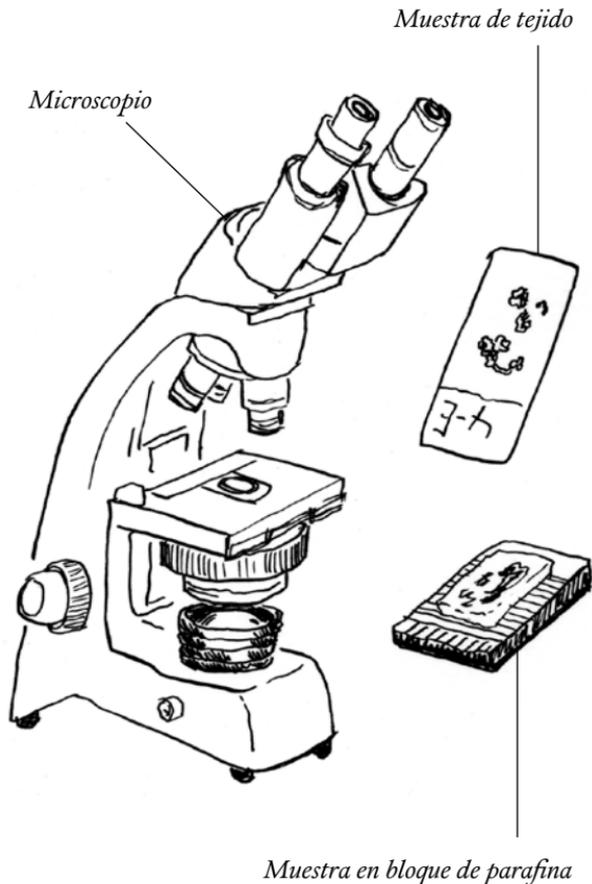
Barcelona (F) J. M. 22 AÑOS. MUJER Hace mucho tiempo, unos 5 o 6 años, el abuelo cada día tenía que ir a que le hicieran radio; para mi padre y para el abuelo era muy duro. Además del cáncer, tenía Alzheimer, pero era un sol de persona. Le echo de menos, su sonrisa y su forma de decir las cosas. Recuerdo cuando le hacía fotos y él se quitaba la dentadura.

Bellyboard (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Soporte que se emplea para que no se muevan los pacientes con la patología de recto.

Biopsia
(Fig. 4)

(ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE El nombre y apellido del tumor. Imprescindible para decidir el mejor tratamiento. Examen que se hace de un trozo de tejido tomado de un ser vivo, generalmente para completar un diagnóstico. Las personas que trabajan en el servicio de anatomía patológica son quienes estudian y analizan ese tejido para, finalmente, emitir el diagnóstico (véase *Anatomía patológica*).

Fig. 4



Boca (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Su cuidado es muy importante. Si hay lesiones son desagradables, impiden comer y producen dolor.

Boina (F) M. H. M. 41 AÑOS. HOMBRE Prenda de ropa que tapa del frío cuando no tienes pelo.

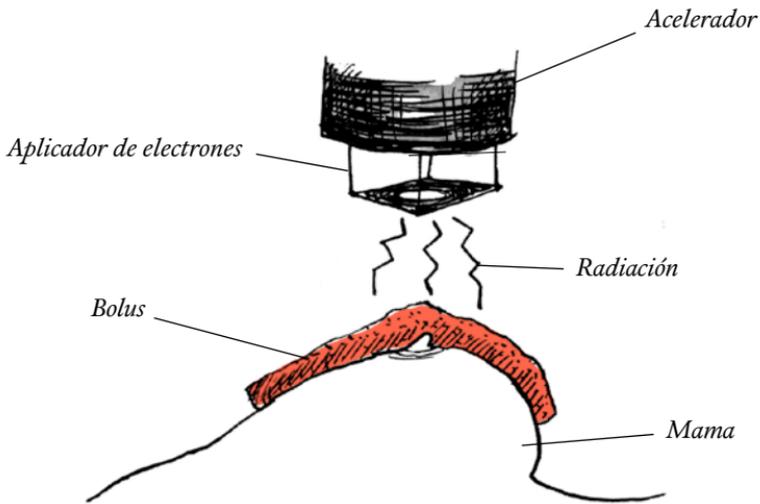
Bolus
(Fig. 5) (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Administración intravenosa directa de medicación realizada con jeringuilla. (ES) M. C. F. 25 AÑOS. MUJER Material utilizado para los tratamientos cuando la lesión es muy superficial. Este gel tiene diferentes espesores (0,5 y 1 cm). Evita que la radiación llegue directamente a la piel y de esta manera se reduce considerablemente la radiodermatitis. En los tratamientos de mama es utilizado durante los tres últimos días, ya que se reduce el campo y la radiación de electrones.

Bomba (P) R. S. 40 AÑOS. MUJER El día que fui a acompañar al médico a mi pareja y nos dijo que tenía un tumor que se tenía que operar fue una bomba. Se para el tiempo y te coge de improviso. Es como una bomba. Estás en shock.

*Braquite-
rapia* (ES) M. M. F. 58 AÑOS. HOMBRE Modalidad de radioterapia que consiste en «poner» la radiación dentro del tumor (véase *Radiación*).

Bultito (P) J. P. 50 AÑOS. HOMBRE Eufemismo para tumor, cuando la palabra *cáncer* es demasiado dolorosa.

Fig. 5



C

Cabello

(ES) J. C. V. 65 AÑOS. HOMBRE Elemento que cubre ciertas partes de nuestro cuerpo y las protege del sol, el frío, los roces, etc. (F) L. V. J. 32 AÑOS. MUJER Mi amiga Belén sufrió un cáncer muy joven, y con el tratamiento pasó de llevar cresta a no tener pelo. Belén nunca perdió su vitalidad aplastante hasta que venció el cáncer por completo. Cuando estaba más recuperada volvió a viajar, pero su sistema inmunológico no lo soportó. Ojalá estuviera aquí. Cuando pienso en Belén, siempre la recuerdo con una sonrisa, con mucha energía. Juntas empezamos un proyecto de biblioteca autogestionada.

(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Su caída afecta a la imagen, pero carece de importancia porque es reversible. Aunque a veces es el signo externo del cáncer.

Cabeza- Cuello

(P) J. J. S. S. 55 AÑOS. HOMBRE Es una sección del «Club de los Elegidos» que la conformamos los que tenemos cáncer de cuello hacia arriba (cabeza, faringe, cerebro, etc.). (ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Localización anatómica situada en la parte superior del cuerpo hasta las clavículas (véase *Club de los elegidos*).

Calva

(ES) J. C. V. 65 AÑOS. HOMBRE Consecuencia de la pérdida total o parcial del cabello. Habitual en algunos tratamientos, con gran importancia psicológica, ya que es el signo externo de la enfermedad de cara a la sociedad. (P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER El frío se nota más cuando estás calva, cualquier cambio de temperatura es mayor. Sentir la piel que cubre nuestro cráneo, cómo nacen los pelos, que pican, rascan, da gusto. Descubrir lunares, marcas y rincones que no conocías en tu cabeza. Es factible encariñarse con ella.

Cama

(F) J. H. M. 20 AÑOS. MUJER Una cama es muy útil para descansar, pero cuando se convierte en tu casa, quizás sea mejor dejar de descansar.

Caminar

(P) A. P. R. 78 AÑOS. HOMBRE El día que voy, lo paso mal. Echo de menos caminar. Antes

iba acompañado, ahora voy solo porque los compañeros se han retirado. Uno de ellos era general del ejército y pasábamos tres horas andando.

Camino

(O) O. G. C. 23 AÑOS. HOMBRE Recorrido que sigue la vida de una persona. El camino puede pasar por obstáculos, por montañas muy altas, por llanos tranquilos... Pero el camino va siguiendo su paso hasta llegar a la línea del horizonte, donde desaparece y le deja al paisaje los recuerdos, las vivencias y los momentos que ha vivido.

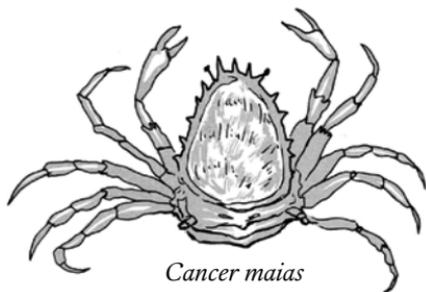
Camuflar

(P) A. P. C. 77 AÑOS. MUJER Esconder, intentar olvidar, dentro de lo que se puede, lo que se tiene.

Cáncer (Fig. 6)

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Procede del latín *cancer*, que significa *cangrejo*. No se sabe con exactitud, pero se cree que se asocia a la dureza de su caparazón y a las ramificaciones de sus patas. Define una proliferación de células anormales que generan un tumor maligno. (ES) J. C. V. 65 AÑOS. HOMBRE 1) Crecimiento enloquecido de los tejidos a expensas del organismo. 2) Patología a la que hemos dedicado nuestra vida profesional algunos médicos. 3) Diagnóstico, en principio temible, que actualmente termina en curación en un porcentaje muy elevado de casos. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Si no se erradica, los nuevos fármacos biológicos lo cronifican.

Fig. 6



Cancer maias



Pagurus famius



Pagurus supine



Pagurus prone



Araneus alius



Araneus eruftar prone



Cancer varius
svie mar morous



Cancer minut



Cancer minutior



Cancer brachyocheleos
rondel



Kancer brachyocheleos

Casa

(ES), (F) L. S. B. MUJER La familia experimentada que incondicionalmente te brinda cualquier tipo de soporte y/o ayuda. Nuestro recurso durante la enfermedad fue la casa de los Xuclis «Afanoc».

Catéter

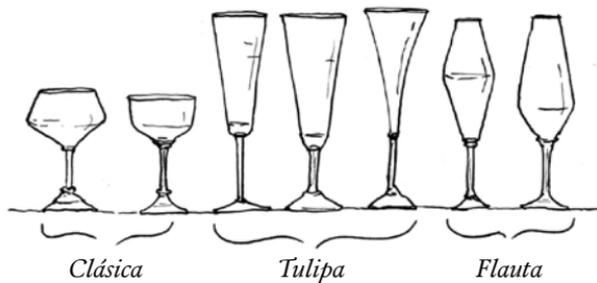
(ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Dispositivo que se coloca habitualmente en la región torácica alta para la administración de fármacos.

Cava

(Fig. 7)

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Es la vena principal del cuerpo, que circula junto con la arteria aorta. Recoge la sangre «sucia» del territorio venoso de los dos tercios inferiores del cuerpo (o sea, la menos oxigenada), pero es muy importante como colector, con lo cual es una estructura que si se ve afectada por un cáncer puede condicionar, por ejemplo, la cirugía. (P) A. P. R. 78 AÑOS. HOMBRE He trabajado en Coca Cola y nunca he bebido Coca Cola porque nunca me ha gustado. Tampoco he bebido nunca alcohol puro, solo una copita de cava cuando tenemos una cosa a celebrar, como por ejemplo la Navidad, el cumpleaños de mi mujer, de mi hijo o el aniversario de bodas.

Fig. 7



Celebración (F) M. C. T. E. 32 AÑOS. MUJER Cuando le dijeron a mi mamá que ya no tenía el tumor y que se iba a morir de cualquier cosa menos de eso, fuimos a celebrarlo tomando un *pisco sour* (cóctel) y un pollo a la brasa. ¡Mucha calma y la barriga llena!

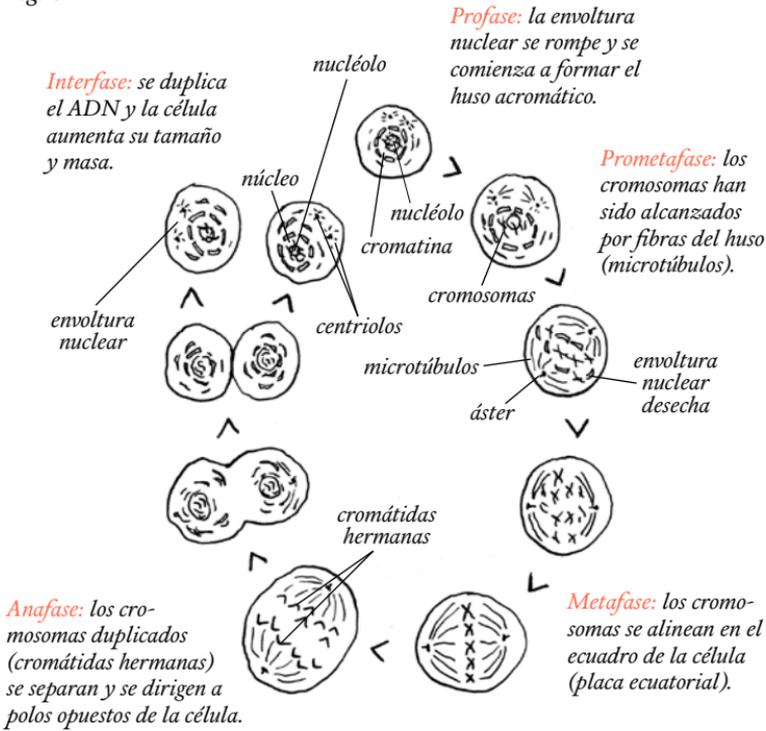
Célula (Fig. 8) (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Es la unidad fundamental de todos los seres vivos (personas, animales, plantas, insectos...). En el cuerpo humano existen millones de células que cumplen funciones diversas, y que tienen características diferentes en función de los órganos en los que se encuentran.

Cerebro (Fig. 9) (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Sentido común. (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Órgano central compuesto por neuronas y tejidos circundantes, que se encuentra bajo el cráneo, que dispone de diferentes áreas en las que se controla el habla, el movimiento de partes del cuerpo, el conocimiento, la emoción, etc.

Charla (F) L. V. J. 32 AÑOS. MUJER A veces, la persona enferma lo que más agradece es una buena charla, momentos de distensión y risas. Los tratamientos son importantes pero la calidez humana y sentirse acompañado es esencial.

Chorizo (ES) M. H. M. 41 AÑOS. HOMBRE Embutido insípido y ácido del cual se conserva un recuerdo de máximo placer. Ladrón de sabores.

Fig. 8



Cicatriz

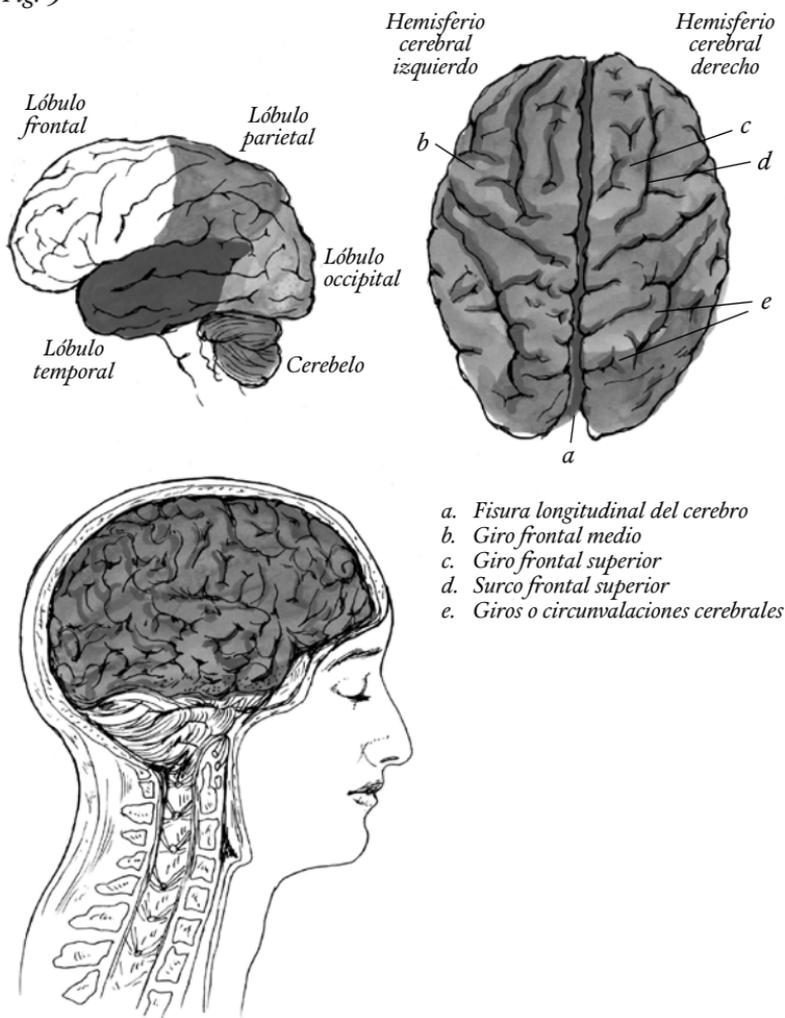
(ES) J. C. V. 65 AÑOS. HOMBRE Marca que deja en la piel una herida, ya sea accidental o por una intervención quirúrgica. Elemento permanente, recordatorio de una operación.

(P) L. A. 53 AÑOS. NO BINARIO A pesar de que la piel es flexible, los puntos duelen, tiran por dentro y por fuera hasta que cicatriza bien la cosa. (ES) P. L. L. 45 AÑOS. MUJER La enfermedad deja muchas secuelas en los pacientes. Después del diagnóstico, se plantean los recursos terapéuticos para superar la enfermedad.

Citología (ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Muestra de células que se envía a analizar para obtener el diagnóstico.

«Club de los Elegidos» (P) J. J. S. S. 55 AÑOS. HOMBRE Dentro del «Club de los Elegidos» me siento un privilegiado por mi situación (véase *Cabeza-cuello*).

Fig. 9



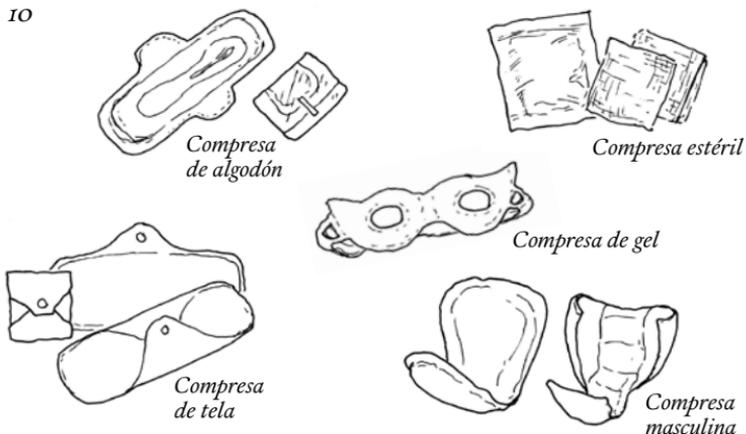
Comité

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Espacio y tiempo dedicados por los médicos (y también enfermeras, gestoras de casos...) para revisar el caso de cada uno de los pacientes y proponer la mejor actitud terapéutica de forma multidisciplinar (forman parte de este médicos de diferentes especialidades: cirugía, radiología, anatomía patológica, oncología radioterápica y médica, etc.).

Compresa
(Fig. 10)

(P) J. R. G. 68 AÑOS. HOMBRE Es la salvación de no ir mojado por la calle o en casa debido a la incontinencia. También es un engorro que no me deja hacer lo que yo quiero porque tengo que estar pendiente de si la llevo encima, si está mojada y he de cambiarla, de que haya un lugar donde pueda cambiarla... Si alguna vez me he mojado, me ha dado vergüenza que me vean ir mojado. Los hombres no estamos acostumbrados a esto. Si no te toca vivirlo es difícil de entender. Esto es un efecto secundario menor sin importancia.

Fig. 10



Comunicación (O) M. D. M. 57 AÑOS. MUJER Una persona dando información, que desconozco y que me puede cambiar la vida. Según cómo la dé, regalará un estímulo o un chillido hiriente. Cuando nos comunican una información que nos va a cambiar el minuto siguiente, poder ver una mano/un brazo donde agarrarnos para poder pasar al otro lado del abismo acompañados. Educar y educarnos en la comunicación, tender lazos y puentes entre tú y yo, sea lo que sea lo que tengamos que decirnos, sea lo que sea lo que «tengamos entre manos», tiene que servir para eso, para darnos la mano y continuar el camino.

Concentración (ES) A. C. B. 27 AÑOS. MUJER La concentración es uno de los factores más importantes para que el tratamiento sea óptimo y con el mejor resultado. Los pacientes confían en el equipo técnico durante el tiempo que están dentro de la máquina.

Confianza (en los médicos) (P) E. C. F. 76 AÑOS. HOMBRE Seis operaciones: de la pierna dos, de las dos hernias, el apéndice y la próstata. Veinte sesiones de radio. Entrar confiado. Tienes que entrar con toda la ilusión del mundo, aunque a lo mejor sale mal. Si no tienes confianza en lo que haces, no te saldrá bien la cosa. Tú pones lo tuyo y la ciencia lo suyo. (P) M. E. 54 AÑOS. MUJER Contrariamente a lo que se pueda esperar, gracias a mi experiencia con el cáncer he ganado confianza en mí misma. Recuperar la confianza en la vida es otra cosa. Después

de una experiencia en la que conectas con la vulnerabilidad y la muerte, es necesario cultivar, poquito a poco y a diario, la confianza en la vida. Confiar en mí. Confiar en la vida.

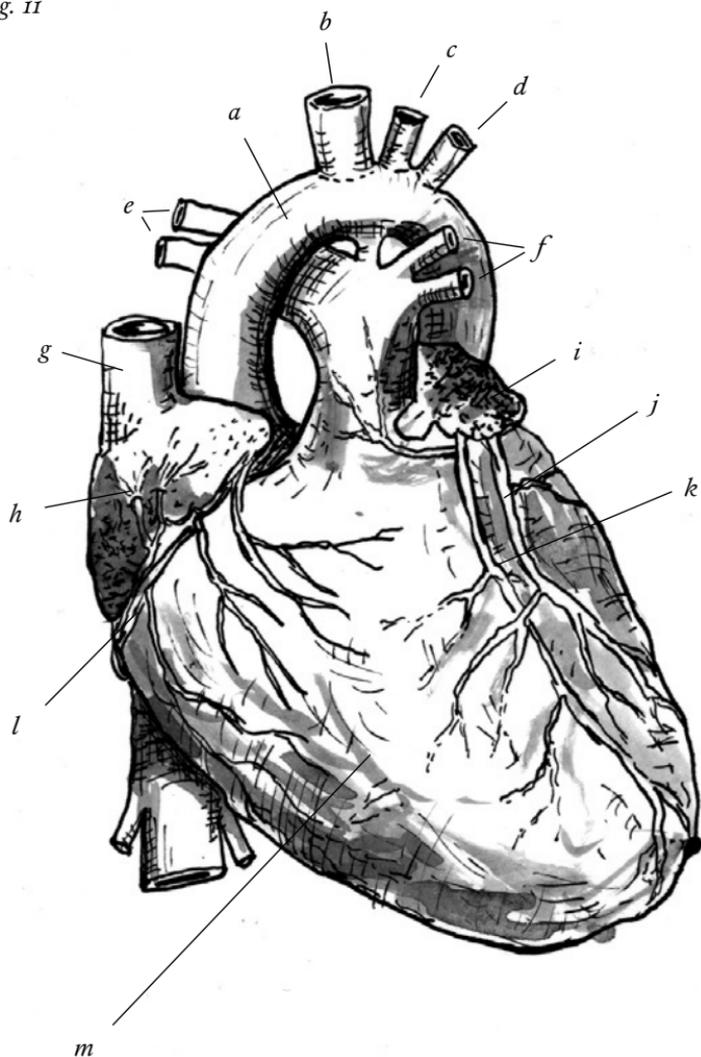
Conformarse (F) M. P. 54 AÑOS. MUJER Actitud de aceptar la realidad tal como es, así, a pelo, sin importar que a otros no les pase lo mismo que a ti, que tengan mejor suerte. Danzar con la realidad, aprendiendo de las pequeñas e insignificantes realidades del día a día que todos tenemos. Vivir la sencillez de lo cotidiano para poder ampliar la visión de la vida. Para tener una vida más coherente, más humana, más justa, generosa, amable, respetuosa, abierta, práctica... Me inspira cuando alguien pierde a un familiar o ser querido y acepta todo lo que ha sucedido.

Consejos (P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER Es común que muchas personas crean, se los pidas o no, que tienen consejos que dar(te).

Corazón
(Fig. 11) (ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Órgano situado en el tórax cuya función es movilizar el torrente sanguíneo para que llegue a todos los órganos. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Puede sufrir efectos secundarios con los fármacos citostáticos.

Crecer (F) L. V. J. 32 AÑOS. MUJER Cuando somos niñas es muy importante crecer física y mentalmente. Cuando somos adultos continuamos

Fig. 11



- | | |
|--|--------------------------------|
| a. Arco aórtico (cayado de la arteria aórtica) | g. Vena cava superior |
| b. Tronco braquiocéfálico | h. Aurículo derecho |
| c. Arteria carótida común izquierda | i. Aurículo izquierdo |
| d. Arteria subclavia izquierda | j. Vena cardíaca magna |
| e. Venas de la arteria pulmonar izquierda | k. Arteria coronaria izquierda |
| f. Venas pulmonares derechas | l. Arteria coronaria derecha |
| | m. Ventriculo derecho |

creciendo con las experiencias que nos suceden. Los problemas son oportunidades para crecer mental y emocionalmente.

Cualquiera (F) J. M. 22 AÑOS. MUJER Tú, él, ella, cualquier persona puede sufrir una enfermedad, es algo que no esperas, pero no por ello debe ser negativo. De todo se aprende y la vida es un placer que debe aprovecharse sea como sea.

Cuerda (P) J. A. J. A. 57 AÑOS. HOMBRE Después de la mala noticia, me dieron cuerda para tirar de ella y pienso ganar la batalla con el apoyo de mi familia y amigos.

Cuidados (ES) J. C. V. 65 AÑOS. HOMBRE Ayuda que se presta a alguien o que se presta uno mismo. Consiste en asistir a las necesidades físicas, psíquicas, espirituales, etc. de alguien. Más necesarios en situación de enfermedad. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER «Cuidados de enfermera», expresión mágica que nos define como enfermeras.

Culpa (P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER ¿Qué he hecho yo para merecer esto? Sentirse culpable por estar enferma es el colmo.

Curar (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Resolución de un proceso patológico o enfermedad aguda, como una herida que cierra correctamente o un proceso infeccioso que se resuelve sin secuelas. (ES) A. P. M. 34 AÑOS. HOMBRE El objetivo del tratamiento radioterápico es la curación total del cáncer.

D

Decidir (O) V. F. 62 AÑOS. MUJER Mi actitud es algo que nadie puede decidir por mí. Yo decido cómo quiero vivir las cosas.

Dedo (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Algunos fármacos de la quimioterapia afectan a los dedos. Se denomina neuropatía periférica, con el frío aumenta y a veces duelen.

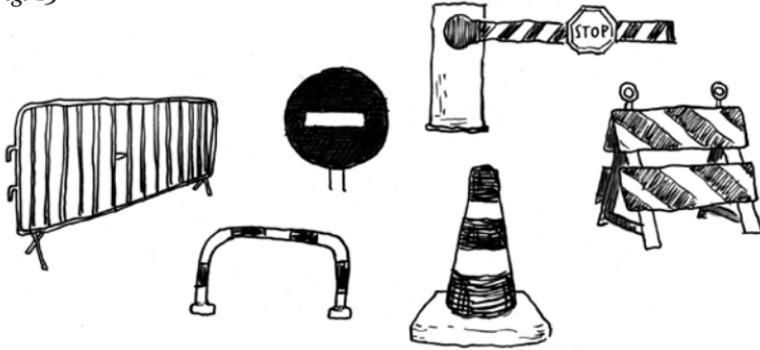
Fig. 12



Defensa(s) (ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Son las barreras que el organismo pone a la entrada de algo dañino, ya sea desde fuera del cuerpo (como bacterias, virus) o desde dentro del cuerpo (células que van en la sangre, por ejemplo).

Desconcierto (P) V. D. C. 52 AÑOS. MUJER No entiendes lo que te está pasando. Y gracias a sus palabras de aliento, el desconcierto se volvió esperanza. Cuando cogí el teléfono y me dijeron que era de la unidad de mama, entonces pensé que algo había pasado.

Fig. 13

*Desvelo*

(F) J. C. T. 40 AÑOS. MUJER Noches sin dormir a causa de la angustia y la incertidumbre que genera la enfermedad, el resultado de una prueba, la siguiente visita de control...

Diagnóstico

Fig. 14



(ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE Aquello que te dicen y que no acabas de entender bien. Con el tiempo se asume. (ES), (F) L. S. B. MUJER Caída al precipicio, desempoderamiento, dudas, hacerse pequeño. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Dar nombre para poder actuar y tratar. (ES) J. C. V. 65 AÑOS. HOMBRE Resultado de completar el puzle que representan los síntomas del paciente y las diferentes pruebas o exploraciones que se realizan y que, en definitiva, sirven para etiquetar una enfermedad y poder pasar a su tratamiento y a valorar su pronóstico.

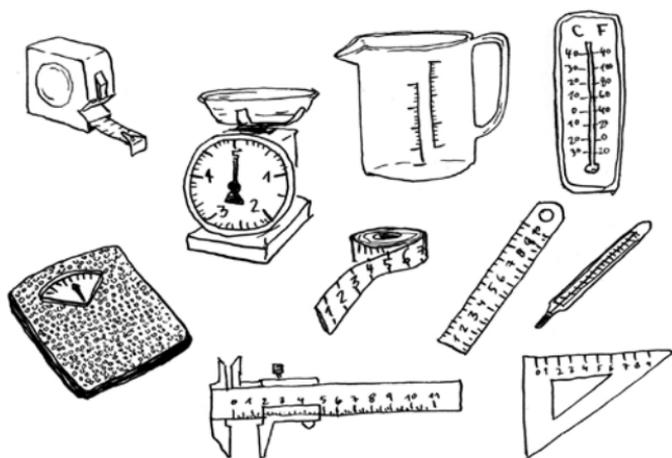
Disgusto

(P) M. P. S. M. 63 AÑOS. MUJER Cuando te lo dicen te llevas un disgusto porque te imaginas lo peor, y después lo llevas lo mejor que puedes.

Distensión (O) M. D. M. 57 AÑOS. MUJER Momento de coger aire, entre dos episodios intensos o muy intensos. Sentir cómo ese aire nos entra en los pulmones y también en la cabeza y en el corazón, ampliándolos y permitiendo nuevas opciones de comprensión. Sentir cómo ese aire puede ser de distintas naturalezas, puede venir de fuentes diversas (por cualquiera de los sentidos). Puede ser algo que me llega por observación de algo que veo o miro, por algo que escucho, etc. Sentir el momento de después de la distensión, como ese momento ya distinto y con un nivel de fuerza mayor para seguir el camino. Que me quede un minuto para agradecer a quien me ha regalado fuerza.

Dolor (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Sensación desagradable que produce malestar. Es subjetivo y difícil

Fig. 15



de medir. A veces te duele el alma. (P) V. D.
C. 52 AÑOS. MUJER Reflejaba dolor, tristeza.
Principalmente por mis hijos.

E

Efectos secundarios

(ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE Síntomas que aparecen durante y después del tratamiento. Intentamos que sean los menos y más llevaderos posibles. (ES) B. D. 61 AÑOS. MUJER Y (ES) E. C. 36 AÑOS. MUJER Trabajamos intensamente para que no aparezcan (prevención), pero si lo hacen intentamos que sean más llevaderos. (ES) E. M. 57 AÑOS. MUJER Síntomas que aparecen como consecuencia de los tratamientos. Pueden ser inmediatos o tardíos. Algunos durante el tratamiento, otros meses o incluso años después.

Emoción (Fig. 16)

(ES) J. E. B. B. 59 AÑOS. HOMBRE 1) Son estados que sobrevienen de forma súbita, son más o menos pasajeros y permiten que nuestro organismo se adapte a lo que nos rodea. 2) Percepción de las relaciones y los elementos de la imaginación o la realidad, expresada físicamente mediante alguna función fisiológica que condiciona reacciones agradables o penosas de la conducta, como el llanto, la agresividad, el miedo, etc. El miedo ocasiona cambios fisiológicos como dilatación pupilar, tensión

muscular, aumento de la frecuencia cardíaca y liberación de adrenalina, que determinan una reacción interna expresada en ciertos movimientos, expresiones faciales y cambios en la entonación. 3) Las emociones juegan un papel en los procesos de salud de una persona. Enfermedades como las fobias pueden desencadenarse por determinadas experiencias que generan emociones particulares.

Emociones encontradas

(ES), (F) L. S. 55 AÑOS. MUJER Sentirse feliz, para poder priorizar las necesidades y dedicar tiempo a aquello importante, pero a la vez vivir constantemente en un estado de tristeza. Tener el corazón cerrado en una cajita. Nunca puedes estar súper contento, nunca puedes estar súper triste.

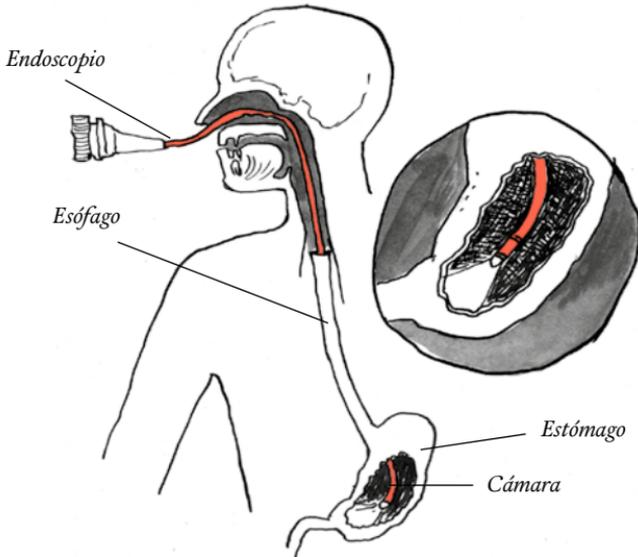
Fig. 16



Endoscopia
(Fig. 17)

(ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Viene del latín *oscopya*. Técnica mínimamente invasiva utilizada para el diagnóstico de enfermedades que utiliza una guía que se introduce a través de los orificios del ser humano para explorar conductos como el tubo digestivo, el tubo respiratorio, etc.

Fig. 17



Enfado

(P) C. C. R. 50 AÑOS. MUJER Estado de ánimo que aparece después de la tristeza y de la desesperación, y que desaparece cuando te das cuenta de que no sirve para nada.

Enfermedad

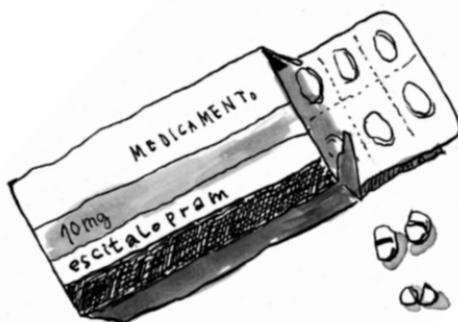
(F) A. A. 42 AÑOS. NO BINARIO Mi amigo Miguel Benlloch, que ha fallecido hace un mes por complicaciones relativas a un carcinoma hepático, describía la enfermedad como «vida vivida». (ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Difícil

de definir. En general, sería: ausencia de salud. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), «alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible».

Enfermera/o (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Las enfermeras no sólo administramos tratamiento. También empatizamos con los pacientes, los escuchamos, aconsejamos y ayudamos a sobrellevar la enfermedad. (ES) A. M. 19 AÑOS. MUJER Persona que ejerce la enfermería. Sus principales funciones son: cuidar a los pacientes y familiares, curar, educar en la salud, promover los hábitos saludables... Siempre estamos allí para lo que necesites y con una sonrisa.

Escitalopram (Fig. 18) (ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Fármaco de la familia de las benzodiazepinas que se receta ante cuadros de ansiedad.

Fig. 18



Escuchar

Fig. 19



(ES) A. M. 19 AÑOS. MUJER Es algo a lo que muchas veces no se le da importancia, pero es fundamental. El mundo sería mejor si habláramos menos y escucháramos más. Que nos escuchen sirve para que la otra persona aprenda y para ti, para desahogarte, expresar los sentimientos, «quitarnos pesos de encima», confesar...

Espera (sala de espera)

(P) G. U. 47 AÑOS. HOMBRE Llevar en la bolsa un libro de lectura, una libreta para dibujar, un botellín de agua, el móvil, el cargador, un dispositivo para escuchar música... Nunca sabes cuánto tiempo tendrás que esperar.

(ES) B. D. 61 AÑOS. MUJER Y (ES) E. C. 36 AÑOS. MUJER El tiempo pasa rápido para nosotros que estamos trabajando; para el paciente que espera, el reloj no va al mismo ritmo.

Esperanza

(F) L. L. 73 AÑOS. MUJER Desde mi ventana viendo este paisaje, me aferro a la vida, con la esperanza puesta en los médicos y el personal sanitario, que me hacen sentir como que voy a estar bien dentro de poco.

(P) A. P. C. 41 AÑOS. MUJER Después del cáncer se puede llevar una vida normal. Cáncer no es igual a muerte. (P) J. M. R. M. 72 AÑOS. HOMBRE El camino ancho de la vida que vives, de golpe y porrazo se estrecha y tienes una realidad de lo que puede venir. A medida que pasa el tiempo, el camino se estrecha y debes luchar para volver al camino ancho con todas las fuerzas. (F) D. F. 77 AÑOS. MUJER Cada vez hay más personas que lo han pasado y lo están

viviendo. Los porcentajes van mejorando y eso anima. Aunque se vea a ratos un poco negro, uno no debe perder la esperanza. La prevención y las visitas regulares son importantes. (P) S. L. P. 42 AÑOS. MUJER Nadie debe dejar de tener una esperanza digna porque es lo único que una persona posee. (F) J. M. 22 AÑOS. MUJER La esperanza de creer que todo saldrá bien. Esperanza en creer que todo pasará y al final se podrá estar bien. De no ser así, te queda una pena y sólo puedes seguir adelante con la familia, que aporta toda la esperanza que se necesita para continuar viviendo. Eso es lo que da toda la fuerza para seguir luchando, para poder ver todo lo que realmente quieres. (F) S. P. 48 AÑOS. HOMBRE Muchos ratos, aunque estés acompañado o estés o te sientas solo, al final saldrá bien.

Estadística

(ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Ciencia que recoge datos y analiza. (ES) M. D. M. 57 AÑOS. MUJER La estadística dice que cada vez podemos superar más rápidamente las enfermedades, gracias a los avances en la investigación. Que no se nos olvide nunca.

Estar

(O) C. B. 35 AÑOS. MUJER Estar disponible de muchas maneras. Durante un tiempo, un día a la semana, sacábamos a cenar fuera a una amiga que cuidaba a un familiar en un proceso de cáncer. Esas cenas, (a veces) de sushi, eran el momento para cuidar a quien cuida.

Experiencia (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Venimos al mundo a tener bonitas y malas experiencias.

Extirpación (O) I. B. 26 AÑOS. MUJER
 Te sacan una parte del cuerpo,
 un conjunto de células,
 un conjunto de tejidos,
 una neoplasia,
 un órgano.
 Te quedan cicatrices.
 Te han vaciado de algo.

F

Familia (P) M. P. A. 59 AÑOS. MUJER Todas las personas que tenemos al lado a lo largo de la vida. Mi familia jugó un papel muy importante en mi período del cáncer. Me acompañaron en todo momento, me ayudaron y nunca me hicieron sentir enferma, «total, antes de saberlo ya lo tenía, ¿no?». Saber que no estás solo te da fuerza para seguir, para no desfallecer, para mirar adelante.

Felicidad (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Es un estado mental, una forma de ser y ver la vida. La dirección va del interior del ser humano hacia fuera.

Fin (P) E. G. L. 50 AÑOS. MUJER Hoy nos han dado el alta, ha sido una carrera de fondo, de obstáculos, pero al final con sacrificio hemos llegado a la meta.

Fortecortín
(Fig. 20)

(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Medicamento de la familia de los corticoides. Tomar bajo prescripción médica horas antes de la sesión de quimioterapia. Evitar tomarlo por la noche, produce insomnio. (P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER Horas creativas por la noche. (ES) J. E. B. B. 59 AÑOS. HOMBRE Es un corticosteroide similar a una hormona natural producida por las glándulas suprarrenales. Los corticosteroides participan en diversos mecanismos fisiológicos, como la regulación de la inflamación, del sistema inmunitario, del metabolismo de los hidratos de carbono o del catabolismo de las proteínas, entre otros. Se sintetiza artificialmente con finalidad terapéutica por sus propiedades antiinflamatorias, inmunosupresoras y sus efectos sobre el metabolismo. Su uso en oncología o cuidados paliativos es muy amplio, así como para contrarrestar efectos secundarios de tratamientos con quimioterapia o radioterapia.

*Fuerza/
Fortaleza*
Fig. 21



(F) J. M. 63 AÑOS. MUJER La esperanza y la fuerza de la familia es lo más efectivo para la enfermedad. (P) D. P. 45 AÑOS. MUJER Nunca contemplé la posibilidad de no curarme, pero la enfermedad me hizo ver que existía esa posibilidad, puso en jaque mi vida, y es algo a lo que hay que enfrentarse sola, aun teniendo todo el apoyo de la familia. Fortaleza para seguir el camino que nunca hubiéramos pensado tomar. (P) N. C. S. 45 AÑOS. MUJER Todos estamos llenos de fuerza y podemos luchar.

Fig. 20

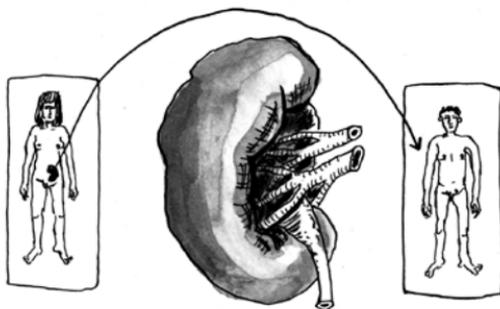


G

Generosidad (P) A. P. C. 77 AÑOS. MUJER Dar vida después del cáncer es posible. Yo doné un riñón a mi hermano en vida. Es un acto de amor.

Giro (ES) M. C. F. 25 AÑOS. MUJER Cuando te diagnostican el cáncer, la vida te da un giro radical, al igual que el acelerador da una vuelta de 360 grados para aplicar el tratamiento.

Fig. 22



H

Hasta luego (F) M. R. 13 AÑOS. MUJER En el fondo no creemos que haya un final y no nos gusta decir adiós. Nos decantamos por una palabra que nos garantice volver a mirarnos a los ojos.

Herida (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Discontinuidad de la piel. Lesión externa. (ES) J. E. B. B. 59 AÑOS. HOMBRE Lesión producida en el cuerpo por diversas razones, donde predominan golpes o desgarros en la piel que ocasionan pérdida de continuidad en ésta. Pueden condicionar infección o lesiones en tejidos y órganos adyacentes, por lo que en función de su gravedad requiere asistencia médica. Su origen etimológico emana del latín, del verbo *ferire*, traducido como ‘herir’ o ‘golpear’. También existen las heridas de amor debidas a una fuerte discusión o a una ruptura con la pareja, y las heridas emocionales o psicológicas ocasionadas por una ofensa o un agravio.

Historial médico

Fig. 23



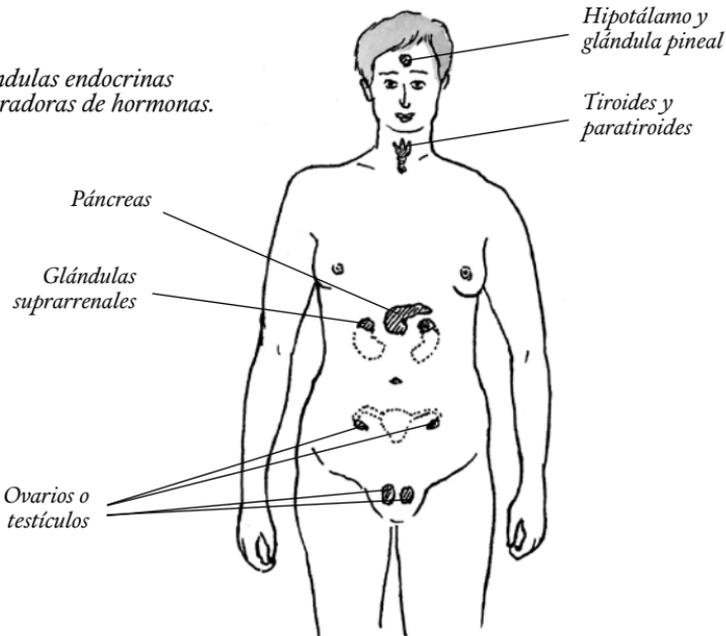
(ES) J. E. B. B. 59 AÑOS. HOMBRE Conjunto de documentos médicos y legales recogidos a partir de la relación médico-paciente a lo largo de la vida del paciente, que detalla las distintas enfermedades que ha padecido y padece, así como los tratamientos recibidos. Permite establecer un plan diagnóstico, terapéutico y asistencial para el paciente. El garante (persona o cosa) de la privacidad de dicho historial médico o clínico es el médico y el centro.

Hormona(s)
(Fig. 24)

(ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Sustancias que segrega el organismo y se activan en diferentes funciones de todo el cuerpo, no solamente a nivel sexual.

Fig. 24

Glándulas endocrinas generadoras de hormonas.



Hospital

(F) O. 39 AÑOS. MUJER En un proceso de cáncer, ir al hospital es muy duro. (ES) J. E. B. B. 59 AÑOS. HOMBRE Establecimiento diseñado para cumplir las funciones de prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades con los recursos humanos y técnicos necesarios en función de la complejidad del centro, pudiendo atender a pacientes con afectaciones que van de simples a gravísimas. La atención puede ser realizada de forma ambulatoria o mediante el ingreso del paciente. En estos centros se puede practicar la investigación y la docencia.

Hospital de día

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Espacio destinado a la administración de tratamiento sistémico, como la quimioterapia, en el que los pacientes suelen pasar unas horas si su tratamiento es largo.

*I**Ilusión*

(P) J. G. 76 AÑOS. HOMBRE Que los pacientes tengan esperanza e ilusión. No desanimarse y esperar el buen resultado. A veces es difícil estar animado, pero se tiene que intentar. Voy a la huerta, ahí no pienso y me distraigo. Estar distraído es importante.

Imagen de control (Fig. 25)

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Permite visualizar la estructura interna del paciente para ver si estamos en el margen correcto.

Fig. 25



Incertidumbre

(F) A. M. R. 25 AÑOS. MUJER La incertidumbre creo que es un sentimiento que rodea la experiencia del cáncer, tanto para la misma persona que lo sufre como para los amigos y familiares. Es un sentimiento que siempre nos acompaña a lo largo de la vida y que la enfermedad acentúa. (P) R. F. T. 82 AÑOS.

HOMBRE Hay una roca simbólica en nuestro pueblo (Artesa de Segre). Tiene unos prados donde van las aves carroñeras y cuando éramos pequeños nosotros subíamos arriba, arriesgando la vida porque éramos inconscientes. Lo primero que se ve en el medio de la montaña es esa roca. (F) M. T. C. E. 60 AÑOS. MUJER Sabes que puedes morir y te cambia la perspectiva de la vida. Las cosas que crees importantes pasan a un segundo

término y las cosas que considerabas banales adquieren una gran importancia. Sucede lo mismo con las cosas que con las personas.

*Incompren-
dida*

(P) C. C. C. 50 AÑOS. MUJER Lo intentas, de verdad que lo intentas, pero sólo uno como tú sabe lo que sientes, lo que pasas, lo que piensas. Eso a mí me entristece. Me hace sentir aislada, aunque tenga gente a mi lado.

Incredulidad

(P) A. P. C. 77 AÑOS. MUJER No te lo crees, piensas que es una equivocación. Te enteras y no te lo puedes creer porque tú te encuentras bien. «Esto no puede ser verdad.»

Injusticia

(F), (ES) S. D. A. 37 AÑOS. MUJER Nadie merece sufrir un cáncer, pero cuando se trata de una persona joven o un niño, la sensación de injusticia es aún mayor. Es rabia, es impotencia. Es tener que aceptar algo que no tendría que haber pasado.

*Inmoviliza-
dor (Cufix)*

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Soporte que se emplea para que los pacientes otorrinos no se muevan. Soporte inmovilizador.

Inmunidad

(ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Sistema de defensa del organismo que se activa ante una agresión. (F) M. J. 73 AÑOS. MUJER, (P) A. P. 78 AÑOS. HOMBRE Y (F) S. P. 48 AÑOS. HOMBRE Nos pasan cosas y no lo podemos evitar. No estamos inmunizados a nada. Hace

tres años sufrí un cáncer de colon y una peritonitis que provocó que llevase una bolsa durante un año y medio. Hemos batallado una gran lucha para integrar a nuestro hijo, que tiene parálisis cerebral y 48 años, fundando la Asociación AREMI, cuando no había dinero para nada. Hemos luchado tanto por nuestro hijo, que estamos acostumbrados a la lucha. No nos parece que sea para tanto. No estamos inmunizados a nada; mientras podamos, estaremos en casa los tres.

Inspiración (O) C. B. 35 AÑOS. MUJER Ella es sólo un ejemplo de cómo compartir de manera creativa un proceso, una experiencia de vida y cáncer. Espero encontrar muchas más.

Interno (F) J. M. 22 AÑOS. MUJER Sentimientos y enfermedades pueden ir por el interior como una carga que no se ve. El padre de una amiga, cáncer de pulmón; en tres meses acabó todo. Fumaba tabaco, pero esta no fue la razón. En un primer momento me dijo que todo iba bien y que saldría de esta, «lo continuaría viendo por el pueblo». Pasadas dos semanas, me lo dijo mi madre.

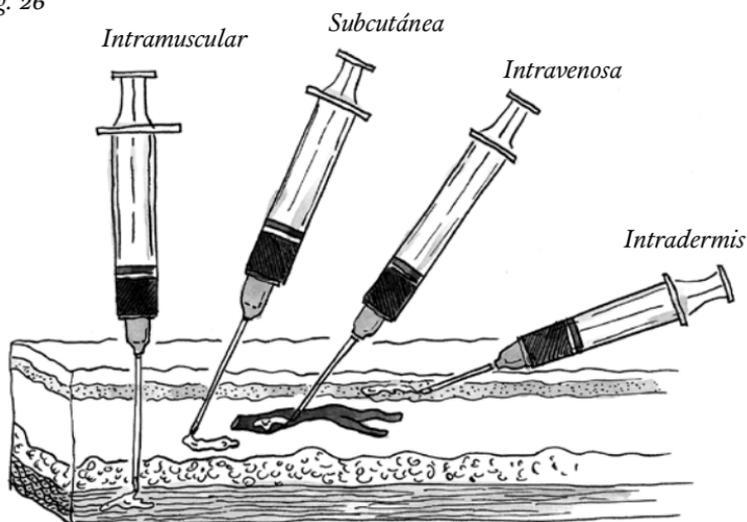
Intimidación (ES), (F) L. S. B. MUJER Eso que pierdes completamente cuando entras en el hospital y vives allí durante dos años. Todo eso que pasa a ser de interés médico, parece que todo es susceptible de ser observado y/o valorado.

F

Feringa
(Fig. 26)

(P) I. J. 9 AÑOS. MUJER Tengo pánico y miedo a las agujas.

Fig. 26



K

Kilos

(ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE Medida del peso de la persona. En el paciente oncológico puede haber una pérdida de peso relacionado con la enfermedad. Por el contrario, hay tratamientos que producen un aumento de kilos. Suele preocupar al paciente tanto la pérdida como la ganancia de kilos.

Koala
(Fig. 27)

(P) S. P. 37 AÑOS. MUJER Me relaja mucho ver documentales de animales cuando estoy agobiada o preocupada, o simplemente cuando necesito pasar el rato y no tengo ganas de hacer nada en particular. Ver cómo se relacionan otros animales en su hábitat natural me pone en otro lugar que me gusta, aunque esté en el sofá de casa tirada esperando a que pasen los efectos secundarios de mi tratamiento.

Fig. 27



L

Lista de espera

(ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE El tiempo que se tarda en hacer pruebas, comenzar el tratamiento. La odiamos todos. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER No deberían existir. Se prioriza lo «más urgente», aunque en oncología todo es urgente.

Llaga

(ES) B. D. 61 AÑOS. MUJER Y (ES) E. C. 36 AÑOS.

MUJER Tener llagas en la boca es como tener piedras en el zapato. Trabajamos para evitarlas y para curarlas. (ES) L. S. 55 AÑOS.

MUJER Mucositis. Es importante prevenir y cuidarse la boca para que no aparezcan.

(ES) M. M. 58 AÑOS. **HOMBRE** Herida que se produce en la piel o en las mucosas. Puede estar producida por la propia enfermedad o ser un efecto secundario de algunos tratamientos.

Llevadero

(P) E. G. L. 50 AÑOS. **MUJER** Lo hablo con mis amigas. Si tienes buen ánimo se puede llevar. No sabes si eres fuerte hasta que te toca, no sabes de dónde sacas la fuerza, pero te sale. Tengo que salir para agradecer a tanta gente el cariño que me han dado.

Lotería

(P) J. S. C. 72 AÑOS. **HOMBRE** Nosotros sólo compramos lotería por Navidad y por compromiso. A mi amigo Antonio le detectaron lo mismo que a mí, cáncer de esófago, y falleció con 58 años al año y medio de tratamiento. La prevención es fundamental. Hace seis años que me lo detectaron a mí y sigo viviendo, yo creo que bien, y pasando la ITV, y por muchos años que lo podamos hacer.

Luchar
(Fig. 28)

(P) E. D. L. E. 45 AÑOS. **MUJER** El dolor te hace más fuerte.

M

Madre

(P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER Mientras algunas fueron madres yo tuve un cáncer.

Mama (Fig. 29)

(ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Órgano en varones y mujeres que se desarrolla en las mujeres por estímulo hormonal en la pubertad y contiene las glándulas que pueden producir leche. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Glándula de los mamíferos para lactar.

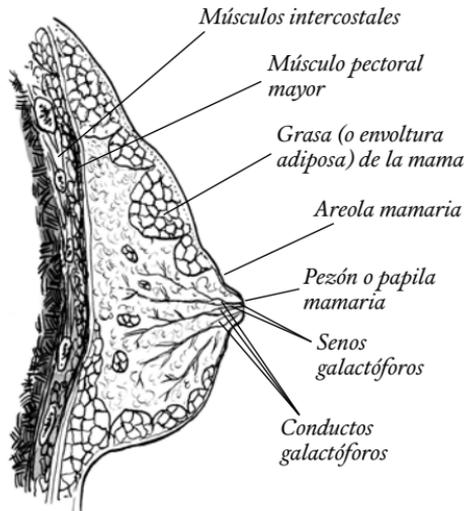
Mandala

(P) A. P. C. 77 AÑOS. MUJER Es un dibujo al que yo le pongo color según el estado de ánimo que tengo. En una imagen de un árbol yo veía muchísimas serpientes y las he camuflado. Me han ayudado mucho y todos tienen su fecha.

Fig. 28



Fig. 29

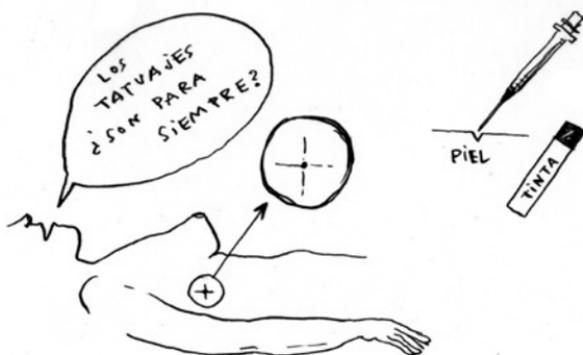


Marcadores (ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Sustancia que se analiza en la analítica sanguínea producida por el organismo ante una situación patológica, como por ejemplo neoplasias malignas, pero también en patologías benignas como la ascitis. No son diagnóstico de enfermedad neoplásica, aunque nos pueden orientar. En determinadas circunstancias se utiliza para el seguimiento, aunque su valor clínico no es elevado. Muchos pacientes son «marcadores dependientes».

Marcajes (Fig. 30) (ES) J. F. R. 34 AÑOS. HOMBRE Tatuajes, marcas externas, referencias. Acción para crear unos puntos de referencia muy importantes al paciente, que ayudan en la colocación diaria del paciente para su tratamiento. Preguntas habituales del paciente: «¿Serán para siempre?», «¿No se borran?». Les crea un sentimiento de recuerdo.

Margarita (P) A. P. R. 78 AÑOS. HOMBRE Cuando salgo de la visita le digo a Margarita que no me acuerdo de nada. Ella me ayuda mucho, es maravillosa.

Fig. 30



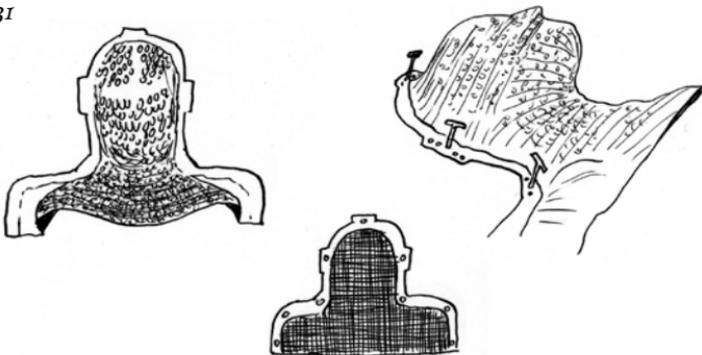
Máscara
(Fig. 31)

(ES) P. L. L. 45 AÑOS. MUJER Accesorio de inmovilización para cánceres de cabeza y cuello. Es muy importante que el paciente esté completamente inmóvil durante el tratamiento para que irradiemos solo la zona del problema y evitar zonas de tejido sano. (P) M. P. A. 59 AÑOS. MUJER A los pacientes con cáncer en el cuello o en la cabeza los inmovilizan con una máscara que fijan a la camilla de la radioterapia. Era una pequeña tortura escuchar los tres ¡clac, clac, clac! Pasaba los minutos en la camilla recordando las obras literarias en las que parecen héroes con máscara. Releí a Dumas y *El hombre de la máscara de hierro*, Lorenzaccio, cuya máscara «imaginaria» tenía pegada a la piel, *El Zorro*... Supongo que superaba el pánico a no poderme mover pensando en lo que más me gusta: leer.

Medicamento

(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Sustancia con propiedades para el tratamiento o como prevención de enfermedades. (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Sustancia con efecto terapéutico

Fig. 31



frente a una enfermedad o síntoma. Generalmente, es procesado para su vía de administración más efectiva (endovenosa, oral, transdérmica, etc.).

Médico/a (ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE Persona que ha estudiado medicina y que está para ayudarte.
(ES) J. C. V. 65 AÑOS. HOMBRE Compañero del viaje que representa una enfermedad (independientemente de otras definiciones que se aporten).

Memoria (P) A. P. C. 77 AÑOS. MUJER He comenzado a grabar, aunque no me ha gustado, y ahora escribo mi historia, que es muy apasionante. Hay de todo, lo hago para mi nieta, para que sepa de donde viene.

Menopausia (ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE Estado de las mujeres relacionado con la disminución de hormonas femeninas. Produce algunos síntomas molestos como el aumento de peso, sofocos, calores, sequedad...

Miedo (P) A. P. 82 AÑOS. HOMBRE No te preocupes que nadie muere de esto. Pero al decirme esto me derrumbé. Esto sucedió hace 14 años. (P) A. P. C. 65 AÑOS. MUJER Cuando te dicen cáncer, te entra mucho miedo. Te parece una película de terror porque lo asocias con muerte. (F), (ES) S. D. A. 37 AÑOS. MUJER El cáncer da miedo. Es miedo a lo desconocido. Miedo a la pérdida. Miedo al dolor. Miedo a sufrir. Miedo al vacío. (F) M. J. C. 12 AÑOS. MUJER Cuando a mi

madre le dio cáncer tenía mucho miedo, y estaba muy preocupada. Por suerte se curó y ahora está muy bien. (F) A. M. R. 25 AÑOS.

MUJER Recuerdo la experiencia del cáncer que sufrió mi abuelo. Hace años. Era pequeña y me lo escondieron. Recuerdo el miedo, un sentimiento que resaltaba por encima de los demás, yo no entendía nada, solo podía ver el miedo, la tristeza y la incertidumbre. (P) D. P. 45 AÑOS. MUJER Nunca pude soportar la idea de dejar a mis hijos sin madre. En los momentos en los que creí no soportar el tratamiento, llegué a pensar en que me dejaría ir por no soportar más el dolor, pero de ese miedo sacaba fuerzas. Estoy llorando ahora, después de seis años.

Mioma

(ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Proliferación de líquido muscular. Los más frecuentes son miomas uterinos.

Mochila (Fig. 32)

(P) J. R. G. 68 AÑOS. HOMBRE Utensilio para llevar cosas colgando de la espalda. Pero para mí es también para llevar mis vivencias sobre el cáncer, tanto lo bueno como lo malo. Lo bueno: la familia que me ha cuidado y nunca me ha dejado; el personal sanitario, que me ha intentado curar, y los amigos que han estado a mi lado. Lo malo no lo quiero recordar.

Momentos

(P) M. E. O. B. 41 AÑOS. MUJER El ser es único. Trayecto desde la enfermedad inicial hasta el final. Mi primita Ana.

Fig. 32



Mochila de cuando mi padre era joven y montañero



Mochila de cuando tengo mucho trabajo y he de llevar portátil, libros y papeles



Mi primera mochila



Mochila básica multiusos



Mochila que llevé a la travesía por los Pirineos y de Interrail en los años 90



Mochila hipster que tienen muchas amigas y conocidas de mi entorno



Mochila ligera que utilizo todo el rato



Frente y anverso de la mochila saco impermeable que me gustaría tener

N

Náuseas

Fig. 33



(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Síntoma: sensación desagradable que a veces precede al vómito.

No siempre. (P) J. U. A. 41 AÑOS. NO BINARIO

Sentir el estómago lleno, aunque no hayas comido nada. La molestia llega hasta la frente, las sienes. Como si algo te oprimiera por dentro. El olfato se altera, se pone extremadamente delicado y caprichoso. La garganta y la boca no saben muy bien lo que quieren, si abrir y dejar que suceda lo que tenga que ser, o mantenerse cerrada a cal y canto. Sientes que cualquier movimiento por muy pequeño que sea puede desestabilizar tu ser. Todas tus energías están concentradas en moverte lo mínimo posible, en mantenerte tal y como estás. No quieres que la cosa vaya a peor, en estos momentos prefieres no arriesgar. Lo que más deseas es que «esa» sensación desaparezca. Es tan fuerte el malestar que te absorbe; apenas recuerdas cómo era estar de otra manera. Intentas distraer la mente, respiras, te esfuerzas en pensar en otra cosa, cualquier cosa, pero no es fácil. De pronto, un aire que busca el camino de salida se convierte en eructo. Y esa sensación extraña vuelve a recorrer todo el cuerpo de arriba abajo.

Neoplasia

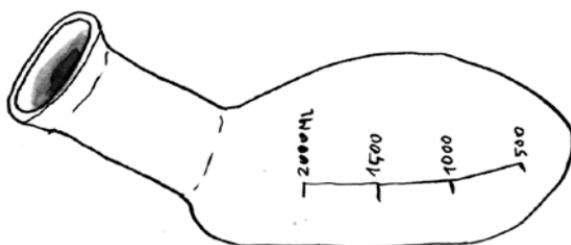
(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Procede del griego *neo* ('nuevo') y *plassis* ('formación'). Es la

formación de un tejido nuevo, que puede ser o no maligno. (ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Proliferación de células de forma anómala, que crea tumores benignos o malignos.

Neurosis (ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE Trastorno que suele producir angustia y ansiedad, y que está relacionado con conflictos internos. Cada vez se utiliza menos este término, pero antiguamente era muy usado.

Nicturia (Fig. 34) (ES) O. T. G. 34 AÑOS. HOMBRE Las veces que te levantas por la noche a hacer pipí. Normalmente se nota más con tumores en próstata (véanse *Polaquiuria* y *Próstata*).

Fig. 34



Nietos (F) A. P. P. 72 AÑOS. HOMBRE Acompañar en la distracción gracias a los nietos. Acompañar en todo. Si uno está distraído, los pensamientos son diferentes. No se puede pensar todo el rato en lo que va a venir.

No (Fig. 35) (P) A. H. 38 AÑOS. MUJER No coger el teléfono. No querer visitas. No querer ver a nadie. No quiero. No puedo. No es no y está bien.

Normalizar (F) M. J. 73 AÑOS. MUJER, (P) A. P. 78 AÑOS. HOMBRE Y (F) S. P. 48 AÑOS. HOMBRE No debemos tratar al enfermo de cáncer como víctima, sino que se debe normalizar. Se debe dar importancia al proceso, pero sin lamentar.

Nuclear (Fig. 36) (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Aquello que hace referencia al núcleo. En medicina, describe la disciplina que utiliza la energía nuclear con fines médicos. Sus inicios se remontan a finales de los años cuarenta. Se utilizan radioisótopos con fines tanto diagnósticos como terapéuticos.

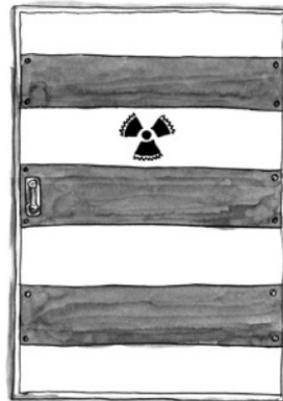
O

Oncología (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Literalmente es la ciencia que estudia los tumores. Hoy en día,

Fig. 35



Fig. 36



estudiamos a las personas que padecen estos tumores. Y no sólo los estudiamos, sino que los tratamos y, cada vez más, los curamos. Existen dos disciplinas: oncología médica y oncología radioterápica. La primera usa fármacos y la segunda radiación. En muchos casos, ambas se combinan (véase *Personalizado*).

Oportunidad (ES), (F) O. C. S. 39 AÑOS. MUJER La enfermedad es una oportunidad que nos ofrece la vida para plantearnos nuestras prioridades y sobre todo para ver el coraje dentro de nosotros y la fuerza para poder afrontar el presente. La noticia de un cáncer en la familia es muy dura, pero es una oportunidad para encontrar la fuerza en la unión y afrontar el presente; el futuro está por escribir, la actitud es fundamental.

Optimista (P) E. R. V. 77 AÑOS. MUJER El optimismo es un arma que concluye con casi toda sospecha y que viene con la consecuencia del problema oncológico. Hace veintiocho años que me diagnosticaron y estoy aquí. Después de que el doctor me dijera que tenía un cáncer muy malo, le pregunté: «¿ahora, qué?». Y aquí estoy, una palabra bien dicha vale por un bote de pastillas.

Orgasmo (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Culminación de una relación sexual que, por contracción de los órganos sexuales y secreción repentina de endorfinas, provoca una sensación de placer.

En los varones, el orgasmo, por lo general, se acompaña de una descarga de semen.

Fig. 37



P

Paciencia

(P) A. I. 85 AÑOS. HOMBRE A mí me va perfecto. Para hacerse cargo de uno mismo, de lo que tiene, porque si bajas la guardia te hundes. Cumplir a raja tabla lo que me manda el doctor y tener confianza en la vida. Me muevo y hago todo lo que puedo. Hago lo mismo como si no tuviera nada, pero con la fuerza que tengo.

Paciente

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Viene del latín, del verbo *pati*, que significa 'sufrir o soportar' (física o psicológicamente). Mi misión como médico es que pronto dejen de serlo, y me encantaría que una vez curados o alejados del sufrimiento, se abandonase el término paciente, para ser simplemente la «persona»

que acude a su control. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER
A veces pienso que les hacemos esperar y tienen mucha paciencia, término que va relacionado con el nombre paciente. Es mejor decir «usuarios del sistema sanitario».

Pánico

(F) M. P. 54 AÑOS. MUJER Pánico es la emoción de la contrariedad, del miedo a lo que pasará, de la incertidumbre de mañana, de si me pondré enferma, de si me hará daño. Es un bloqueo del cuerpo, una emoción muy negativa que te hunde, que te abofetea, que te para, que te deja sin respirar, que hace que se te hunda el mundo. Es la impotencia personificada, es oler la cara de la muerte, es perder un gran amigo. Esto ya me pasó sólo con la idea de tenerme que hacer una biopsia y fue persiguiéndome hasta que me dieron el resultado negativo. Me puedo imaginar la puñalada de una biopsia positiva.

Parche (Fig. 38)

(ES) M. B. 43 AÑOS MUJER Existen múltiples parches transdérmicos, hormonales, para el dolor..., pero a veces, sobre todo en nuestros pacientes paliativos, un tratamiento como la radioterapia puede ser «un parche» en la evolución de una enfermedad avanzada, que permita mejorar su calidad de vida en el tiempo que la enfermedad nos lo permita. Tras ese «parche», siempre podemos intentar «poner» otro. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Trozo de papel o goma que se pega. Medicación que se absorbe por vía transdérmica.

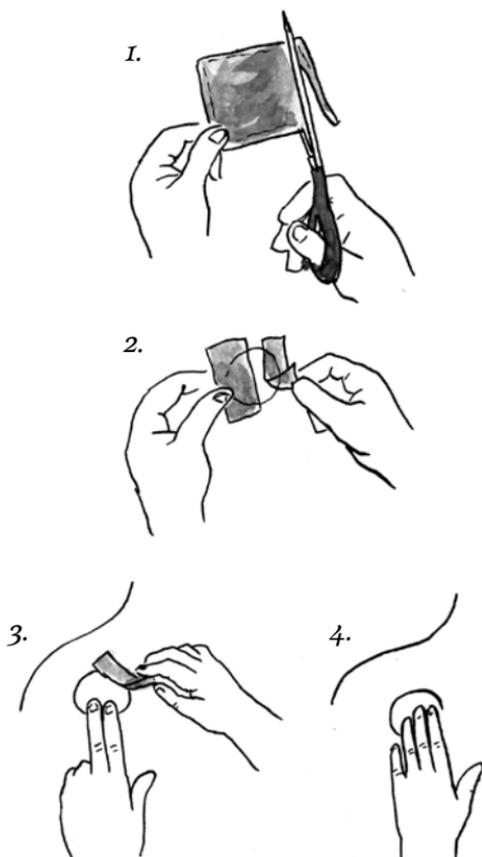
Pared

(F) F. E. 55 AÑOS. MUJER Paredes que hablan. Una vecina bonita, sonriente, simpática, cuando nos lo dijo, nos quedamos congelados. No nos lo podíamos creer. Las paredes empezaron a hablar, la escuchábamos llorar y vomitar. Nunca dejó de hacer pasteles. Lo superó.

Pasar

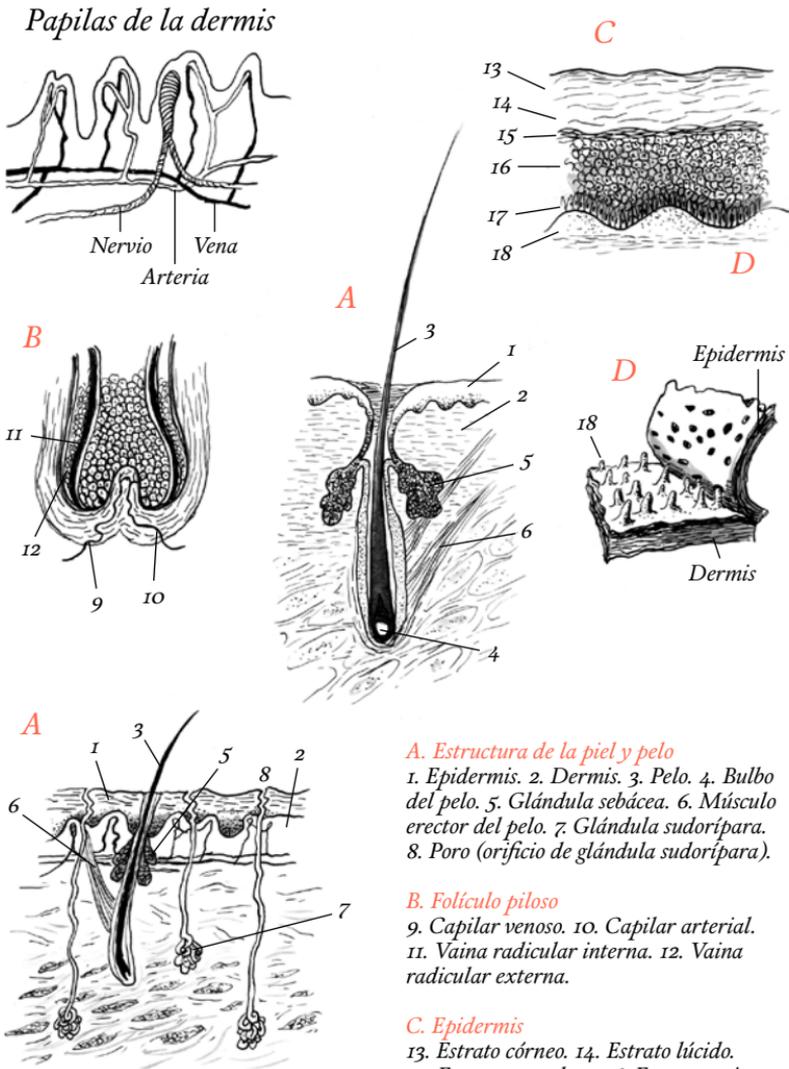
(ES) A. C. B. 27 AÑOS. MUJER Pasar al paciente. Cuando llamamos al paciente sabe que es su turno, queda un día menos para acabar (véase *Sala de espera*).

Fig. 38



- Patología* (ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Es la ciencia que estudia las enfermedades.
- Pelo* (P) J. U. A. 41 AÑOS. NO BINARIO Lugares en los que una no piensa que se le puede caer el pelo. Sí, allí también se me cayó todo el pelo.
(Fig. 39)
- Peluca* (P) I. G. 64 AÑOS. MUJER Para mí como paciente, una de las cosas a la hora de salir a la calle era estar bien y cómoda. La gente en lo primero que se fija es en la cara y la cabeza; hay otras cosas más importantes, como querer estar bien (véanse *Calva* y *Efectos secundarios*).
(Fig. 40)
- Pena* (F) M. J. 73 AÑOS. MUJER, (P) A. P. 78 AÑOS. HOMBRE Y (F) S. P. 48 AÑOS. HOMBRE No me gusta que las otras personas sientan pena cuando yo no he pedido su compasión; con este sentimiento no te ayudan, te hacen sentir mal.
- Personal sanitario* (ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE Equipo de personas que están para ayudarte y hacer que tu tratamiento sea efectivo y más llevadero. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER En el que todos debemos confiar.
- Personalizado* (ES) I. R. N. 26 AÑOS. MUJER Personalizar su tratamiento. Con el TAC y los puntos tatuados definimos la anatomía del paciente y, como en todo tratamiento de radioterapia, usamos la anatomía del paciente para poder hacer la planificación personalizada de su tratamiento, delimitando los órganos de riesgo y

Fig. 39



consiguiendo mejor el objetivo final del tratamiento. (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER No hay una persona igual. No hay una enfermedad igual. No hay un tumor igual.

PET

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER En catalán se pronuncia y escribe igual que la palabra *pedo*. Al principio, cuando empezamos a hacer PET a los pacientes, hace unos años, me acusaba un cierto rubor decir: «Mire, le vamos a hacer un PET». (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Que capta mediante azúcar los tumores.

Piel

(Fig. 39)

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Tejido que recubre el cuerpo humano, altamente flexible, y es el órgano más extenso en superficie de todo el cuerpo. Es una barrera de entrada y está compuesta por la epidermis y la dermis. Contiene receptores sensitivos que nos permiten relacionarnos con el exterior. Entre otras funciones regula nuestro metabolismo, nuestra temperatura corporal, y es el principal productor de vitamina D.

Pilares

(P) J. P. 50 AÑOS. HOMBRE Puntos de apoyo cuando necesitas sobreponerte y continuar. Normalmente, la familia.

Polaquiuria

(ES) O. T. G. 34 AÑOS. HOMBRE Uno de los efectos secundarios más frecuentes en el tratamiento del cáncer de próstata. La polaquiuria es el aumento de la frecuencia miccional (véanse *Nicturia* y *Próstata*).

Fig. 40

*Porcentaje*

(O) I. B. 26 AÑOS. MUJER Mi compañero de piso L. sufrió un linfoma de Hodgkin hace 10 años. Siempre me explica que los números marcaron el proceso de su enfermedad. Cuando te diagnostican cualquier neoplasia, los oncólogos te hablan de porcentajes de supervivencia/curación/éxito de los tratamientos... Dice que es como una tranquilidad (tienes un 80 % de probabilidades de curación) o bien un reto (un 25 %). En realidad, cree que le gusta pensar en números porque son ideas más «cerradas».

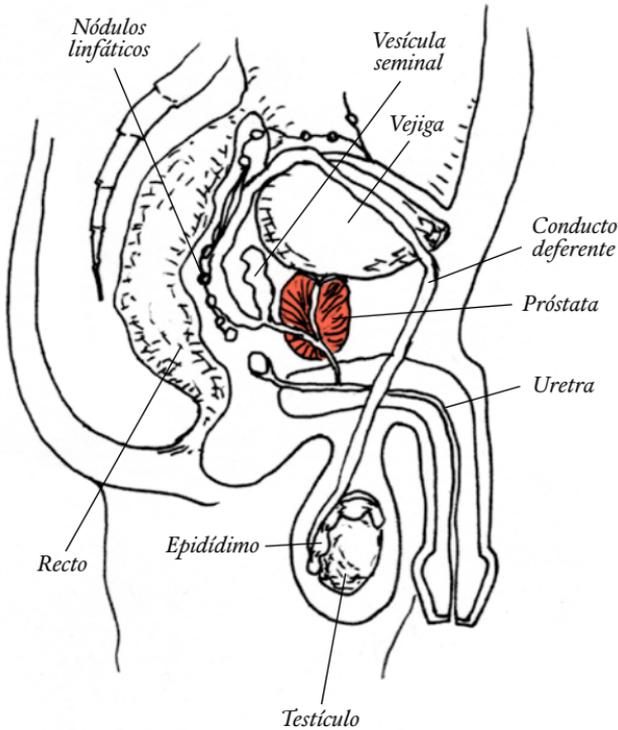
Prejuicios

(ES), (F) L. S. B. MUJER Ideas preconcebidas sobre el cáncer, generalmente malas, que desaparecen cuando entras en la pauta de oncohematoinfantil, y ves que se puede vomitar y a los dos segundos echarse a reír.

- Prevenir* (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Prevención, tomar medidas por adelantado, para evitar un mal mayor. Llevar una vida con hábitos saludables. (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Advertir con antelación de alguna cosa, con intención de impedirlo o evitar su efecto. Por ejemplo, el lavado de manos es una prevención contra la transmisión de infecciones.
- Prioridades* (P) J. P. 50 AÑOS. HOMBRE Reordenar aquellos elementos que forman parte de nuestra vida según su importancia.
- Problema* (F) M. J. 73 AÑOS. MUJER, (P) A. P. 78 AÑOS. HOMBRE Y (F) S. P. 48 AÑOS. HOMBRE ¿Para todo el mundo es igual un problema? Hay quien sabe llevarlo mejor o peor. A medida que vienen, debemos mirar cómo afrontarlos.
- Próstata* (Fig. 41) (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Órgano masculino, situado bajo la vejiga urinaria y envolviendo la parte más alta de la uretra, cuya función es participar en la fabricación de un semen de calidad. En la actualidad, es el órgano en los hombres en el que más frecuentemente se localiza un cáncer.
- Prótesis* (O) I. B. 26 AÑOS. MUJER Elementos mecánicos que sustituyen los propios (o hacen la función de naturales). Las prótesis generan una sensación de incomodidad con el cuerpo, de sentir «que eso no es tuyo», de no entenderlo de la misma manera, como ortopédicos, ostomías... (P) S. H. A. 56 AÑOS. MUJER Pasa de

mirar en el espejo y no pasa nada. Es muy reciente. Y ahora estamos mirando tipos de prótesis por estética.

Fig. 41



Proximidad (F) L. V. J. 32 AÑOS. MUJER Aunque en mi familia hay pocos casos de cáncer, por suerte, en Catalunya 1 de cada 2 hombres y 1 de cada 3 mujeres sufre cáncer. Cuando accedí a estos datos estadísticos viví algo de pavor y mucho respeto. Por suerte, también, los tratamientos cada vez son más efectivos. Cuando sucede es importante la proximidad con las personas queridas.

Prueba diagnóstica

(O) M. D. M. 57 AÑOS. MUJER La fina línea entre la normalidad y lo extraordinario. Si sale bien, respiras. Si no, te quedas un tiempo sin aire. Hace visible lo invisible, con sus ojos especiales, tiene súper poderes. Ve dentro del cuerpo y quién lo habita. Define cuerpos extraños que ve en nuestro interior. Abre la puerta a poderlos conocer y a poderlos tratar para hacerlos desaparecer. Necesita de un traductor; las pruebas diagnósticas no hablan por sí solas, necesitan quien las interprete. El intérprete no puede hacer visible el abismo. Según como nos lo comunique, puede hacernos ver que el camino que se abre delante puede ser transitable con éxito, con el acompañamiento médico y psicológico adecuado.

2

Quimio- terapia

Fig. 42



(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Combinación de fármacos específicos citostáticos para tratar tumores sólidos o líquidos. (P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER 1ª sesión: 22 de febrero; 2ª sesión: 22 de marzo; 3ª sesión: 12 de abril; 4ª sesión: 3 de mayo; 5ª sesión: 25 de mayo; 6ª sesión: 16 de junio. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Son unas sustancias a las que se hace circular por las venas para que la sangre las reparta allí donde pueda llegar. A su paso destruyen células (buenas y malas), pero presentan

una afinidad a las células tumorales consiguiendo «matarlas» (efecto citotóxico) o «paralizarlas» (efecto citostático) por su mecanismo de acción. Los efectos secundarios son el reflejo de la destrucción de las células sanas, y las más sensibles son las células hematológicas (de la sangre), por su efecto sobre la médula ósea (zona donde se «fabrica la sangre»). Otros fármacos que se utilizan hoy en día actúan por otras vías con un perfil de acción y de toxicidad diferente (fármacos biológicos). En los últimos años, se está desarrollando con fuerza la inmunoterapia, que ataca aquellos pasos en los que las células tumorales consiguen saltarse el sistema inmunitario.

Quirófano
(Fig. 43)

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Es un espacio donde casi todo es estéril. Donde se duerme de forma profunda y controlada a los pacientes y se llega hasta zonas de otra forma inalcanzables para reparar un

Fig. 43



problema interno o extraer un tumor. En los quirófanos se escucha música. Se habla. En los quirófanos existe otro pequeño mundo que no es estéril: el de las personas que allí trabajan.

Quiste

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Contenido líquido o semilíquido circunscrito en una zona y recubierto en su totalidad.

R

Radiación

(ES) A. P. M. 34 AÑOS. HOMBRE Ni se ve ni se siente, pero actúa destruyendo las células malignas. (ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Emisión de energía; puede ser luminosa, térmica, electromagnética... La radiación llamada *ionizante* es la que se utiliza en sus diferentes formas en el tratamiento de tumores.

Radioterapia

(ES) M. M. 58 AÑOS. HOMBRE Modalidad de tratamiento para tratar el cáncer con radiación. No duele. (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Tratamiento que se utiliza desde hace más de 100 años para curar el cáncer. Los equipos de tratamiento actuales permiten administrar la radioterapia con altísima precisión y con un mínimo o nulo daño a los órganos circundantes al tumor. Gracias a la radioterapia, se pueden evitar cirugías mutilantes (como la mastectomía, la

laringuectomía, muchas linfadenectomías, injertos cutáneos en tumores de piel, etc.).

Radoscopia (ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Procedimiento quirúrgico por el que se realizan pequeñas entradas al abdomen e introducción de tubos especiales que sirven para ver y tratar (véase *Endoscopia*).

Realidad (F) A. M. R. 25 AÑOS. MUJER La enfermedad, ya sea porque la sufrimos nosotros o un familiar, nos enfrenta a una realidad que de golpe vemos como efímera. Una realidad que la sociedad nos esconde y que la enfermedad nos ayuda a ver como real. Valorar los aspectos importantes.

Recuerdo (F) M. R. 13 AÑOS. MUJER El pensamiento que asociamos a personas u objetos, o simplemente nos viene a la cabeza sin avisar. Pensar que, después de ese recuerdo, todavía estás allí recordando y para seguir recordando.

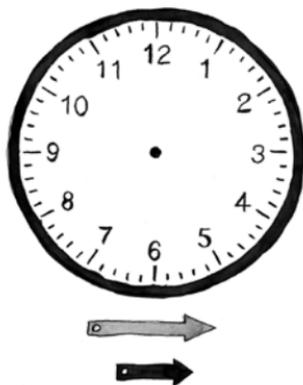
Reloj (P) M. P. A. 59 AÑOS. MUJER En la sala de espera siempre hay un reloj, el que yo miraba para la radioterapia. Tenía la sensación de que no se movía, era como si el tiempo no existiera. Allí aprendí que el concepto *tiempo* es más que relativo, y aquel reloj que no daba las horas me hacía sentir más segura que el que marcaba los minutos.

Reservorio (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Es un catéter venoso central para administrar tratamientos por

vía intravenosa, transfusiones y extracción de sangre para analíticas. Evita punciones en las venas.

Resignación (F) A. R. S. 82 AÑOS. HOMBRE Una vez conocida la nefasta noticia, no queda más remedio que la resignación y adaptar la vida a la nueva situación.

Fig. 44

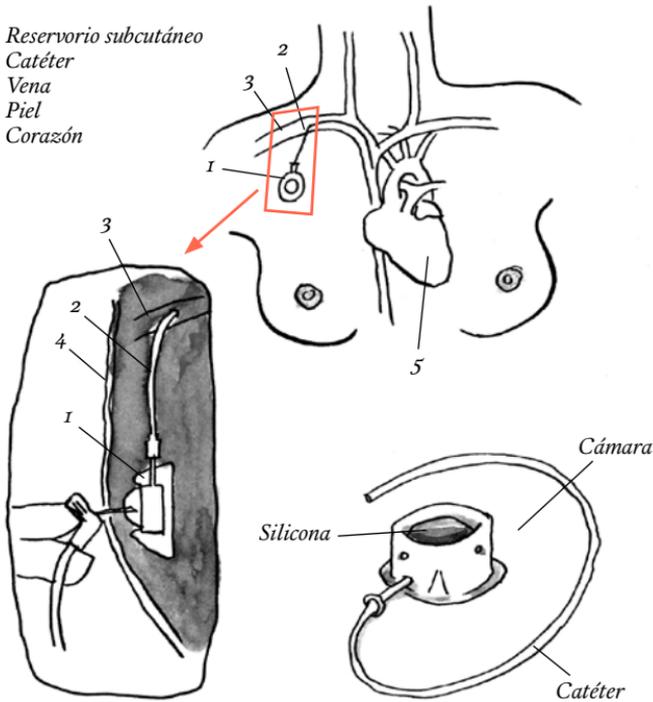


Resiliencia (P) P. P. L. 52 AÑOS. MUJER El fuerte impacto que supone recibir la noticia fatídica me hizo fuerte ante la adversidad y aprovechar el momento para realizar cambios que mejoraran en lo posible mi vida. Dentro del mazazo que es, te aporta información.

Resistencia (P) J. R. G. 68 AÑOS. HOMBRE El cáncer, aunque sea un gran problema para mí, nunca lo he visto como tal. Cuando me diagnosticaron el adenocarcinoma (cáncer de próstata) no quería hacer nada. Cambié de opinión para no tener que acabar con una sonda

Fig. 45

1. Reservorio subcutáneo
2. Catéter
3. Vena
4. Piel
5. Corazón



uretral. Al decidir hacer la prostatectomía radical, lo que más me preocupaba eran los efectos secundarios, la disfunción eréctil y la incontinencia urinaria. Entonces, la primera era la que más me preocupaba, pero era porque desconocía el grado de la incontinencia; no pensaba que sería tan severa. Quince meses después, estoy con los mismos niveles que el primer día. La intervención quirúrgica fue muy agresiva (el cáncer también lo era) pero aun así aún quedó un trocito de tumor, y por eso estoy con tratamiento hormonal y de radioterapia.

He hecho todos los tratamientos que me han dicho los médicos. Pero el mejor fue el nacimiento de Laia, la hija de una sobrina, quince días después de la operación ¡Terapia como esta no hay ninguna mejor!

Resistir

(P) A. P. C. 65 AÑOS. MUJER Sacar fuerza independientemente de las demás personas. A veces te encuentras sola estando acompañada.

Resonancia magnética

(ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Técnica de imagen que no utiliza radiaciones ionizantes sino campos magnéticos para visualizar una parte del cuerpo.

Respetar

(P) M. C. T. A. 68 AÑOS. MUJER Respetar la naturaleza es respetar la propia vida del ser humano. Aunque la gente me anima a parar, yo decidí continuar con mi vida, trabajando en el campo. También me da vitalidad y ganas de hacer cosas, porque no pienso en la enfermedad.

Resultados

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER En la mayoría de los casos se percibe como un veredicto. Aquello que puede hacer que tu vida cambie en cuestión de segundos. No obstante, muchos pacientes creen que los resultados de un tratamiento son sólo el reflejo de las pruebas y, en algunos casos, lo que a nosotros nos cuesta mucho hacerles entender es que se da menor valor al cómo se encuentra o qué calidad de vida

tiene. Algunas veces se producen «falsos positivos» que generan angustia durante semanas o meses hasta que se descarta por completo el resultado (véase *Diagnóstico*).

Reversibilidad

(F) A. A. 42 AÑOS. NO BINARIO Dícese de la capacidad de un cuerpo de cambiar y volver a un estado anterior. Pensando en su propio proceso de cáncer, Miguel hablaba mucho de la «salud» y de la «enfermedad» en términos de reversibilidad.

Revisión

(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Seguimiento a los pacientes. (O) C. B. 35 AÑOS. MUJER Aprender a revisarme, ir a hacer los chequeos es una tarea pendiente. No tengo nada que perder; puede que, al no tener experiencias cercanas al cáncer, no le dé importancia. Pero importa. (ES) V. G. R. 45 AÑOS. MUJER Visita médica o de enfermería para el control del estado de la salud.

S

Salida

(P) E. C. F. 76 AÑOS. HOMBRE Date cuenta de que hay una salida. Si te atascas (acojonas, te quedas dentro), ya no sales (véase *Túnel*).

Salud

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Tanto la salud como la enfermedad son actores de la vida. Superar determinadas enfermedades es, en muchos casos también, un signo de salud.

(ES) E. G. M. 57 AÑOS. MUJER Efecto de sanar (curar). Se suele asociar a «terapias alternativas» a la medicina convencional.

Sanitario

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Hace poco he reformado el baño, y el sanitario es nuestro flamante váter. En el contexto de la salud, es todo aquél que trabaja como profesional en un centro médico. En salud pública, son todas las medidas que hacen que el mundo occidental sea como lo conocemos (agua corriente clorada, lavado de manos y otras recomendaciones contra contagios). (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Personal que trabaja para mantener la salud y/o mejora en su ausencia.

Seguimiento

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Es el circuito de visitas y exploraciones complementarias que se hacen tras haber sido tratado de una enfermedad de la que existe alguna probabilidad (grande o pequeña) de recaída. Los primeros años de seguimiento es más frecuente, y posteriormente es más espaciado. El seguimiento tiene el objetivo de detectar una recaída en una fase precoz, que pueda ser tratada. El seguimiento no debe confundirse con la prevención.

