

# MINBIZIAREN GINKANAN

## PERTSONA ZELULEN AURRETIK JARTZEKO ALDARRIA

“Minbizia. Mediku bat zuri begira hitz hori ahoskatzen entzuten duzunean amildegi bat zabaltzen zaizu erraietan. Aldakek dar-dar eta aldaketarako indar falta”. Izan Inurri elkarteko kideak horrelaxe hasten dira definitzen gero eta ohikoagoa den gaixotasunak eragin diena. *Beldurra, errua eta ezjakintasuna*

dira asko errepikatzen dituzten hitzak, bizi izan duten prozesua deskribatzerakoan. Horri aurre egiteko, minbizia ikuspegi feminista eta eraldatzaile batetik lantzen ari dira, eta abenduaren 16an (*Min*)bizi kongresua antolatu zuten Donostian, euren esperientziatik abiatu eta informazioa denon esku jartzeko.

 LEIRE ARTOLA ARIN  IBAI ARRIETA

**Z**er da minbizia? Nola bizi minnez? Nola egiten dio aurre heriotzari bizi guztia aurretik duen 22 urteko neska batek? Nola lagundu gaixorik dagoen ama? Zergatik ni? Gin-tonic hura hartu izan ez banu sendatuta nengokeen? Nola izan ditzaket minik gabeko sexu-harremanak? Berreskuratuko dut desira? Kaltegarria da metastasiarekin kirola egitea? Dieta *ketoak* on egingo dit? Onkologikoko korridoreetan erantzun gabe geratu zaizkien hamaika galdera dituzte kongresura bertaratu-takoek, eta elkarrekin soluzioa bilatzen jardun dute. Besteak beste, eskatu dute bermatzeko ikerketa, baliabide publikoak, osasun langileak eta arta integrala, eta gogorarazi dute “erortzean eutsiko zaituen sarea” beharrezkoa dela.

Inurrien sarea ehuntzeko egun garrantzitsua izan da Donostiako Tabakaleran igarotakoa, eta goizean goize-

tik emozioz bete dute aretoa dozenaka lagunek. Bizitza eta heriotza parez pare izan dituzte, Aitziber Ugartemendia inurrikidea hil dela jakin baitute: “Eguna zartako batekin hasi dugu, baina minbizia halakoa da, heriotza eta bizitzaren arteko nahasketa. Horregatik diogu, hil arte bizi”, naturaltasunez gogorarazi digute Jordina Arnau eta Olatz Mercader Inurriko kide eta kongresuko moderatzaileek.

Heriotzaren gordina taularatuta eta Aitziber gogoan izanda ekin dio kongresuari Miren Cuerdo elkarteko sortzaileetako batek, baina minbizia erromantizatu gabe: “Heriotza ez da minbiziaren aurkako borroka baten amaiera. Benetako borroka, iraultza eta eragin beharra osasun publikoan daude, gobernuan eta gizartean. Denon ardura da”. Errukia baztertzeko eta euren aldarrikapenak entzuteko eskaera egin du.

### ZER DA MINBIZIA?

Minbizia ez da errealitate bakar bat, hori argitu dute hiru mahai-inguruetako hizlariak, minbiziaren bueltan era batera edo bestera profesionalki diharduten gonbidatuek. Maria Muñoz eta Maite Álvarez ikerlariak –minbizia ikertzen ari dira Euskal Osasun Ikerkuntzako Institutu Biogipuzkoan eta Biobizkaian, hurrenez hurren– azaldu dute “DNAko min bat” dela gaixotasun hau, alegia, zelularen aldaketa, norbere gorputzean sortzen dena. Baina baditu berezitasunak: “Arazoa da ez dela toki batekoa, baizik eta moldatu eta zabaldu egiten dela. Ez da tumore bat bakarrik, horren ingurua ere da”. Eta zergatik ez du minbizia atzematen gure sistema immunitarioak eta hari kontra egiten? Álvarezek animaliekin egin du analogia: “Harrapakarien eta harrapakinen artekoa bezalakoa da. Gu prest gaude harrapakariagandik babesteko, baina



harrapakari hori harrapakinaren arabera moldatzen da”.

Egun, euren ikerlanen helburuetako batzuk hauek dira: tratamenduak hobetzen saiatzea sistema immunitarioa gai izan dadin minbiziari aurre egiteko, tratamendu horien toxikotasuna txikitzea, eta, metastasiari dagokionez, ulertzea tumoredun zelulei nola laguntzen dieten inguruko zelulek metastasia zabaltzen. “Ez gara borrokan ari zeozeren aurka, zuentzat ari gara borrokan”, zuzendu zataizkie azalpenak entzuten ari diren titi bakar, burusoil eta emakume anitzi. Donostiako laborategiko atea nahi duenarentzat irekita daudela jakinarazi die Muñozek, eta gonbidatu ditu azterketak gertutik ezagutzera, minbizia hobeto ulertzeko beste tresna bat izan dezaten.

“Ikerketa gehiago, bizitza gehiago”, laburbildu du Muñozek. Euskal Herrian puntako ikerketak egiten direla nabarmentzen dute instituzioetatik, baina bi ikerlariak baliabide eskasia aipatu dute, nahiz eta onartu aurrerapen ugari egon dela. Oztopo nagusitzat dute Espainiako Estatuko burokrazia, izan ere, Europako beste hainbat estatutan bost urteko proiektuak finantzatzeko funtsak ematen dituztela esan dute, eta kritikatu dute euren kasuan uneoro dirulaguntza txikiak eskatzen ibili behar dutela, handik eta hemendik: “Gu ikertzen ari beharko ginatke, ezin dugu pentsatzen egon ea 30.000 euro emango dizkiguten hurrengo hilabetea pasa ahal izateko eta ea zer paper bete behar ditugun hori lortzeko”. Burokrazia txikitzeke eta prozesuak laburtzeko eskatu dute: “Tratamendu batzuk onartu direnetik 600 egun [ia bi urte] beranduago eman izan dituzte ospitaleetan”. Azkartasuna funtsezkoa dela ohartarazi dute.

### GAZTEEK ERE MINBIZIA DUTE

Ainara Urdapilleta psikologo sanitarioak nabarmendu du minbiziaren gaineko ezezagutza handia dela, egungo gizaratek bizkarra ematen dielako errealitate mingarriei, zeren heriotzarekin lotzen baitira eta “beldurra ematen baitigute”: “Pentsatzen dugu gauza txarrak ingurukoei pasako zaizkiela eta ez guri”. Eta albokoak minbizia badu, prest gaude akonpainatzeko? