

Las olvidadas

Albert Jovell

Presidente del Foro Español de Pacientes

Escribo este artículo el Día Mundial de la Mujer, 8 de marzo, después de dar una conferencia a un grupo de voluntarias de una asociación de cáncer. Digo de voluntarias porque entre las 60 personas que allí había, hombres éramos cuatro. Estoy hablando en una gran población cercana a Barcelona y en un barrio de gente trabajadora. Con cierta deliberación, pacto con la organización que voy a hablar sólo 30 minutos y que dejo 1 hora para el debate. Siempre que me invitan a estos actos tengo la sensación de que por cada aportación que intento hacer recibo a cambio 100 aportaciones mejores que la mía. Mi conferencia es similar a la que he dado el día anterior en Madrid, en un acto para profesionales, y trata sobre las consecuencias psicológicas y sociales del cáncer. Es una conferencia construida a partir de los testimonios de personas afectadas por la enfermedad que han participado en nuestras investigaciones, de entrevistas con enfermos y de correos electrónicos que hemos recibido. He de decir que tenemos mucha información de los sufrimientos psicológicos –miedo, incertidumbre, ansiedad– y sociales –discriminación laboral, soledad, separaciones, problemas económicos– de los enfermos de cáncer y sus familias. Tenemos información con nombres y apellidos.

Durante la conferencia el silencio es sepulcral. Levanto la cabeza un par de veces y veo personas llorando. Afortunadamente, es una conferencia corta. Tras la misma empieza el turno de preguntas y reflexiones. Y con ello aparecen las eternas cuestiones. ¿Puede un sistema sanitario ser tan perfecto cuando hay pacientes que se sienten tan desamparados? ¿Hay que llegar a esa situación para entender de verdad lo que significa ser paciente? Estoy escribiendo sobre personas que van a recibir un tratamiento con yodo radiactivo y no saben ni qué es eso, para qué sirve, ni qué efectos secundarios puede tener. Estoy hablando de casos en los que una jueza ha considerado que una reconstrucción mamaria después de una mastectomía es una operación de cirugía estética. Estoy haciendo referencia a personas que cobran un

porcentaje de su paga porque están de baja laboral y que, en las empresas, les preguntan si van a volver a trabajar o cómo va a acabar «lo suyo». «Eso», «la enfermedad», «lo que tú tienes», «ya sabes» y otras palabras y expresiones que hacen referencia a lo mismo: cáncer

¿Quién en este sistema sanitario se va a ocupar de las necesidades sociales y emocionales de los pacientes de cáncer? No es una cuestión estrictamente de salud, aunque sí lo es una información adecuada, una buena acogida por parte de los dispositivos sanitarios y la garantía de una buena continuidad asistencial. En este sentido, comienza a ser inaceptable que en muchos lugares de España la atención primaria y los servicios de oncología estén dándose la espalda. Los colegios profesionales y, sobre todo, las sociedades científicas tendrían que ser conscientes de esa vulnerabilidad de nuestra atención sanitaria. Además de los profesionales, los medios de comunicación, la sociedad y las empresas tendrían que hacer algo por responder a una de las grandes epidemias de la modernidad: cáncer

«Resulta necesario investigar sobre las necesidades de los voluntarios y contribuir a que se sientan más seguros y estimados haciendo su trabajo»

Capítulo aparte merecen las voluntarias. Chapeau por ellas.

Estamos hablando de personas que en lugar de ir a divertirse o estar con sus familias, deciden acompañar a personas y familias que sufren. Y lo hacen, muchas veces, con mucha voluntad, sin que los sistemas sanitarios se hayan preocupado por reconocerles su contribución a la sociedad y de formarles adecuadamente. Para ellas, la Universidad de Pacientes (www.universidadpacientes.org) ha decidido crear actividades propias de información, formación e investigación. No hay suficiente dinero ni suficiente estima para retornarles lo que están haciendo. Y por ello, resulta necesario investigar sobre sus necesidades y contribuir a que se sientan más seguros y estimados haciendo su trabajo. Y, posiblemente, el hecho de que el ser voluntario requiera mucha generosidad debe ser la causa de que la mayoría sean mujeres. Hemos de cuidarlas. Sin ellas, los pacientes aún estarían más perdidos.

¿Quiere compartir su opinión? Regístrese en:



www.sietediasmedicos.com

Inicio Firmas

