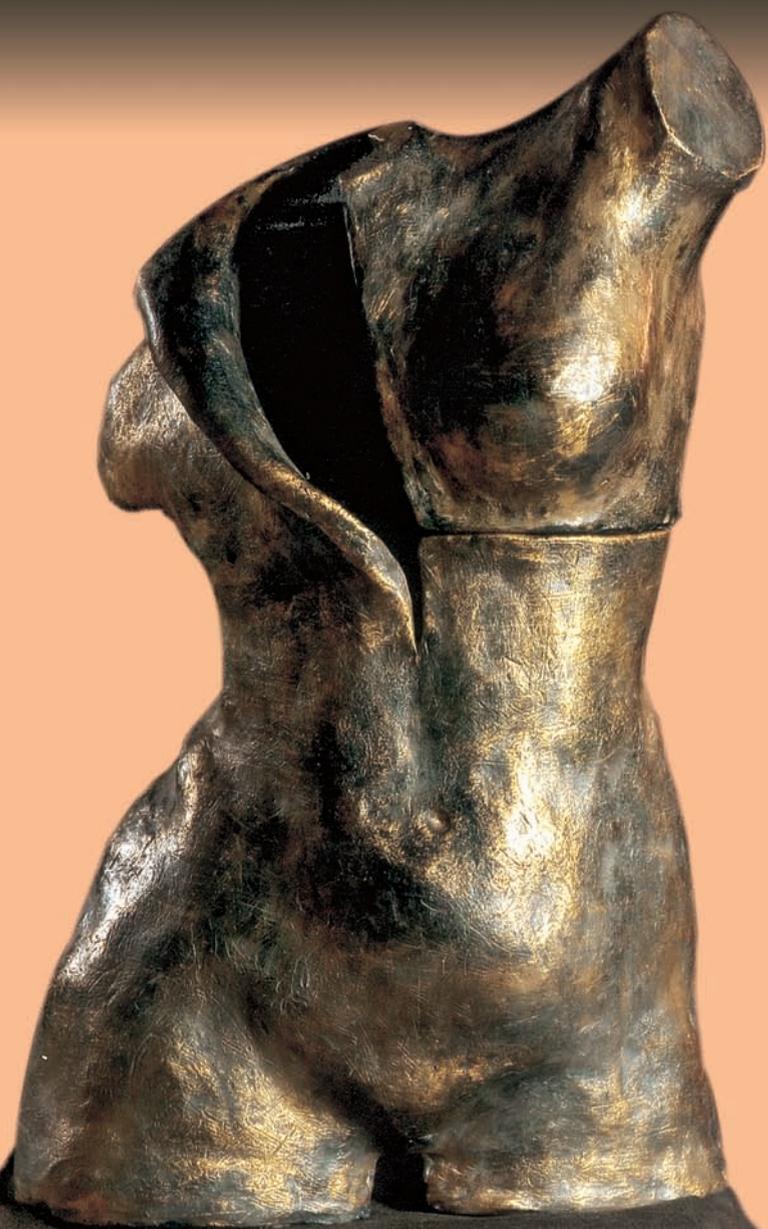


A M A M A



GUÍA DEL VOLUNTARIADO



GUIA DEL VOLUNTARIADO

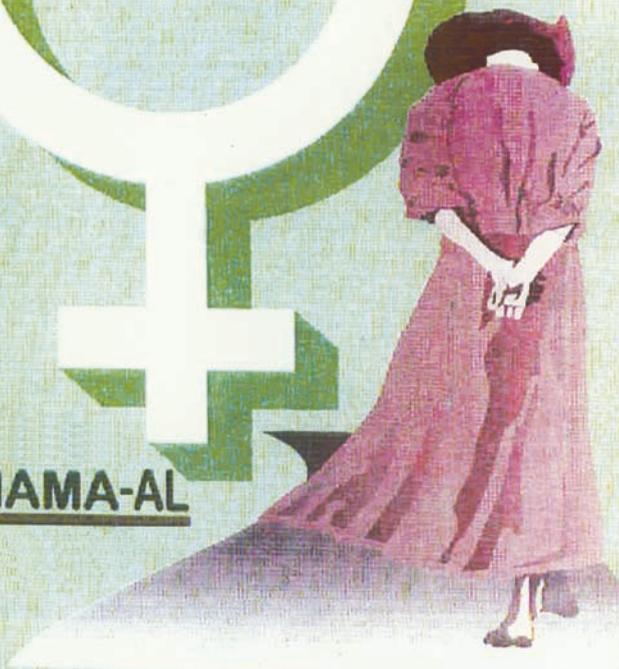
AMAMA

*Vivencias, experiencias
y retos*



No des la espalda
a la VIDA

AMAMA-AL



Diseño: Chico

ASOCIACION DE MUJERES DE ALMERIA MASTECTOMIZADAS
C/. Castelar, 12 - 1º B - Telf: 950 24 51 24 - ALMERIA

INTRODUCCIÓN

Nuestra asociación AMAMA, Asociación de Mujeres Mastectomizadas, se compone de mujeres que hemos tenido cáncer de mama y lo hemos superado; con nuestra fuerza y deseos de vivir y como no con la ayuda imprescindible de la ciencia y la confianza en el colectivo médico de que disponemos.

“AMAMA” somos un grupo de voluntarias que hemos padecido la falta de ayuda y desprotección



después de una enfermedad grave, por lo cual, decidimos organizarnos en asociación y poner al servicio de otras mujeres toda nuestra experiencia adquirida durante la enfermedad, allí donde la medi-

cina no puede llegar, que es al corazón, en la AYUDA INCONDICIONAL y en todos los terrenos, sobre todo, cuando en estas mujeres anida el desánimo y la incertidumbre, deseamos poner esperanza donde no se ve el futuro y alegría donde hay tristeza.

Animamos y aconsejamos a que todas las mujeres practiquen la PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA con solo dedicarle diez minutos al mes, realizando una autoexploración.

Uno de los objetivos de AMAMA es que la mujer no se sienta sola y desinformada ante la enfermedad, para ello dedicamos nuestro tiempo a ayudar a otras mujeres transmitiendo consejos preventivos a los diferentes colectivos o asociaciones de mujeres de Almería y provincia junto a otras actividades desarrolladas en **nuestra Asociación.**

DE MUJER A MUJER

Querida compañera: hoy no tendrías que leer esta carta, no tendrías que estar en el hospital, no tendrías que estar preguntándote ¿Por qué? ¡no lo hagas! no hallarás respuesta.



Sé que te envuelve la tristeza, la inquietud, el futuro incierto, de esos días, cuando por fin te puedes quedar a solas con tu pensamiento, sumida en el silencio, y con la mirada perdida te vuelves a preguntar ¿Dios mío por qué a mí? y mientras tanto pasan por ti, a la velocidad del rayo, multitud de pasajes de tu vida, de recuerdos, de promesas incumplidas, de proyectos truncados que quisieras atrapar, y piensas por un momento que nada volverá a ser como antes, que siempre habrá un antes y un después, ¡lo sé! amiga mía, yo lo pasé, sé, que puedes temer, porque no eres la única, porque no estas sola, porque cerrar los ojos no cambia la realidad, porque las cosas son como son. Por eso las mujeres de Amama estamos aquí para ti, para ayudarte, porque sabemos qué te preocupa, nadie como cada una de nosotras que hemos estado donde tú estás ahora, entendemos muy bien lo que te atemoriza, te podemos comprender.

Solo puedo decirte que tener cáncer, no es el final, que aunque el silencio de tu pensamiento siempre

te lo este recordando, tu vida dará un giro, en el cual podrás conocer gente y elegir, ordenar tu vida y priorizar, tapar el sol con solo dedo y despedirlo, seguramente hasta mañana que será un nuevo día para ti lleno de la luz que antes no habías visto, que la varita de la mala suerte solo te ha rozado, que se sale de donde estás ¡te lo aseguro! que la vida sigue, que será tu mayor tesoro en adelante, la que respetarás y apreciarás disfrutando cada minuto como si fuera el último, aprendiendo a valorar lo verdaderamente importante. En resumidas cuentas amiga mía, las mujeres de Amama somos mujeres nuevas y felices en su mayoría en donde el amor y la solidaridad preside nuestras vidas, y por ello quiero que sepas que te esperamos para cuando nos necesites, que ser mujer, se es siempre, con una, dos o con ninguna mama.

Nosotras conocemos el cáncer de mama porque vivimos con él, sabemos que es una enfermedad agresiva, pero es tan sólo una enfermedad y no queremos que la vivas en soledad. Piensa siempre positivamente y **NO DES LA ESPALDA A LA VIDA.**

Belinda Pérez

Presidenta de Amama

MIS AMIGAS

Mis amigas de Amama son mujeres especiales. La vida les deparó una prueba durísima y ellas lo están superando, decidieron no quedarse solas, no encerrarse en casa, asumieron



con valor el reto de estar vivas y contarlo, ellas alientan a otras en la hora de la incertidumbre, la rabia y la tristeza, no permiten que la pena dé paso al abandono y se acompañan en el momento del “ya no está” y ¿ahora qué?

Ellas le plantan cara a la enfermedad, lidian con ella y la superan, dicen un Sí fuerte y valeroso a la vida, mirando el futuro de frente, sintiendo cada instante el presente...

Yo tengo la suerte de estar con ellas, a su lado he aprendido a apoyar en el dolor y a sonreírle a la esperanza, a no decaer en las jornadas sombrías y a elevarme con ellas ante lo incierto.

Mis amigas de Amama son mujeres vitales, guapas por dentro, bellísimas por fuera, que aprenden día a día a burlar la fatiga y el terrible desconsuelo de la pérdida, saliendo al encuentro del gozo y la alegría, contruyendo el sueño de un futuro pleno de innovaciones científicas, buen hacer sanitario y mejoras en la calidad de vida en la que todos/as participamos,

que devuelvan la certidumbre a las almas y el equilibrio al cuerpo.

Ellas son rebeldes, valerosas, que apuestan por un mañana mejor que van construyendo con su quehacer solidario día a día.

Por eso considero un privilegio, tenerlas como amigas, apoyar su labor e impulsar el que otras os animéis a compartir esta misión que no es otra que entre todas hacer renacer la vida.

Marina Páez

Terapeuta de AMAMA

UN NUEVO AMANECER

Querida amiga, mi contacto con el cáncer o mi experiencia no es otra que haber tenido que elegir entre morir o vivir, pues es en lo primero que piensas cuando te dicen dulce y suavemente que tienes cáncer de mama. ¡Qué horror! ¿no?, la palabra cáncer a mi me parecía que era una sentencia de muerte ¿Por qué no? Era lo que hasta entónces yo sabía de eso, pensaba que no iba conmigo, sólo les pasaba a otras personas, eso que oyes a menudo por ahí: fulanica tiene cáncer ¡equivocado pensamiento! Porque, creedme amigas que todas estamos en el mismo bombo de lotería, solo hay que no sacar el número premiado; yo no tuve esa suerte, se ve que había comprado demasiados números.



Todo comenzó cuando tenía 42 años, llena de vida, alegre, con proyectos de futuro e ilusiones, así era yo.

Belinda, tenemos que amputar la mama para salvar tu vida, tienes cáncer. Todo quedó en silencio sólo podía sentir la frialdad de la estancia que me paralizaba, pero sólo era mi cerebro el que se paralizó.-por un momento me pareció pasar del presente a formar parte de una película de la cual yo era la protagonista sin entender nada, aquel mazazo supuso algo que hoy después de once años al recordarlo, duele.

El diagnóstico no fue muy alentador, pasé un año bastante malo entre ir y venir, pues a mi me operaron en Madrid, tratamientos e incertidumbre y sobretodo el pensar que iba a ser de mi vida a partir de entónces ¿aceptaría mi nueva imagen? Pronto descubriría lo que el ser humano es capaz de superar, queriendo vivir a costa de lo que sea. Descubrí que soy una mujer fuerte, algo que no sabía, pues yo era una mujer muy temerosa de la enfermedad, aunque nunca había estado enferma, crecí increíblemente luchando contra ella. Tuve la suerte de encontrar a personas que me ayudaron en mi andadura a superarlo y hoy son mis mejores amigas, les debo mucho. Pronto acepté la idea de que yo no había elegido mi destino y que por supuesto no iba a sucumbir a el, ¡le retaría!

Soy una mujer católica aunque tuve un tiempo de rebeldía contra mi Dios, el que yo creía que podía haberlo evitado, Él que todo lo puede y al cual yo preguntaba constantemente ¿por qué a mi?. Pronto supe y comprendí que ningún padre quiere nada malo para sus hijos y me ayudo a seguir adelante.

Un día una mujer de la que podía haber sido una buena amiga, pero a la que no me dió tiempo a conocer bien, me propuso tomar un café y conocernos, ella era otra víctima de la enfermedad. Me habló de la Asociación Amama de reciente fundación. Al principio no quise tomar contacto con ella pues como ya he dicho antes yo era muy miedosa y no quería saber demasiado, pronto cambié de opinión y me subí al carro, conocí a personas que me enseñaron que la vida no acaba con el cáncer y con su ejemplo ví que había que luchar con uñas y dientes y lo hice....

Hoy han pasado once años, soy una adolescente y estoy orgullosa de haber vencido a la muerte sólo con retarla, pero también sé que hay mujeres que ahora necesitan de mi apoyo y es a eso a lo que dedico mi tiempo junto con las mujeres de mi Asociación Amama. Todas hemos superado esta enfermedad y otras están en ello y queremos hacer llegar a estas mujeres nuestra experiencia, apoyo moral y comprensión, envueltos en un mensaje de auténtica vida y esperanza, aportando experiencias voluntariamente para que sepan que no están solas, que hay muchas mujeres que lo están superando y que están a su entera disposición.

Ánimo a las mujeres que puedan leer esta guía a que practiquen el voluntariado, empezarán a ver la vida como yo la veo, me siento recompensada con esta labor, aunque -mi único mérito es VIVIR-.

Belinda Pérez



UNETE A MI CAMINO

Hola, querida amiga y compañera: han pedido que cuente mi historia como voluntaria y me resulta un poco difícil concretar y reducir a unas letras tantas vivencias en casi once años que empecé sin querer este largo y difícil camino, no como voluntaria, sino como enferma de cáncer de mama.



Todo empezó en una ducha y una palpación como hacía cada mes, pero éste había sido diferente, esperé al mes siguiente por si tenía alguna relación con la regla, como seguía igual me fui al médico y la verdad es que todo fue una cadena de despropósitos. El médico de cabecera me envió al ginecólogo y ese mismo día me estaba mandando una mamografía urgente que me hicieron al mes y medio y el resultado me lo dieron al mes y medio, total tres meses. Para colmo el resultado de la mamografía no estaba claro: "no había nada de importancia, repetir a los seis meses". Esto fue el día 22 de diciembre de 1996 y salí como si me hubieran llegado los Reyes con antelación.

A los cuatro meses, aquel bultito o dureza había crecido y me fui antes de lo previsto al ginecólogo que cuando lo vio, dijo que no le gustaba nada el cambio que había dado. Me hice una mamografía de pago porque la Seguridad Social tardaba en hacérmela y el mismo radiólogo me dijo que aquello estaba muy avanzado y había bastantes ganglios afectados,

que tenía que darle solución “ya”. A la semana estaba operada y con un pecho menos.

Contado así no suena tan mal ¿verdad?, pero durante ese tiempo lo pasé fatal y casi no por mí, si no por mi madre que vive conmigo, tenía una depresión muy grande, y yo no la podía agobiar o poner peor con mis problemas, así qué todos las pruebas y visitas médicas las hice a escondidas de ella. Recuerdo el día que me dijeron que lo que se veía en la mamografía era muy serio. Claramente; que era cáncer, llegué a mi casa y me encontré a mi madre llorando. Le pregunté ¿qué te pasa? y me contestó; “tengo un bulto en el pecho y el pezón muy raro”. Yo pensé que la casa se me caía encima, no me podía desahogar de lo que me ocurría con ella y encima me encontraba que estaba igual que yo. Hice de tripas corazón, le pedí que me lo enseñara y le dije que no se preocupara que probablemente no sería nada pero que si lo era, afortunadamente había tratamientos muy buenos y era el cáncer que mejor se curaba.

Ella no se consolaba, al día siguiente fuimos al médico y le hicieron una mamografía, diciéndole que en quince días la operaban pues era, casi sin lugar a dudas, cáncer. Se veía ya muerta y no paraba de llorar, cuando yo llegaba de trabajar siempre estaba llorando. Yo le decía que no llorara más que así hay muchas mujeres y están vivas, pero ella me decía; “claro voy a estar riendo, como es un pastel lo que tengo, tú como no sabes lo que es”. Yo, me callaba y aparentaba normalidad.

Una semana después, un día antes de ingresar para operarme fue cuando se lo dije a mi madre y a

mis hijos, pero sin hacer una tragedia, sino enfocándolo como una enfermedad grave pero que con la operación y el tratamiento adecuado, tenía solución. Mi madre cambió como de la noche al día, ya no pensaba en ella si no en mí, pues creo que le transmití de verdad mi esperanza y mi ganas de vivir y luchar por mi vida y por la suya. Para mis hijos no fue un trauma y se vivió todo de una forma natural, estaban al tanto de todos mis tratamientos, quimioterapia, autotransplante y radioterapia. Me vieron desnuda cuando la cicatriz ya estaba curada, calva y bastante gordita, pero para ellos fue algo normal que tenía que pasar para mi curación. Como lo veían como una enfermedad normal, no sintieron necesidad de apoyarme, tampoco tenían edad para ello, por entonces 16, 12 y 8 años.