Selección

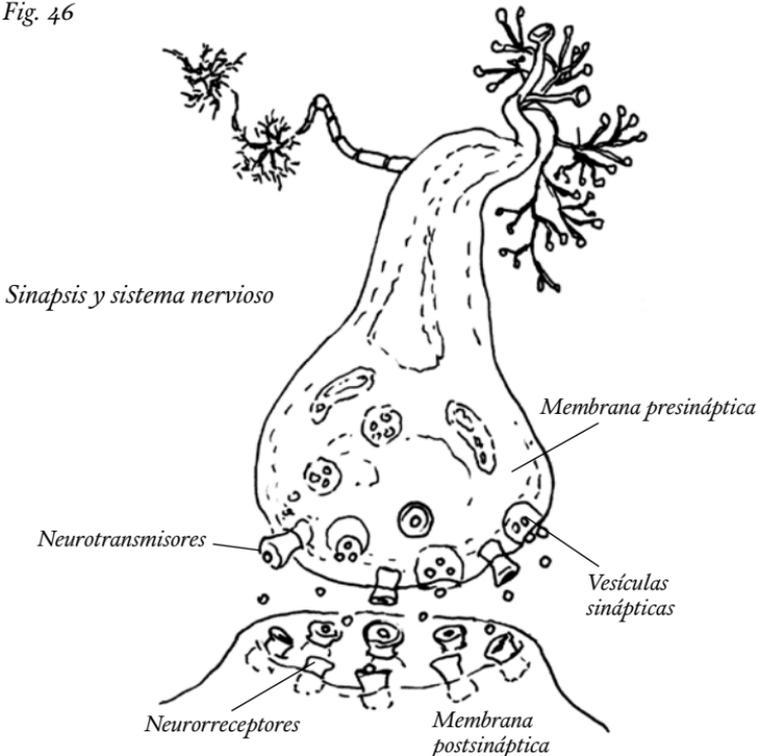
(P) M. D. P. L. 45 AÑOS. MUJER A veces, las personas que tienes a tu alrededor no siempre están cuando uno más lo necesita porque tienen miedo o no se implican. A veces aparece alguien que no esperas y te acompaña durante todo el proceso. Entonces

seleccionas a quién quieres en tu experiencia y con quién no cuentas; no sólo en la enfermedad, también en la vida después de la enfermedad.

Serotonina
(Fig. 46)

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Sustancia que circula entre las neuronas cerebrales. Su concentración puede hacernos sentir felices (si hay mucha circulando) o tristes (si hay poca cantidad). Algunos antidepresivos bloquean a las células para que no puedan absorber esa serotonina circulante y así, al aumentar su concentración extracelular, consiguen elevar también el ánimo.

Fig. 46



Sexo

(P) A. P. R. 78 AÑOS. HOMBRE Con mi señora, desde la menopausia, hemos bajado el ritmo. Pero desde que estoy en tratamiento estaba preocupado porque no podía, y tengo una edad, pero la doctora me ha dicho que todo volverá a ser normal. Me dijeron que si tenía relaciones sexuales las continuara. Que podría fallar la erección, pero no me preocupó. El pene se va quedando pequeño, me han dicho que es normal.

Sociedad

(F) A. M. R. 25 AÑOS. MUJER Si elimináramos toda la connotación médica de la enfermedad, nos encontraríamos con la otra cara de la moneda: la sociedad. Añade estereotipos y divide a las personas entre enfermos y no enfermos. Como parte de la sociedad debemos luchar para no ser parte de una realidad que discrimina todos los procesos que vivimos a lo largo de la vida como la enfermedad, la vejez...

Somatizar

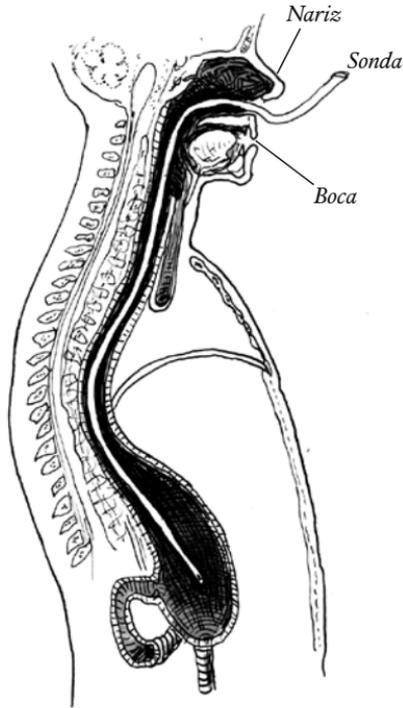
(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER En ocasiones es un aviso. Una expresión en alguna parte del cuerpo o de la mente que «se queja» de un proceso que le es biológicamente estresante. En ocasiones puede ser difícil saber qué es lo que lo origina, pero sólo desaparecerá si se soluciona la causa.

Sonda

(Fig. 47)

(ES) E. F. 27 AÑOS. MUJER Material médico utilizado en la patología prostática para expulsar la flatulencia (pedo) cuando se encuentra en el campo de tratamiento. Si

Fig. 47

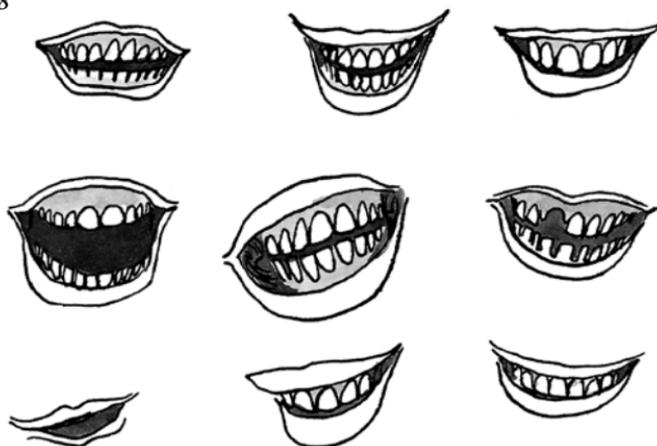


no se hace, se introduce el recto en el campo del tratamiento y, al ser un órgano de riesgo, pueden producirse efectos secundarios para la radiación. Suelen ponerse más después de las comidas, debido a la digestión. (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Tubo que es canalizado por algún orificio (uretra, esófago, recto...) para ayudar al cuerpo a expulsar un cúmulo de sustancias (secreciones, gases, orina...) que por él mismo no es capaz de eliminar. (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Tubo hueco de múltiples usos: extracción de líquidos, para alimentación, con luz para exploración interna..., para acceder a órganos internos por los orificios naturales.

Sonrisa
(Fig. 48)

(F) M. H. M. 41 AÑOS. HOMBRE Expresión facial que regala una persona a otra, por voluntad propia, como complicidad o sin más... Aparece en cualquier situación, por dura que sea, y conduce a un estado de bienestar a la persona que la da y a la que la recibe.

Fig. 48



*Soporte
de tórax*

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Soporte que se emplea para que no se muevan los pacientes de patologías referentes al tórax (manos, esófago, pulmón).

Sorpresa

(P) R. F. T. 82 AÑOS. HOMBRE Me operaron hace cuatro años y cuando con el PSA me detectaron que el cáncer estaba presente, fue una desagradable sorpresa. (P) A. P. C. 77 AÑOS. MUJER Yo creía que había cumplido ya, que había pasado muchas cosas. Pero podría hacer un libro de mi vida, aunque no me he atrevido todavía. Hay de buenas y hay de malas.

Studer

(O) I. B. 26 AÑOS. MUJER Cuando empecé a trabajar en la unidad de oncología urológica donde estoy ahora, el Studer fue el proceso reconstructivo o la prótesis que más me impactó. Consiste en que cuando extirpas la vejiga (cistectomía) aprovechan una parte de tu intestino para reconstruirla. El proceso de curación es largo, ya que el intestino se continúa comportando como tal durante mucho tiempo. Dicen que hasta que no «pierde la memoria» de intestino no empieza a comportarse como vejiga.

Sueño
(Fig. 49)

(P) A. L. T. 45 AÑOS. MUJER Tener sueño, estar cansada, querer meterse en la cama, echarse una siesta, necesidad de dormir, cerrar los ojos, descansar, recuperar energía. El sueño es necesario para la vida, y a través del sueño restauramos nuestro organismo. El cerebro se queda en estado de vigilia, no se apaga nunca, es como el modo reposo del ordenador.

Suerte

(P) N. C. S. 45 AÑOS. MUJER Azar que te toque y suerte para curar.

Superación

(ES), (F) S. D. A. 37 AÑOS. MUJER La mayoría de historias de cáncer que conozco son historias de superación personal. Las personas que pasan por esta experiencia renacen, se reinventan y acaban ofreciendo su mejor versión. Aprender a dejar lo superfluo a un lado.

Fig. 49



Suspiro

(ES) I. J. E. 42 AÑOS. MUJER Es difícil explicar el diagnóstico al paciente.

*T**Tabú*

(O) S. S. MUJER La palabra *cáncer* se considera obscena, en el sentido original de la palabra, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos.

TAC

(tomografía axial computarizada)
(Fig. 50)

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Es la «mirilla» que nos permite conocer la anatomía interna de una persona. Nos da su geometría, la relación del tumor con los tejidos sanos de alrededor, y nos permite detectar la presencia de metástasis a distancia. Utiliza radiaciones que, al atravesar los diferentes tejidos del cuerpo de forma distinta (no es lo mismo que transiten por el aire del pulmón que por el agua de la vejiga urinaria), mandan una señal a la salida que es recogida por unos detectores que traducen toda esta información y la convierten en imagen. Parece magia, pero no lo es.

Tanque

(P) A. P. R. 78 AÑOS. HOMBRE Antes tenía buena salud, estaba como un tanque, no iba nunca al médico, nunca estaba enfermo. A partir de la jubilación empecé a tener colesterol, tensión y también el cáncer. Le dije a la doctora que quizá era mejor que volviera a trabajar. Además, en el trabajo me hicieron

una placa que ponía: «Siempre serás el primero por buen trabajador».

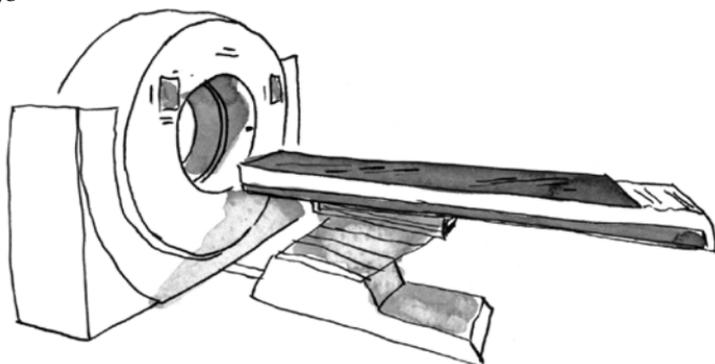
Terapia

(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Tratamiento. Acciones, objetos y fármacos que nos ayudan a mejorar, físicamente o psicológicamente.

Tiempo

(P) A. P. R. 78 AÑOS. HOMBRE Es importante para hacer las cosas. (P) M. D. P. L. 45 AÑOS. MUJER Nuestro ritmo de vida hace que nos olvidemos de lo más efímero, el tiempo. En el minuto cero de la enfermedad, el mundo se para, no hay días, no hay noches, sólo tiempo. Y es de las pocas cosas buenas que nos da la enfermedad, porque no hay prisa, sólo hay vida y todo el tiempo para disfrutar de las personas que queremos, de hacer lo que nos apetece, sin dejar de lado que, al mismo tiempo que nos reencontramos, también se nos roba con el tratamiento de la enfermedad, en mi caso quimio. Pese a ello, es un tiempo que para mí también ha sido bien invertido. El premio: la vida.

Fig. 50



Toxicidad (F) J. C. T. 40 AÑOS. MUJER Como consecuencia del tratamiento, en ocasiones aparecen efectos adversos que a veces se vuelven difíciles de tolerar. A consecuencia de la aparición de toxicidad, a veces se para el tratamiento, enlenteciendo todo el proceso, y quedan limitadas las actividades diarias, cosa que empeora la calidad de vida. Incluso a veces, meses después de finalizar el tratamiento, los efectos perduran recordándote aún más todo el proceso (véase *Efectos secundarios*).

Tristeza (F) I. J. C. 9 AÑOS. MUJER Mi corazón se puso triste. (F) E. H. 7 AÑOS. MUJER Murió cuando yo era muy pequeña. Y me sentí muy mal.

Tumor (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Crecimiento desorganizado. (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER No es sinónimo de cáncer. De hecho, es un proceso cuya fisiología se asemeja al origen de una vida (en ese caso, es una proliferación controlada y programada) que puede tener como células de origen unas muy similares a determinadas células normales (tumores benignos) o bien nacer a partir de células imperfectas, que están programadas para crecer y destruir aquello que está a su alrededor en busca de su «alimento». En los tumores malignos, lo hacen de forma desordenada y con capacidad de viajar lejos de su lugar de «nacimiento» para seguir creciendo. Nuestro cuerpo (que cuando genera nuevas

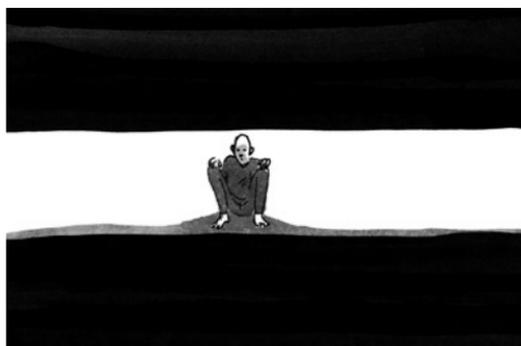
TÚN

células a veces se «equivoca» y fabrica algunas células mal) cuenta con el sistema inmunitario para atacar y eliminar a las células imperfectas. No obstante, algunas veces esos mecanismos no funcionan y se desarrolla un cáncer (véase Neuroplasia).

Túnel (Fig. 51)

(O) O. G. C. 23 AÑOS. HOMBRE A veces puedes estar muy triste, apagado, sin ganas de seguir adelante o tener todo en contra en la vida. Como si estuvieras en un túnel oscuro y frío.

Fig. 51



U

Unión (Fig. 52)

(F) J. H. 20 AÑOS. MUJER Las setas nacen en grupo, y significa unión. No es común ver una sola, ya que en el fondo se deben necesitar para sobrevivir. Representa la unión de la familia en los momentos complicados, para poder darse fuerzas.

Fig. 52



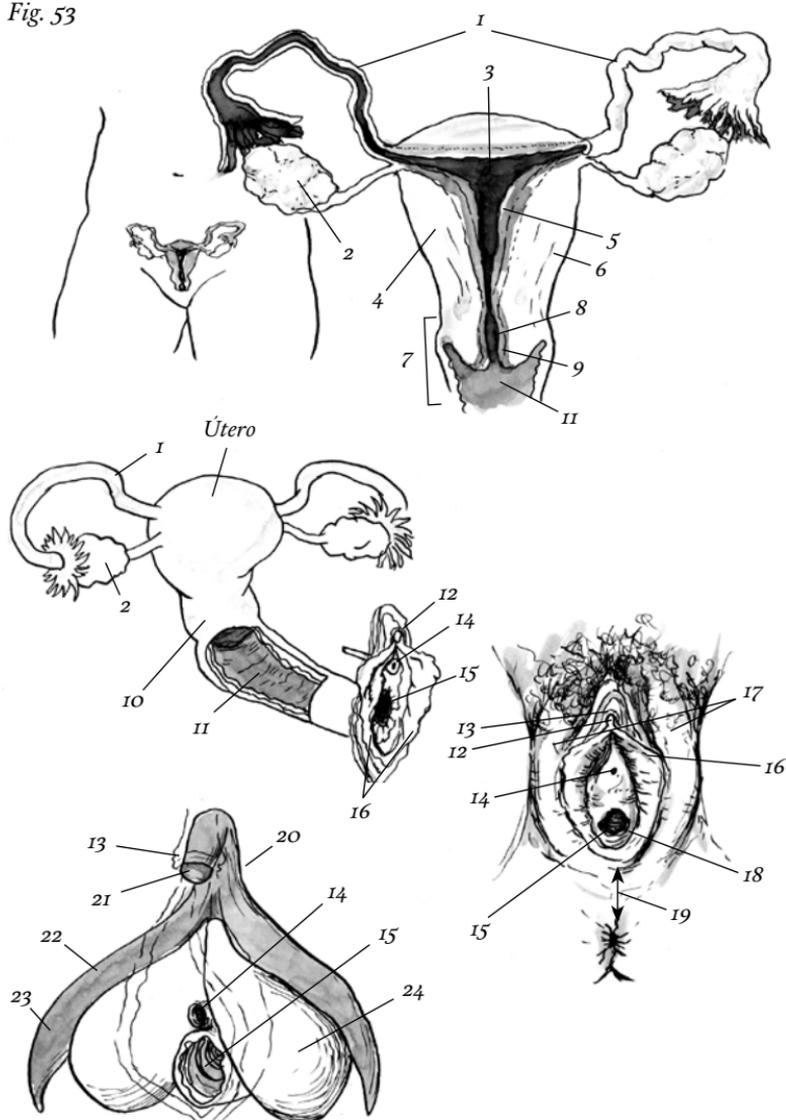
Útero
(Fig. 53)

(ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER El útero es un órgano en cambio constante desde la pubertad hasta la menopausia. En ese período, el endometrio se comporta como un árbol de hoja caduca, sólo que sus «estaciones» duran 28 días. Si no se produce un embarazo, el colchón sanguíneo que se estaba preparando como nido para un eventual feto se desprende por completo (produce las reglas) y de nuevo vuelve a crecer.

UVI

(ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Lugar donde te estabilizan cuando cumples con criterios de gravedad. (O) W. 18 AÑOS. NO BINARIO Una unidad de cuidados intensivos (UCI), unidad de vigilancia intensiva (UVI), centro de tratamiento intensivo (CTI) o unidad de terapia intensiva (UTI) es una instalación especial dentro del área hospitalaria que proporciona medicina intensiva. (P) J. U. A. 41 AÑOS. MUJER Desperté en aquella cama con los sonidos de las máquinas que marcaban mis constantes.

Fig. 53

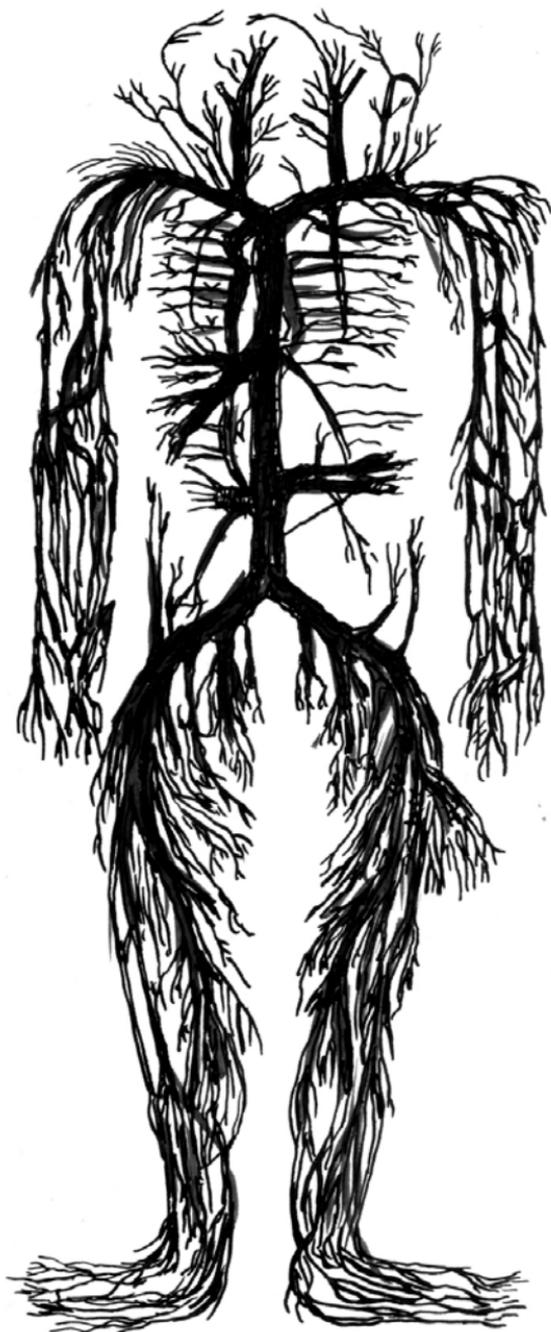


- | | | |
|-----------------------|---------------------------|----------------------|
| 1. Trompas de falopio | 9. Exocérvix | 17. Labios mayores |
| 2. Ovario | 10. Cérvix | 18. Himen |
| 3. Cavidad uterina | 11. Vagina | 19. Periné |
| 4. Cuerpo del útero | 12. Clítoris | 20. Tallo |
| 5. Endometrio | 13. Capuchón del clítoris | 21. Glándula |
| 6. Miometrio | 14. Abertura de la uretra | 22. Cuerpo cavernoso |
| 7. Cuello uterino | 15. Orificio vaginal | 23. Raíz |
| 8. Endocérvix | 16. Labios menores | 24. Bulbo vestibular |

V

- Vacío* (P) R. C. 42 AÑOS. MUJER Sentir el vacío es una sensación extraña. Puede producir calma y placer, así como angustia y miedo.
- Varios* (P) O. A. 43 AÑOS. TRANS Siempre tiene que haber espacio para los varios. Todo aquello que no esperas, que no sabes dónde ubicar.
- Vena* (ES) M. B. 43 AÑOS. MUJER Conducto por el que circula la sangre de retorno de los tejidos hacia el corazón. Son de pared más delgada y más frágiles que las arterias, con menor presión (por eso es más fácil puncionarlas), y contienen unas válvulas en su interior para impulsar la sangre contra gravedad. (Fig. 54)
- Visita* (ES) E. G. 57 AÑOS. MUJER Primera visita es el primer día en que el paciente toma contacto con nosotros, con el equipo (médico, enfermería, etc.). El paciente es informado de su tratamiento, efectos secundarios y pronóstico.
- Vivir* (P) A. S. O. 76 AÑOS. HOMBRE Vivir, continuar, seguir. A vivir que son dos días. Mientras esté bien, «pa'lante». Yo buscaba las fuerzas y andaba.
- Vómito* (ES) L. S. 55 AÑOS. MUJER Expulsión súbita del contenido del estómago. (ES) M. B. 43 AÑOS.

Fig. 54



MUJER Eyección enérgica del contenido gastrointestinal a través de la boca, mediante contracciones involuntarias de la musculatura de la pared torácica y abdominal, como reacción de defensa. Puede desencadenarse por el estímulo del centro del vómito (tronco cerebral) o por estímulo de la zona «quimiorreceptora» de un área cerebral más central, cuando el cuerpo recibe tóxicos como la quimioterapia.

Voluntad

(P) E. C. F. 76 AÑOS. **HOMBRE** Con cariño se encuentra la voluntad y la fuerza para salir. Si no, aumenta lo difícil. Si te cierras, es peor.

Voluntaria

(F) L. L. 73 AÑOS. **MUJER** Desde mi lugar de voluntariado, los pacientes, unos con alegría porque están mejor, y los que sufren, que necesitan una mano amiga, una palabra de ánimo, a mí también me ayuda para sentir que hay que ser positivo, y hacérselo sentir a ellos, con la ayuda siempre de los médicos.

W

WhatsApp (Fig. 55)

(F) A. A. 42 AÑOS. **NO BINARIO** WhatsApp es una aplicación de mensajería para teléfonos inteligentes usada por mil millones de usuarios a nivel global. El WhatsApp fue también el principal medio de comunicación de Miguel en sus últimas semanas de vida, con nosotros, sus amigos.

Fig. 55



X

X

(P) V. U. A. 71 AÑOS. HOMBRE Tóxico, experiencia, Rayos X, exploración, máximo, oxígeno.

ÍNDICE DE PALABRAS

- Abrazo*
Acelerador lineal
Aceptación
Acompañar
Actitud
Alegría
Alimentación
Alopecia
Alta médica
Amabilidad
Amigas/os
Amor
Amuleto
Análisis
Anatomía patológica
Ánimo
Angustia
Aprendizaje
Árbol
Autonomía
Bellyboard
Boca
Boina
Bomba
Braquiterapia
Bultito
Cabello
Cabeza-Cuello
Calva
Cama
Caminar
Camino
Camuflar
Cáncer
Casa
Catéter
Cava
Celebración
Célula
Cerebro
Charla
Chorizo
Cicatriz
Citología
«Club de los Elegidos»
Comité
Compresa
Comunicación
Concentración
Confianza (en los médicos)
Conformarse
Consejos
Corazón
Crecer
Cualquiera
Defensa(s)

<i>Desconcierto</i>	<i>Interno</i>
<i>Desvelo</i>	<i>Intimidad</i>
<i>Diagnóstico</i>	<i>Jeringuilla</i>
<i>Disgusto</i>	<i>Kilos</i>
<i>Distensión</i>	<i>Koala</i>
<i>Dolor</i>	<i>Llaga</i>
<i>Efectos secundarios</i>	<i>Llevadero</i>
<i>Emoción</i>	<i>Lista de espera</i>
<i>Emociones encontradas</i>	<i>Lotería</i>
<i>Endoscopia</i>	<i>Luchar</i>
<i>Enfado</i>	<i>Madre</i>
<i>Enfermedad</i>	<i>Mama</i>
<i>Enfermera/o</i>	<i>Mandala</i>
<i>Escitalopram</i>	<i>Marcadores</i>
<i>Escuchar</i>	<i>Marcajes</i>
<i>Espera (sala de espera)</i>	<i>Margarita</i>
<i>Esperanza</i>	<i>Máscara</i>
<i>Estadística</i>	<i>Medicamento</i>
<i>Estar</i>	<i>Médico/a</i>
<i>Experiencia</i>	<i>Memoria</i>
<i>Extirpación</i>	<i>Menopausia</i>
<i>Familia</i>	<i>Miedo</i>
<i>Felicidad</i>	<i>Mioma</i>
<i>Fin</i>	<i>Mochila</i>
<i>Fortecortín</i>	<i>Momentos</i>
<i>Fuerza / Fortaleza</i>	<i>Náuseas</i>
<i>Generosidad</i>	<i>Neoplasia</i>
<i>Giro</i>	<i>Neurosis</i>
<i>Hasta luego</i>	<i>Nicturia</i>
<i>Herida</i>	<i>Nietos</i>
<i>Historial médico</i>	<i>No</i>
<i>Hormona(s)</i>	<i>Normalizar</i>
<i>Hospital</i>	<i>Nuclear</i>
<i>Ilusión</i>	<i>Oncología</i>
<i>Imagen de control</i>	<i>Oportunidad</i>
<i>Incertidumbre</i>	<i>Optimista</i>
<i>Incomprensión</i>	<i>Orgasmo</i>
<i>Incredulidad</i>	<i>Paciencia</i>
<i>Injusticia</i>	<i>Paciente</i>
<i>Inmovilizador (Cufix)</i>	<i>Pánico</i>
<i>Inmunidad</i>	<i>Parche</i>
<i>Inspiración</i>	<i>Pared</i>

<i>Pasar</i>	<i>Seguimiento</i>
<i>Patología</i>	<i>Selección</i>
<i>Pelo</i>	<i>Serotonina</i>
<i>Peluca</i>	<i>Sexo</i>
<i>Pena</i>	<i>Sociedad</i>
<i>Personal sanitario</i>	<i>Somatizar</i>
<i>Personalizado</i>	<i>Sonda</i>
<i>PET</i>	<i>Sonrisa</i>
<i>Piel</i>	<i>Soporte de tórax</i>
<i>Pilares</i>	<i>Sorpresa</i>
<i>Polaquiuria</i>	<i>Studer</i>
<i>Porcentaje</i>	<i>Sueño</i>
<i>Prejuicios</i>	<i>Suerte</i>
<i>Prevenir</i>	<i>Superación</i>
<i>Prioridades</i>	<i>Suspiro</i>
<i>Problema</i>	<i>Tabú</i>
<i>Próstata</i>	<i>TAC (tomografía axial computarizada)</i>
<i>Prótesis</i>	<i>Tanque</i>
<i>Proximidad</i>	<i>Terapia</i>
<i>Prueba diagnóstica</i>	<i>Tiempo</i>
<i>Quimioterapia</i>	<i>Toxicidad</i>
<i>Quirófano</i>	<i>Tristeza</i>
<i>Quiste</i>	<i>Tumor</i>
<i>Radiación</i>	<i>Túnel</i>
<i>Radioterapia</i>	<i>Unión</i>
<i>Radoscopia</i>	<i>Útero</i>
<i>Realidad</i>	<i>UVI</i>
<i>Recuerdo</i>	<i>Vacío</i>
<i>Reloj</i>	<i>Varios</i>
<i>Reservorio</i>	<i>Vena</i>
<i>Resignación</i>	<i>Visita</i>
<i>Resiliencia</i>	<i>Vivir</i>
<i>Resistencia</i>	<i>Vómito</i>
<i>Resistir</i>	<i>Voluntad</i>
<i>Resonancia magnética</i>	<i>Voluntaria</i>
<i>Respetar</i>	<i>WhatsApp</i>
<i>Resultados</i>	<i>X</i>
<i>Reversibilidad</i>	<i>Yo</i>
<i>Revisión</i>	<i>Yoga</i>
<i>Salida</i>	<i>Zona</i>
<i>Salud</i>	
<i>Sanitario</i>	

RESIDENCIA ARTÍSTICA
DE JOSUNE URRUTIA
EN EL PROYECTO
RADIACIÓ+++

El Centre d'Art la Panera es un centro de arte contemporáneo que apuesta por la producción y difusión de las artes visuales y que, en sintonía con su titularidad pública, trabaja para ejercer una función de recurso comunitario, buscando estrategias para hacer accesible el arte contemporáneo a todo tipo de públicos, sin miedo a ir más allá de los límites físicos del centro y propiciando prácticas artísticas que tengan un impacto real en la comunidad.

El *Compendio colectivo sobre cáncer* de Josune Urrutia crece y se desarrolla en el contexto del Proyecto *Radiació+++*, basado en un programa de residencias artísticas en el contexto sanitario. Consideramos de especial relevancia el hecho que la propuesta se inicia tras una petición específica del Servicio de Oncología Radioterápica al Centre d'Art la Panera, ante su dificultad para resolver el reto de humanizar el búnker de radioterapia. Así nace el proyecto *Radiació+++*, buscando un espacio para transferir saberes, metodologías y procesos entre los ámbitos sanitario y artístico.

La especificidad e innovación del mismo recae en el hecho que las propuestas de los artistas seleccionados siempre se basan en procesos participativos, que dan voz y procuran dar respuesta a necesidades de la comunidad que conforma



CREAT DE MANERA COL·LABORATIVA ENTRE PACIENTS, PERSONAL SANITARI, FAMILIARS I PERSONES QUE HAN VIST EL CÀNCER D'APROP.

	DIA	HORARI	ON	QUI
← 701700 →	DIMARTS 17	10-14h	UNITAT DE RADIOTERÀPIA ONCOLÒGICA	PACIENTS + FAMILIARS
	DIMECRES 18	14-16h	UNITAT DE RADIOTERÀPIA ONCOLÒGICA	PERSONAL SANITARI
	DIJOUS 19	10-14h 16-19h	LA PANERA CENTRE D'ART	LLIURE. PACIENTS, FAMILIARS, PERSONAL SANITARI...

CONTACTE ⇒ radiacio.positiva@gmail.com / tel. 696607967

Cartel de llamamiento para la realización del Compendio colectivo.

esta unidad, desde pacientes y equipo sanitario, a familiares y personal laboral. El proyecto puede desarrollarse gracias a la financiación y colaboración de la Fundación Daniel & Nina Carasso, y se llevará a cabo durante los años 2017-2020.

Esta publicación, a medio camino entre un libro de artista y una publicación científica, emplea un formato cercano al del diccionario ilustrado, un formato del que existe una larga tradición en la historia de la medicina, con derivados como compendios o enciclopedias ilustradas, obras en las que el arte está al servicio de la divulgación científica. No obstante, existen múltiples formas de entender las posibilidades del dibujo desde el contexto sanitario: el movimiento Graphic Medicine, iniciado por el doctor y dibujante inglés Ian Williams, reivindica los cómics, las novelas gráficas y los dibujos como una herramienta de mediación entre pacientes, familiares, equipo sanitario y el resto de la sociedad, como una vía para empatizar y dar visibilidad a enfermos y familiares, unos objetivos compartidos en esta publicación y de la que podemos destacar obras como *Arrugas* de Paco Roca o la patografía gráfica *Crepitantes* de Elisa González.

Así pues, el *Compendio colectivo sobre cáncer* es una publicación coral, hecha con la participación de toda la comunidad hospitalaria del Servicio de Oncología Radioterápica, quienes han contribuido a definir las palabras que consideren importantes sobre el cáncer y, en especial, sobre todo aquello relacionado con el tratamiento oncológico radioterápico, desde un prisma sanitario y también expresando emociones y vivencias relacionadas con la experiencia de la enfermedad.

Las palabras contenidas en la publicación se obtuvieron en el contexto de varios talleres, que tuvieron lugar entre julio y octubre de 2018, tanto en el marco del hospital, como en la sala de espera del Servicio de Oncología Radioterápica

¿QUIERES CONTRIBUIR A LA CREACIÓN

COMPENDIO de SABERES

PARA RECOGER EXPERIENCIAS ENTORNO AL CÁNCER?

ESTE
PROYECTO
QUIERE

- DAR VISIBILIDAD A LAS VOCES Y EXPERIENCIAS CON CÁNCER
- PONER EN VALOR DESDE LA SUBJETIVIDAD INDIVIDUAL, LAS HISTORIAS DE PERSONAS, QUE VIVIMOS DE CERCA EL CÁNCER

CÓMO COLABORAR

- 1 PIENSA UNA PALABRA SIGNIFICATIVA PARA TI EN RELACIÓN A TU EXPERIENCIA CON EL CÁNCER Y ESCRÍBELA.
- 2 HAZ UN DIBUJO QUE ACOMPAÑE, SUGIERA O DESCRIBA LA PALABRA QUE HAS ELEGIDO.
- 3 ESCRIBE UN BREVE TEXTO RELACIONADO CON LA PALABRA Y TU VIVENCIA. PUEDE SER ; UN POEMA, UNA DESCRIPCIÓN, UN CHISTE, UNA DEFINICIÓN, UN DIÁLOGO, UNA QUEJA, ... ¡LO QUE QUIERAS Y SE TE OCURRA!
- 4 ENTREGA LA FICHA EN EL BUZÓN O A LAS MEDIADORAS

RELLENA TUS DATOS

PARA QUE PODAMOS PONER NOS EN CONTACTO CONTIGO Y MANTENERTE INFORMADO/A SOBRE LA EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

NOMBRE :

E-MAIL :

SOY

PACIENTE PERSONAL SANITARIO FAMILIAR/AMIGO/A OTROS

¡¡ MUCHAS GRACIAS !!

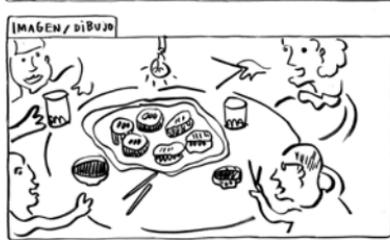


*Anverso de la ficha entregada
a los participantes.*

y en el Centre d'Art la Panera. Se alcanzó una participación cercana al centenar de personas, las cuales aportaron doscientas cincuenta y ocho entradas para el compendio, que posteriormente fueron ilustradas por la artista Josune Urrutia.

Muchas de las palabras que integran este compendio son micro narraciones que remiten a vivencias alrededor de la enfermedad y que afrontan sin tabús temas como la vulnerabilidad. ¿Cómo afrontamos esta vulnerabilidad en una sociedad que culturalmente nos empuja a ocultarla? No se permite evidenciar nuestra fragilidad, entendida como síntoma de debilidad, e incluso se asocia la enfermedad con una concepción punitiva.

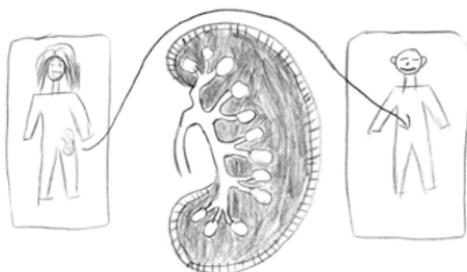
El *Compendio* funciona como una herramienta de empoderamiento del paciente y de visibilización de nuestra

<p>PALABRA</p> <p>ESTAR</p>	<p>PARAULA</p> <p>AGRATIMENT / (agradecimiento)</p>
<p>IMAGEN / DIBUJO</p> 	<p>IMATGE / DIBUIX</p> <p>LA LAIA LA MEVA MEDICINA CONTRA EL CÁNCER</p> 
<p>BREVE TEXTO</p> <p>ESTAR DISPONIBLE DE MUCHAS MANERAS. DURANTE UN TIEMPO UN DÍA A LA SEMANA SACÁBAMOS A CENAR FUERA A UNA AMIGA QUE CUIDABA A UN FAMILIAR EN UN PROBLEMA DE CÁNCER. EN LAS CENAS (A VECES) DE SUSHI, ERAN EL MOMENTO PARA CUIDAR A QUIEN CUIDA.</p>	<p>BREU TEXT</p> <p>El meu pare va morir 2000 sense vitalitat. de una mare també. El 2012 després de passar per un altre hospital es va poder pensar a fer un equip tant meravellós. Només tres paraulas d'agraïment cap a tot l'equip El naixement d'una relació la que no hagués res de totes les motxilles que tro mostraries, distints veïns, la patella que em va deixar.</p>

Fichas de "Estar", ilustrada por Carla Boserman, y de "Agradecimiento", ilustrada por Josep Rami Guardiola.



"Primera visita", ilustrada por Marta Bonet



"Generosidad", ilustrada por Ana Pérez Cavero



*"Radiación",
ilustrada por Àlex
Palau Miguel*



*"Aguja",
ilustrada por Ivet
Jaimejuan Clop*



*"Tristeza",
ilustrada por
Enar Hortigüela*

vulnerabilidad, cuando los relatos traspasan de la esfera privada a la pública. Dos de los participantes reconocieron que sin su participación en el taller con Josune Urrutia no hubieran vuelto a hablar de la enfermedad, ni de lo que comportó para ellos y su entorno más cercano esta vivencia, habiendo transcurrido cuatro y seis años, respectivamente, después del alta médica. Los participantes de *Compendio colectivo sobre cáncer* hablan polifónicamente de su experiencia desde diferentes puntos de vista, definiendo palabras como *incredulidad*, *bomba* o *miedo*, pero también *alegría*, *esperanza* o *amor*. Observamos que en muchas ocasiones los participantes se esforzaban por aportar conceptos positivos relativos a la superación de la enfermedad. Esto se debe, por una parte, a una actitud positiva en pos de superar la enfermedad, pero también a una actitud de negación de la fragilidad, siendo muy difícil que se exprese abiertamente, si no es en un ámbito de intimidad y confianza.

Por esta razón, felicitamos a la artista Josune Urrutia, por haber sabido encontrar la manera de crear el ambiente adecuado para que este espacio de comunicación sucediera. Gracias a ello, esta publicación ha adquirido una suerte de sentido exorcizante y, pese a que no fuera su objetivo, ha obtenido, en ocasiones, cierto sentido terapéutico. El *Compendio colectivo sobre cáncer* genera una nueva oportunidad para visibilizar, compartir y afrontar, cada uno a su manera, las metáforas de la enfermedad.

*Roser Sanjuan
y Laura Vidal Justribó*

Responsable y coordinadora de *Radiació+++*

REFLEXIONES DEL PERSONAL SANITARIO

La idea de participar en el *Compendio colectivo sobre cáncer* de Josune Urrutia nos gustó.

Nosotros (los sanitarios) nos movemos en un mundo distinto al de los artistas, así que poder hacer algo con ellos, dentro del proyecto *Radiació ++*, caló en seguida en todos los profesionales del Servicio de Oncología Radioterápica.

Tuvimos dudas, como siempre que empezamos un nuevo proyecto.

Previamente habíamos visto el *Breve diccionario enciclopédico ilustrado de MI cáncer* de Josune y pensamos que podía ayudar a nuestros pacientes. El día que ella apareció en Radioterapia y nos presentó y explicó lo que quería hacer, desaparecieron todas nuestras dudas, y creo que a todos nos ilusionó este proyecto.

Es complicado en el mundo atareado e individualista en que vivimos, que la gente se implique. Con el *Compendio colectivo sobre cáncer* hubo complicidad entre todos los miembros del equipo: personal especialista en radioterapia, enfermería, administración, personal médico...

Rápidamente nos pusimos en marcha, comprendimos el proyecto, asistimos a reuniones sin importarnos el horario y mostramos una colaboración total. Recuerdo las reuniones en las que dibujábamos, algunos con torpeza y dificultad, lo

que queríamos expresar con la palabra que habíamos elegido. Menos mal que estaba Josune y nos ayudó.

Pero lo bueno, lo importante, vino después.

Cuando Josune y su equipo explicaba en la sala de espera lo que quería que los pacientes hiciesen fue una experiencia bonita. Ver a pacientes, acompañantes y familiares dar su visión de la enfermedad es enriquecedor para las personas que intentamos ayudarlos. Cuando leáis lo que los pacientes han escrito lo podréis entender.

En mi opinión, cada persona que ha participado en el *Compendio colectivo* ha dejado parte de su experiencia en la vida, de sus sentimientos y de su visión de la enfermedad.

Cuando pasaron los días y Josune se fue, pregunté a los pacientes. Todos los que participaron me transmitieron que fue una experiencia agradable para ellos, y algunos estaban muy orgullosos y contentos de lo que se ha reflejado en el *Compendio colectivo*.

Poder expresar la visión sobre el cáncer que tienen los pacientes, familiares, amigos y sanitarios es una herramienta que ayudará no sólo a los próximos pacientes, que podrán verse identificados en el libro, sino a todos los que estamos relacionados con la enfermedad.

Todos nos hemos sentido protagonistas de este proyecto. Creo que Josune ha conseguido lo que pretendía.

Moisés Mira Flores

Servicio de Oncología Radioterápica,
Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida)

S O B R E L A V U L N E R A B I L I D A D Y L A C O N V I V E N C I A

Esa visibilidad que nos hace más vulnerables es también la fuente de nuestra mayor fortaleza.

Audre Lorde¹

O frezco abordar el tema de la relación entre el arte contemporáneo y la salud más allá del discurso ubicuo de lo terapéutico —de lo que podría tacharse en ciertos contextos como la instrumentalización del arte a favor de un beneficio medible, en términos económicos o científicos—, y en su lugar abrazar abiertamente *la vulnerabilidad*: la experiencia íntima, invisible, de la fragilidad de nuestros cuerpos; ese espacio a menudo alienante y socialmente silenciado que todos en algún momento ocupamos. La escritora y activista americano-caribeña Audre Lorde relata con potencia su reacción emocional e intelectual tras descubrir su tumor. Lorde escribe comprometida a transformar su silencio (por enfermedad, por opresión, por mujer) en lenguaje y acción —a pesar de que este gesto conlleve la *auto-revelación*: quedarnos expuestos, vulnerables, en una sociedad donde el culto al cuerpo, a la juventud y a lo normativo es imperante—.

¹: Audre Lorde, *The transformation of silence into language and action* (1977), en *Sister outsider: Essays and speeches*, Berkeley, California, Ten Speed Press, 2007 (fragmento traducido por la autora).

En los espacios del arte contemporáneo encontramos a menudo prácticas artísticas que buscan un lenguaje para articular la vulnerabilidad de «los otros», *esos que sufren*, y darle forma, mediante proyectos socialmente comprometidos. Sin embargo, tras varias décadas de un relativo silencio cultural, en los últimos años han brotado a nivel global proyectos artísticos y literarios que exploran metáforas y estrategias para representar o re-imaginar la enfermedad *propia*. Sus trabajos dialogan con los movimientos de contracultura y activistas de los años 70-90, que van desde respuestas artísticas a la crisis del HIV/SIDA, la psiquiatría crítica, el feminismo y las teorías *queer*, pasando por el pensamiento descolonial, los enfoques populares e indígenas hacia lo terapéutico y la Crip Theory.² Así, se desafían las ideologías imperantes del *bienestar*, reclamando la multiplicidad en la representación de las experiencias de la enfermedad, resistiendo los modos heroicos de narración donde el testimonio proporciona curación o *restitución*, abrazando el proceso incierto y continuo de *vivir con la enfermedad* e imaginando formas colectivas de cuidado mutuo y convivencia, a pesar del neoliberalismo.

La artista americana Park McArthur —diagnosticada con una enfermedad muscular degenerativa— relata en su diario los meses de atenciones y cuidados sostenidos voluntariamente por un grupo de nueve personas en su casa, con el objetivo de re-pensar el cuidado interpersonal a una escala social. Titled «Sort of like a hug», el texto enfatiza la compleja intimidad y convivencia que se genera entre el cuidador y el atendido. McArthur nos advierte que «el cuidado marcha en paralelo a la vida misma —siempre es una ecología y muy a menudo está mercantilizado—. Esta mercantilización

2: La Crip Theory es un concepto político que se ganó un uso más amplio en la década de 1970, y reclama el término despectivo *cripple* para describir la discapacidad como una identidad viable para ser reconocida. Impugna las nociones de discapacidades físicas y no físicas celebrando encarnaciones no normativas que, a menudo, se cruzan con otras variables de identidad como la sexualidad, la raza y el género.

deforma y hace violenta la relación entre los que dan y los que reciben cuidados». ³ ¿Y el cuidado propio? Como enfatizan Audre Lorde y la académica británica autodefinida como «feminista aguafiestas» Sarah Ahmed, ⁴ «es un acto de guerra política», aunque ¿cómo desenredarlo del cuidado personal promocionado por la cosmética, la autoayuda y las redes sociales, en las cuales las mujeres son instruidas a reconfigurarse para retornar rápidamente a las aguas patriarcales?

La fotógrafa británica Jo Spence fue capaz de navegar ese delicado equilibrio entre la auto-patografía —la narración diarística de su diagnóstico, operación y tratamiento del cáncer— y su compromiso social, político y feminista, más allá de su experiencia vivida. Spence investigó con su cámara, sus escritos y su cuerpo las «políticas del cáncer», con «un deseo ferviente por comprender cómo podría comenzar a tener un acercamiento distinto a la salud en el que haya menos consumismo, más responsabilidad médica, más responsabilidad social y más responsabilidad propia». ⁵ Tras dos décadas documentando y empoderando a mujeres y comunidades marginadas del norte y del este de Londres, en 1982, con *Picture of Health?*, Spence gira la cámara hacia ella misma. En uno de los autorretratos más icónicos, su cuerpo aparece parcialmente cubierto por una tela blanca, justo antes de la extracción de un tumor en el pecho, éste marcado con una cruz negra, su mirada desafiante y vulnerable hacia la cámara. Otro autorretrato de la serie muestra su pecho inscrito: «propiedad de Jo Spence».

La vulnerabilidad de nuestros cuerpos y las enfermedades que los incautan revelan aspectos estructurales de nuestras

³: Park McArthur, «Sort of like a hug. Notes on collectivity, conviviality and care», en Isla Leaver-Yap (ed.), *The happy hypocrite*, vol. 7, *Heat island*, Londres, Book Works, 2014, p. 55 (fragmento traducido por la autora).

⁴: Sarah Ahmed, «Selfcare as warfare» (agosto 2014), disponible en línea en <<https://feministkilljoys.com/2014/08/25/selfcare-as-warfare/>>.

⁵: Jo Spence, *Putting myself in the picture: A political, personal and photographic autobiography*, Londres, Camden Press, 1986, p. 150-152 (fragmento traducido por la autora).

sociedades. Así, las narrativas hegemónicas están conectadas con ideas de salud, discapacidad y cura, donde la enfermedad se cruza con la sexualidad, la etnicidad, el género y la clase. Al reclamar otras existencias más allá de un *estado de salud como norma* —más allá de lo que se consideran sujetos heteros, sanos, neurotípicos y productivos—, se cuestionan los mitos, los estigmas y las actitudes culturales que han dado forma a las percepciones populares sobre la enfermedad y la normatividad. La narrativización de estas *cargas corporales*, ya sean inducidas químicamente (como el nebuloso espacio de ciertas enfermedades autoinmunes) o históricamente (los mecanismos epigenéticos intergeneracionales), se está abriendo camino lentamente en las instituciones culturales. Considero que ha llegado el momento de expandir los criterios de accesibilidad y diversidad, y crear formalmente en los centros de arte y museos espacios y discursos para una variedad más amplia de cuerpos, mentes e identidades —*espacios de convivencia*—. «Cuando los enfermos reinen el mundo, la mortalidad será sexy»,⁶ apunta la novelista Dodie Bellamy.

En *Sick woman theory*, un ensayo autobiográfico de la americano-coreana Johanna Hevda, la artista narra sus estados fluctuantes de dolor y debilidad mientras considera las políticas de la intimidad e interdependencia, rastreando las conexiones entre la enfermedad y el trauma postcolonial y de género. «La Mujer Enferma es la hija de padres cuyas historias indígenas han sido borradas, es la que sufre el trauma de generaciones de colonización y violencia. La Mujer Enferma es una persona sin-techo, con cualquier mal y sin acceso a ningún tratamiento»,⁷ explica Hevda. De lo íntimo a lo social, como apunta la artista Josune Urrutia en el prólogo de este libro, la narración y el arte sirven como herramienta para

6: Dodie Bellamy, *When the sick rule the world*, South Pasadena, California, Semiotext(e), 2015, p. 36 (fragmento traducido por la autora).

7: Johana Hevda, *Sick woman theory*, 2016, disponible en línea en <<http://www.mask->

re-significar la enfermedad, para compartir una experiencia personal en un espacio colectivo.

Escribiendo sobre la obra del artista cubano-americano Feliz González Torres, la autora y activista Bell Hooks comenta que sus obras —en concreto, los proyectos relacionados con el HIV/SIDA— «nos sitúan cara a cara con nuestra vulnerabilidad emocional, reconociendo en un espacio público nuestra falta de control sobre nuestros cuerpos y nuestra necesidad por nutrir».⁸ En su agudo y también arrollador *Breve diccionario enciclopédico ilustrado de MI cáncer*,⁹ bajo la letra «J», Urrutia describe las lágrimas de susto y gratitud que marcaron el mes de «Junio»; en la «T», la enfermedad como «Tabú», citando a la escritora y filósofa americana Susan Sontag y a su célebre frase que nos recuerda que *todos* tenemos dos pasaportes: el del reino de la salud y el del reino de la enfermedad;¹⁰ en la «Y», «Yo», reclamando una identidad propia más allá de un diagnóstico médico. Este *Breve diccionario* —y los talleres que lo siguieron con comunidades hospitalarias del proyecto *Radiació* +++ en colaboración con la Panera— define nuevos espacios para honrar a la vulnerabilidad y ejercer la convivencia, colapsando lo privado y lo público, lo individual y lo colectivo, y ofreciendo otros lenguajes —quizás más inesperados, más transformativos— para acercarnos a la enfermedad.

Bárbara Rodríguez Muñoz

Comisaria de la Wellcome Collection, Londres,
y editora invitada de *Documents of Contemporary Art: Health*,
copublicado por la Whitechapel Gallery y The MIT Press.

magazine.com/not-again/struggle/sick-woman-theory> (fragmento traducido por la autora).

8: Bell Hooks, *Subversive beauty: New modes of contestation*, en *Art on my mind: Visual politics*, Nueva York, The New Press, 1995, p. 49-54 (fragmento traducido por la autora).

9: Josune Urrutia Asua, *Breve diccionario enciclopédico ilustrado de MI cáncer*, Bilbao, 2017.

10: Susan Sontag, *Illness as a metaphor*, Nueva York, Farrar, Straus and Giroux, 1978.

Esta publicación ha sido posible gracias a la participación de Abdelhak El Fadely, Agustín Ribas Samsó, Aimar Arriola, Alba Monsonís Ruiz, Alba Montañés, Àlex Palau Miguel, Amado Pena Portoles, Amat Mora Eroles, Ana Cosialls Bonet, Ana Pérez Cavero, Andrés Rivera Royo, Antonio Inolavaga, Antonia Puig Canal, Antonio Pena, Antonio Plana Riera, Antonio Simón Obiols, Berta Domingo, Esther Chiné, Carla Boserman, Concepció Pascula Bonjorn, Cristina Cantons Reñé, Cristina Viles, Delfina Foixendi, Dolors Pintado Llurba, Eladio Cid Fernández, Elena García, Elisa del Pino Rodríguez, Emili Rovira Vicens, Enar Hortigüela, Ester Castelló Borbón, Estíbaliz Flecha, Eva Gilaberte Labuena, Fanny Esteve, Hubertus (JUP), Inma Juárez Escalona/Escabna, Irene Riquer Novell, Isabel Barios, Isabel Gascón, Ivet Jaimejuan Clop, Jesús Pubill, Joan García, Joanna Hortigüela, Jordi Fontova Ruiz, José Carceller Vidal, José Enrique Baquedano Baquedano, José Jorge Sidos Sierra, José Ordóñez Roman, Josep Maria Ribes Miras, Josep Sansa Cirici, Josep Rami Guardiola, Juan Anguxia Graells, Juan Antonio Juárez Alarcón, Juana Moreno, Judit Cirera Torres, Julia Moreno, Laia Sío Berengué, Laura Vidal, Lourdes Sotes, Luisa Lanza, Mar Jaime Juan Clop, Maria Benito, María Cagigos Ferrer, María Carme Trilla Alos, María Cecilia Trinidad Espinoza, María Eugenia Olomí Batlle, María Pilar Salinas Mur, Maria Riera, Maria Teresa Castro España, Margarita Jover Ezquerra, Margarita Casaus Ezquerra, Marta Bonet, Miquel Hortigüela Moreno, Moisés Mira, Montse Dejuan Massana, Montserrat Parra Albà, Montse Pujol, Noelia Clop Sallan, Olga Clop Sallan, Oriol Gasulla Carbonell, Oriol Torné Giné, Pilar López Lahuerta, Pili Puquelo Lacort, Ramon Farré Trepas, Roser Sanjuan, Sabina Diego Aubà, Santi Plana, Sílvia Husillos Aiguadé, Sílvia Llobet Pina, Virginia García Reglero, Visitación Doblás Camer y Xavier Porta.



¿QUIÉN DEFINE EL 'TERRITORIO DEL CÁNCER'?

Este compendio recoge la experiencia de personas cercanas al 'territorio cáncer' con la intención de construir un relato común.



ESTE COMPENDIO INCLUYE:

92 voces y la participación de personas de edades, sexo y género mixto.

53 figuras ilustradas.

222 entradas sobre cáncer.

323 acepciones, de las cuales 154 corresponden al personal sanitario del Servei d'Oncologia Radioteràpica del H.U.Arnau de Vilanova de Lleida, 100 a las y los pacientes, 63 a familiares y 17 a otras.