Hace poco le pregunté que como vivieron ellos mi enfermedad y fue como he comentado antes; sin preocupación, porque me veían tranquila y relajada, superando todas las etapas de los tratamientos. Mi madre lo superó como no nos podíamos ni figurar, hay veces que las cosas negativas se convierten en algo positivo, pues ella se miraba en mí y me decía "me duele la cicatriz y la tengo acolchada, ¿a ti también te pasa?, yo le decía que eso era normal, me veía fuerte y ella no podía ser menos.

Yo fui un ejemplo muy positivo para ella, estoy segura que si yo no hubiera estado operada jamás se habría creído que el cáncer se podría curar y se podía llevar una vida digna y feliz. Desde luego que he tenido mis momentos muy bajos pero muy pocos y siempre he desviado el pensamiento a otras cosas o me he puesto a ver la tele, a leer o a salir a la calle a pasear. Pero sobretodo tengo un marido que ha sido positivo como yo. Me ha dado sensación de

seguridad, de que todo saldría bien y cuando me miraba al espejo y me veía una mama preciosa y al lado un hoyo horroroso y profundo, la cabeza como un balón y todo el cuerpo sin un vello y gorda (yo decía como una foca) le decía, José que horrorosa estoy y el me contestaba que estaba preciosa. La verdad es que esto no está pagado con nada en el mundo, la confianza que te da en ti misma, porque aunque tú sabes que sigues estando fea, sabes que te quieren como persona y no como un cuerpo con unas mamas más o menos bonitas y un cuerpo más o menos esbelto, mi amor me quiere por mí misma. Por eso y otras cosas, siempre será mi amor.

Me he sentido muy querida y respetada por no haber vivido esto con lamentaciones y lloros, sino con esperanza y trabajando en mi curación. Estoy segura de que si en vez de proponerme salir victoriosa de esta batalla me hubiera venido abajo, hoy no estarías leyendo este relato, porque yo no estaría para escribirlo pues mi cáncer era muy agresivo y estaba muy avanzado.

Llevo operada casi once años y han pasado muchas cosas, buenas y malas y el cáncer ha sido una más de ellas con sus cosas malas y sus cosas buenas. Pasar por una situación así, hace que te des cuenta de toda lo bueno que tiene la vida y el tiempo que perdemos en tonterías y enfados innecesarios, lo importante que es rodearte de personas que te quieran y estar el máximo tiempo con ellas y sobretodo decirles lo que las quieres, porque a lo mejor mañana no puedes y no porque tú ya no estés, sino ellas.

Aprovecha el presente y todo lo bueno que te da la vida.

Os tenía que contar como llegué al voluntariado y fue casi al año de operarme. Recién operada el cirujano me dio un folleto de Amama (Asociación de mujeres Mastectomizadas de Almería) y yo lo guardé para cuando tuviera tiempo de acudir a ella.

Casi durante un año tienes que estar de hospitales yendo a hacerte pruebas y a citas médicas de todo tipo y aunque de vez en cuando me acordaba de la Asociación que se reflejaba en aquel folleto, tampoco sentía necesidad de ella, creía yo. Cuando terminé con los tratamientos, decidí ir, pero con la idea de ayudar a otras mujeres que estuvieran pasando la misma situación que yo había vivido y necesitaran de mi ayuda. Pues es difícil que una mujer esté preparada para lo que se te viene encima cuando te descubren un cáncer en la mama, aparte de la palabra “cáncer”, porque pierdes una parte de tu cuerpo, importantísima para tu imagen física, sensual y sexual. Ninguna mujer piensa que eso que le ha pasado a la amiga, vecina, familia o conocida, le va a pasar a ella. Tienes muy poca información y cuando te toca a ti la dichosa china, te encuentras perdida, no sabes de tratamientos, de cirugía conservadora o radical, de reconstrucción, los ejercicios que tienes que hacer con el brazo y los cuidados especiales que te debes dedicar.

Todo esto, lo tuve que descubrir a base de pedir mucha información y leer. Yo quería que en la medida de mis posibilidades las mujeres que iban a empezar ese “camino”, tuvieran toda mi experiencia y ayuda para hacérselo un poquito más fácil y llevadero.

Desde hace casi diez años, estoy en ello y aunque a veces cuesta porque cada vez que haces una visita

a una mujer recién operada, es volver a recordar tu propia experiencia, os puedo asegurar que es muy gratificante sentir que puedes ayudar a alguien y que recibes el doble de lo que das.

Antes he dicho que yo creía que no necesitaba a la Asociación y qué equivocada estaba, me ha hecho crecer como persona, ampliar mi mente y mi alma, me ha dado la posibilidad de dar amor a quien lo necesita, mi palabra a quien quiere escucharla y mi oído a quien quiere hablarme. Ha hecho posible que conozca a personas maravillosas, empáticas y altruistas, que ahora son mis amigas, unas siguen en el "camino", otras encontraron otros que se ajustaban mas a sus gustos, otras se ha quedado en el "camino" y aunque parezca un tópico muy manido, creo que eran las mejores voluntarias que podía tener la Asociación. En este largo tiempo se han incorporado otras mujeres que han cogido la antorcha que aquellas portaban.

Hemos tenido y tenemos psicólogas maravillosas que nos atienden y nos ponen las pilas cuando lo necesitamos con cursos y charlas que son excepcionales, además de darnos un gran tesoro que es su amistad.

Si te ha interesado algo de mi historia y eres una mujer mastectomizada, creo que te puedo decir amiga UNETE A MI "CAMINO".

Eli Navarro

MI SUERTE

Mi experiencia y contacto con el cáncer empezó con un diagnóstico precoz y la suerte que me acompaño.



Tenía y tengo la buena costumbre de hacer mis revisiones anuales y esperaba tranquilamente el resultado, cuando me avisaron que tenía que repetir la mamografía porque había algunas dudas. El mundo se me vino encima, nunca creí que eso me podía pasar a mí, aunque mi hermana y mi madre pasaron por la misma enfermedad y lo habían superado, enseguida pensé en mi familia, en hijas, en mi marido ¿por qué yo iba a ser diferente?. Me di un tiempo para pensar y tranquilizarme, todo estaba dentro de lo posible ¿podía tener cáncer de mama!, con mucha fe y esperanza, decidí que si era positivo lucharía con todas mis fuerzas, y lo fue, pero tuve la suerte de llegar a tiempo

Gracias a mi hermana que ya se sabía muy bien el camino, me llevo a los doctores que supieron ver lo que había, se portaron de maravilla conmigo y me inspiraron confianza por lo cual les estoy muy agradecida, no hay nada como dar con personas que puedan entender qué estás pasando.

Me operaron, haciéndome una cirugía conservadora, no tenía ganglios afectados, algo más a mi favor pero no por ello el tratamiento fue menos duro.

Ya hace seis años, me encuentro muy bien y valoro cada día que amanece como un regalo de Dios.

Estoy en la Asociación de Amama donde presto mis servicios como voluntaria testimonial visitando y ayudando a otras mujeres que como yo hoy necesitan de personas que les ayuden como lo hicieron conmigo; hoy gracias a Amama me siento satisfecha de ser útil, donde encontré ilusión, ejemplo y mujeres maravillosas.

¡Gracias a todas ellas!

No quiero dejar de recordaros la importancia de la prevención, haced vuestras revisiones y llegadéis a tiempo como yo.

Hortensia Pérez

RENACER

Os quiero relatar mi experiencia ante el cáncer como mujer mastectomizada para transmitir un mensaje de esperanza ante esta situación.



En una revisión ginecológica que tengo por costumbre hacerme anualmente, en la mamografía rutinaria el radiólogo que es conocido mío me invito a entrar en su despacho para hablar conmigo y me dijo las siguientes palabras: "amiga mía no me gusta asustar a la gente pero la mamografía del pecho izquierdo no me gusta nada, en vez de repetirla dentro de un año, te la vas a repetir a los seis meses. Cogí mi mamografía y se la lleve al ginecólogo y este al verla me pidió que la repitiese a los tres meses.

Paso el tiempo previsto sin que yo pensara más en esto y pasado éste me envió a un cirujano para hacer una biopsia. Entonces sí que sentí un miedo atroz y llegué a mi casa llorando, llamé a mi hermana y le conté lo sucedido, me dijo que me tranquilizara, que si quería ir a que me viera el mejor cirujano de España, contesté que sí, decidido esto ,me hizo una serie de pruebas y en vista del resultado me operaron en el mismo mes. Mi miedo siguió creciendo y en mi cerebro solo sonaba la palabra cáncer.

Me operaron y descubrieron dos tumores en el mismo pecho y me habían hecho una mastectomía radical. Yo era incapaz de pensar en otra cosa y el miedo y la rabia no salían de mi cerebro, y para colmo de males mi hijo inocentemente me advirtió que tendría que pasar por quimioterapia o radioterapia.

Saltó en mi una rebeldía increíble era incapaz de mirarme al espejo con una mama mutilada, yo soy muy religiosa y por esta rebeldía pasé seis meses sin atreverme a comulgar.

Pasó el tiempo y tuve la suerte de conocer la Asociación. Conocí a mujeres fenomenales a pesar de lo que habían pasado y me uní ellas, poco a poco me hicieron desechar la rebeldía que tenía, me enseñaron a valorarme con mi aspecto actual y aceptar mi nueva situación. Hoy me alegro mucho de haberlas conocido.

Por si esto os sirve de algo os voy a dar dos consejos fundamentales:

Primero: Hacer la prevención de cáncer de mama, con las revisiones pertinentes.

Segundo: conocer esta Asociación y formar parte de su voluntariado, os hará sentir bien por dentro y por fuera.

Josefina Muñoz

FELICIDAD COMPARTIDA

¿Qué como fue mi encuentro con el cáncer?. ¡Uf!, fue mi respuesta nunca había pensado que tendría alguna vez que escribirlo para otras personas y dar mi testimonio pues es difícil transmitir un sentimiento cuando no se tiene la “pluma”.



Pues, un día revisando mis pechos, encontré un bulto pequeño, me asuste pero como me había hecho un mamografía hacia seis meses y no había nada, decidí esperar, aunque me preocupaba qué me diría el medico... (cuando él lo vio, dijo aquí no se ve nada, lo que usted observa puede ser una glándula inflamada). Como no me dolía confié en él y volví en dos años. Y cuando me repitieron la mamografía, y me llamaron para suavizar el problema, me dijeron que me habían seleccionado con otras mujeres para hacernos un exámen más profundo. En principio me asusté, pero luego me tranquilizaron y me citaron tres días después en el hospital. Yo pensé: que suerte la mía, me iban a mirar mejor, sin saber lo que se me avecinaba. Cuando llego el momento acudí a la cita sola, el médico me preguntó si no me había notado nada, yo le dije que sí, que hacia dos años. Su cara cambió y se mostró muy cariñoso, empezó a explicarme lo que había. Me quede blanca como podéis imaginar, era lo que yo

menos esperaba, me echó el brazo por encima y me acompañó al cirujano para que me viera y confirmara lo que él creía, aunque me iba diciendo por el camino que en un 99% de los casos son falsas alarmas o enfermedades benignas de la mama, pero que había que asegurarse. Como la consulta estaba a tope, me fui a mi casa para volver. No os puedo explicar como me sentí y como llegué a mi casa, en mi mente sólo se repetía una y otra vez que podía tener cáncer. Le dije a mi marido lo que había y lo que yo creía, no podía ser, pero cuando me miró a la cara vió que no era broma. Me acompañó al cirujano y éste entre cariñoso y amable comenzó su trabajo: explicarme la sospecha que había y en tal caso qué había que hacer, yo , ya no oía nada, mi mente se paralizó como si yo no estuviera allí, los sentía hablar pero yo no escuchaba, no asimilaba lo que hablaba, cuando nombró el cáncer, noté como se me iba la sangre del cuerpo, el médico explicaba las posibilidades de que tuviera que quitarme el pecho, pero que hasta que me abrieran no sabía, mi marido le preguntaba por los tratamientos y posibilidades que yo tenía ¡había que esperar! así que salí de allí con un montón de papeles para hacerme pruebas. Cuando llegué a mi casa me encerré en mi dormitorio y lloré hasta hartarme, pues echaba de menos a mi madre, como siempre hacemos cuando nos encontramos en apuros y que siempre está ahí para con su amor y comprensión ayudarnos a no desfallecer, pero no estaba, un cáncer de matriz se la llevo a los 53 años, de pronto recordé como me sentí yo de desvalida con la muerte de mi madre.

Yo no quería eso para mis hijos así que me propuse seguir adelante, ser fuerte, por mi y por ellos. Se lo dije a mis hijos y familia, fue duro ver sus caras, mi hijo mayor y su mujer lo pasaron mal, él intentaba ser fuerte y no derrumbarse pero yo lo conocía y sabía lo que estaba sufriendo pues nunca me había visto enferma. Mi segundo hijo es más callado, menos expresivo y muy reservado nunca decía nada, pero en sus ojos se veía la tristeza, una madre sabe lo que sienten sus hijos en cada momento, por último mi hija pequeña, al mirarla pensaba en la falta que me hizo mi madre en muchos momentos y se me helaba la sangre pensar que yo les faltara a ellos, así que me propuse luchar y seguir adelante enfrentándome a lo que Dios y el destino dispusieran.

Llegó el día de la operación, toda mi familia hizo piña y en ningún momento nos dejaron solos, cuando me devolvieron a la habitación allí estaban todos, no tuve que preguntar lo que me habían hecho pues sus caras lo decían, empecé a bromear para que no se dieran cuenta del miedo que sentía por todo lo que se me avecinaba. Me besaban y me besaban y se escondían para que no los viera llorar, no sabéis queridas amigas que duro es tener que disimular cuando mi corazón se rompía en mil pedazos haciéndose el fuerte.

Al día siguiente la enfermera me pregunto si quería que me visitara una asociación de mujeres operadas como yo, la Asociación AMAMA, claro que sí, estaba dispuesta a recibir todo el apoyo que me brindaran, pues estaba perdida y me vendría bien.

Eran Loli y Susi voluntarias afectadas de cáncer, os diré que me ayudaron muchísimo verlas con tanta fuerza y tan guapas, me transmitieron positividad y esperanza en el futuro, pues pensé si ellas han podido vencer al cáncer por qué yo no. Comprendí que había mucho por qué vivir, con o sin pecho. La operación fue la primera batalla, me quedaba lo peor, los tratamientos, se me cayó el pelo, otro palo, pero después hasta me veía guapa, cuando terminé me vine abajo y entonces me acorde de AMAMA llamé por teléfono y me atendió Belinda su presidenta y tengo que confesaros que nada mas que oír su voz me cautivó, era como si fuéramos viejas amigas, cuando fui a la Asociación me sorprendí pues la que me recibió fue Eli que resulto nos conocíamos desde niñas y hacia años que no nos veíamos, me explicaron qué hacían y su labor de ayudar a otras mujeres en el hospital como hicieron conmigo. Lo pensé y me decidí a ser voluntaria como ellas aunque pensé que nunca sería capaz de hacerlo, pues es fuerte revivir día tras día situaciones que no olvidarás nunca. Hoy me alegro cada día más, me siento útil, me siento necesaria, me siento grande, he superado mis miedos y algo importante satisfecha por ver como mi ayuda a éstas mujeres perdidas en sus pensamientos casi siempre inciertos es la mano que les indica el camino y sobretodo demostrarles que se puede salir, que el cáncer no es lo último, sino todo lo contrario el comienzo de una nueva etapa dedicándola más a una y disfrutar de lo que tienes. Ya son tres años los que estoy en AMAMA y cada día me siento mejor, aprendo algo de todas, también tengo que reconocer que todas no tenemos

la misma suerte, algunas no lo consiguieron como Fina, M^o José. M^o Dolores, Elo, ya no están entre nosotras, pero sí en nuestro corazones, pero esto es como todas las enfermedades, unos las superan y otras no, yo soy una de las que sí lo hicieron. Quiero expresar mi gratitud a las personas que me ayudaron y me ayudan, a la psicóloga que había cuando yo entré, Belinda, a la que hoy hay, Marina que nos ayuda y forma, a esas “mujeres-coraje” que con su cariño y comprensión me abrieron sus brazos en AMAMA, donde he tenido la suerte de conocer a otras mujeres de la Asociación “Momentos de Sabila” que trabajan con nosotras, personas de un carisma especial, os quiero decir una cosa: que gracias al cáncer he aprendido que la vida hay que vivirla día a día y no desear tanto lo material, si no disfrutar sobretodo de la familia y amigos.

Dar las gracias a mis hijos Joaquín, Gema, Jonathan y Mayca, a mis nietos Emilio y Joaquín que hoy son mi pasión, a mis hermanas por su apoyo y en especial a mi marido por su paciencia, dedicación y amor.

Espero que mi historia no os haya aburrido y que sirva para llevar a buen puerto esta enfermedad como yo lo he hecho.

Gracias a todas

M^a del Carmen Espinosa



¿LA VIDA ES BELLA?... ¡LA VIDA ES BELLA!

Aquel día cumplía yo cuarenta años, hasta ese momento, había saboreado lo dulce de la vida, todo eran proyectos, un futuro rosa de la mano de mi marido, dos hijos de dos y cuatro años por criar, estaba viviendo el momento más precioso de mi vida.

Y me noté aquel bulto, encima del corazón, en el pecho; un cáncer de mama, de repente mi vida amenazada.

Todo aquello que había soñado, todos mis proyectos con mis hijos... ya no podía hacer planes de futuro.

¿Por qué a mi? no podía comprender. Yo no podía tener cáncer, lo tenía todo por hacer...mis hijos me necesitaban tanto...¿Quién iba criarlos si yo faltaba?, deje de comer, de reír, de sentir, de vivir. Una espiral



de dolor. Caí en un pozo profundo y cada vez bajaba más y más.

Sentía miedo, miraba a mis hijos y en mi mirada se reflejaba el terror de imaginar su futuro sin mí ..¿quién les cuidaría? ¿quién podría quererles como yo? Nadie, ¡nunca!

Perdida, confusa, necesitaba ayuda. No quiero morir, no puedo morir. Tengo que vivir.

Necesitaba que me sacaran del pozo. Tenía la obligación de vivir por mis dos hijos y busqué a quien tirara de mí por que estaba muy abajo...me jugaba mucho.

Y allí estaban ellas las mujeres de AMAMA: Belinda, Marina, Eli, Mayka, Josefina...todas.

Ellas comenzaron a tirar de mi cuerda, costaba mucho, pero entre todas lo hacían y yo iba subiendo poco a poco. Allí estaban ellas que habían recorrido mi camino, que sabían lo duro de la subida, allí estaban tirando de mí, desinteresadamente, sólo por eso, porque sabían lo estrecho del sendero y lo necesario de sus manos amigas extendidas a las mías. A sus manos me aferré porque quiero vivir,...tengo tanto que hacer...

El cáncer me ha devuelto la ilusión. ¿no se entiende?, el cáncer me ha hecho valorar mi vida, cada momento, cada sonrisa de mi hija, cada gesto de mi hijo, cada palabra de aliento de mi marido. Sé lo valioso que es.

Y no me voy a morir. No me puedo morir. Tengo dos razones muy poderosas. Mis dos tesoros.

CONTODO MI CARIÑO

Toñi Fenoy

PRIVILEGIADA

Queridas amigas: me llamo Loli y quiero colaborar con esta guía con mi experiencia y contaros como fue mi contacto con esta enfermedad. Tenía una cita para hacerme la mamografía programada de todos los años, pero tuve que ausentarme de Almería por motivos familiares ineludibles, cuando volví fui a mi revisión, pasaron unos días y me llamaron porque tenían que hacer unas pruebas, pues había unas diferencias con la mamografía anterior, me practicaron una biopsia y....dio positivo: un carcinoma in situ. Todo fue en un abrir y cerrar de ojos , me practicaron una mastectomía radical pues dada mi edad era lo mejor.

Yo lo superé pronto, no me dieron quimioterapia, ni radioterapia, solo tratamiento hormonal y mis revisiones protocolarias, yo siempre he pensado que



he tenido mucha suerte y por ello me siento una privilegiada.

Un día me encontré con una amiga que también había pasado por ello y me dijo que la acompañara a la Asociación Amama de la que ella era voluntaria, fui con ella y conocí a las mujeres que allí había, que me acogieron como si me conocieran de toda la vida y desde entónces siento como si tuviera una gran familia. Asistí a las tertulias y cursos e hice la preparación para ser voluntaria, una nueva etapa para mi y un reto, pues no sabía como yo podría hacer esto, pero quería ser voluntaria e ir al hospital a prestar mi apoyo a otras mujeres que no tendrían tanta suerte. Al principio iba muy nerviosa pues no sabia como me podían a acoger, todo fue muy bien pues estas mujeres quieren ver por otras mujeres como se supera la enfermedad, se alegran mucho y casi quedamos como amigas pues valoran mucho el esfuerzo que hacemos.

Os voy a dar un consejo si me lo permitís: si lees este testimonio y no eres mujer afectada, “no tengas miedo” y hazte tus revisiones siempre y tus palpaciones mensuales y si notas alguna alteración, no tengas miedo, acude lo antes posible a tu médico pues en la prevención está el llegar a tiempo y recuerda que el 90% de las afecciones de la mama son benignas. Si estás en la enfermedad ¡ánimo! pues hoy hay muchas soluciones y alternativas, aunque lo ideal sería que ninguna mujer tuviera que pasar nunca más por esto.

Loli Moreno

LUCHANDO DÍA A DÍA

Al escribir estas líneas, recuerdo las experiencias de mi enfermedad, en las que hubo de todo, momentos y recuerdos que son parte de mi vida y que jamás podré olvidar.



Os puedo decir que cuando sucede una cosa de este calibre y envergadura es muy fuerte y duro. Mi primera reacción fue de incredulidad ¿no es posible? no me puede estar pasando esto ¿por qué...? Te preguntas y te revelas, pero poco después cuando recapitas, te dices, esto es lo que hay y tengo que vivir y no rendirme. Decides operarte pronto pues una vez que ya has decidido lo que hay que hacer cuanto antes mejor, para volver a seguir la senda de la vida y comprobar que la vida es bella... Sí, lo digo porque a pesar de todo, merece la pena vivir, primero por nosotras y después por nuestra familia.

En mi caso yo no me vine abajo, no consentí que mi familia tuviera que pasar por un trance que yo tenía que solventar.

Decidí operarme, todo salió bien y después con muchas ganas de vivir y luchar. Lo peor vino después: el tratamiento. La quimioterapia, la llevé bastante regular con las molestias propias que todas conocemos. A veces te asalta la idea de si valdrá la pena seguir pues te sientes tan mal, sin fuerzas, sin pelo sin ganas de verte, ni que te vean. El médico que me operó, me regalo un libro que escribió su padre y con mucho cariño y ternura me dijo que lo leyera con detenimiento sobre todo los capítulos sobre el aspecto psicológico, ya que

en este proceso lo más importante son las ganas de vivir.

Yo lo tuve claro desde el primer momento, a pesar de que el día que me ponían los sueros era un tormento difícil de soportar, pero con la fuerza de voluntad que yo no sé de donde la sacaba, me levantaba por las mañanas como si tuviera que ir al trabajo. Jamás me quede en la cama, salía de mi casa con el mismo horario laboral y regresaba del mismo modo, la casa se me caía encima, me agobiaba. Por las mañanas paseaba sola e iba observando a la gente a las cosas, lo cotidiano, todo aquello que no reparas cuando estas sana.

Una tarde que paseaba con mi madre, la persona en la que siempre me apoyé, y valiente donde las haya, pasamos por la puerta de la sede de Amama, sabía que existía y me decidí a entrar. Fue un acierto y una experiencia maravillosa.

La acogida de todas las mujeres que allí había fue lo más gratificante, la presidenta Belinda, inolvidable, de maravilla, la psicóloga, genial, Marisol, la secretaria fantástica, y un gran ramillete de mujeres que estaban a mi lado. Me uní a ellas y fui voluntaria, comprendí que era una buena cosa para las mujeres que están pasando momentos tan difíciles, pues les damos todo nuestro apoyo y solidaridad desde el momento de la operación en el hospital y después. En la Asociación tienes la oportunidad de asistir a los cursos formativos y al encuentro con mujeres que saben muy bien que te pasa, para poder cambiar impresiones con todas ellas, despejar algunas dudas que puedas tener.

Por todo esto espero que sirvan estas líneas para que sepáis que estamos aquí, para seguir luchando día a día y que juntas podemos.

Maria Luisa Vizcaíno Rico.

MOTIVACIONES DEL VOLUNTARIO

- Un deseo de autorrealización
- Considerar la acción voluntaria como un uso adecuado del tiempo libre
- Las creencias humanitarias que impulsan al ejercicio de la ayuda mutua
- Las creencias religiosas que llevan a compartir solidariamente los problemas con los demás.
- Por empatía: como base de la solidaridad .poniéndose en lugar del otro.
- Como testimonio desde la propia experiencia.
- Ayuda mutua.
- Adquisición de una conciencia solidaria que le impulsa a actuar con otras mujeres con el objetivo de despertar en ellas su propia capacidad para mejorar su calidad de vida.



LLAMAMIENTO AL VOLUNTARIADO

Si cree que tu puedes ayudar a otras mujeres que como tú van a pasar o están pasando por tu “momento” y que merece la pena aportarles tu experiencia, tu testimonio, tu apoyo a esta enfermedad que has tenido la suerte de superar, no repares en esfuerzos, la recompensa merece la pena, tu vida cobrará un sentido, te lo aseguramos las mujeres voluntarias que ya lo hemos superado.

Ven a conocernos, ánimo dale sentido a tu vida.
¡Te necesitamos!

“El camino del voluntariado conduce a donde haya un ser humano que sufre”

Porque no hay nada más hermoso que el corazón de un voluntario, que al compartir no sólo somos generosos, sino que promovemos un intercambio enriquecedor que implica también recibir lo que nos pueden aportar otros. La colaboración está en la base de la vida.

A TI MUJER

A ti, que siempre estás
Pero nunca cuentas.

A ti, quien todos llaman
Cuando te ausentas

A ti, a quien Dios hizo
Para besarte

A ti, mujer, quiero rendirte
un homenaje.

Vives de frente hacia la muerte
La vas toreando con mano fuerte
Te duele el alma, pero la vences.

Desde ese día tu vida cambia,
Prestando ayuda, dando consejo,
Sufriendo al lado de algún enfermo.

A ti, que siempre estas
Cuando se te llama.

A ti, que das el alma
En cada palabra.

A ti, que solo vives
Para entregarte.

A ti, mujer, quiero rendirte
Un homenaje.

Mercedes Puertas



OBJETIVOS Y FINES DE LA ASOCIACIÓN

- a) Promover una estrecha y fraternal solidaridad entre todas las mujeres mastectomizadas y/o en tratamiento por causa de enfermedad tumoral mamaria
- b) Proporcionar todos los medios necesarios para la rehabilitación de sus asociadas, entendiéndose como tal:
La adecuación a las nuevas situaciones personales, familiares y sociales.
La superación de las limitaciones para seguir llevando una vida normal.
El vivir con el máximo de salud y calidad de vida posibles, a pesar de la enfermedad y sus consecuencias.
Informar a las afectadas de sus derechos y obligaciones en materia de autonomía de la paciente y de información y documentación clínica.
Así como el derecho a elegir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
- c) Ayudar al desarrollo personal de las asociadas en los aspectos sanitarios, culturales, organizativos, vivenciales etc....
- d) Crear entre las asociadas GRUPOS DE AYUDA VOLUNTARIA, que tengan como finalidad la ayuda antes, durante y después de la intervención a mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. Estos grupos estarán compuestos por socias activas mastectomizadas.
- e) Desarrollar programas de educación familiar para proporcionar a las mujeres conocimientos y orientaciones relacionadas con la medicina preventiva tumoral.
- f) Promover actividades formativas, y culturales.
Y para su consecución desarrolla las siguientes actividades:

OBJETIVOS Y SERVICIOS QUE PRESTA

- El principal objetivo que presta es ayudar a la mujer a que no se sienta sola ante la enfermedad, desprotegida y desinformada, para familiarizarse con ella, perderle el miedo, aunque no el respeto.
- Ser portadoras de un mensaje de vida y esperanza con nuestro propio ejemplo y presencia.
- Promover las medidas necesarias para la rehabilitación de las mismas.

Entendiéndose como tales:

- La superación de las limitaciones para seguir con la vida social.
- Contacta on las mujeres recién mastectomizadas en la cama del hospital, ofreciendo escucha incondicional.
- Obsequio de la prótesis de primera postura.
- Información de los ejercicios a seguir y consejos para su nuevo estado.
- Asistencia a la Asociación donde encontrara unas mujeres en su misma situación capaz de entender toda la duda que se le presente.
- Programas de crecimiento personal
- Servicios de atención psicológica
- Divulgación de la asociación por todo el ámbito territorial, provincial para que ninguna mujer se quede sin estar informada....
- Organización de charlas-coloquio de educación para la salud sobre la importancia del diagnostico precoz del cáncer de mama y de información y asesoramiento a las afectadas, y familias.
- Propiciar que las mujeres de cáncer de mama conozcan los avances de la ciencia.
- Promoción y colaboración en congresos que se lleven a cabo sobre el tema.

VOLUNTARIADO A PARTIR DE NUESTRA PROPIA EXPERIENCIA...

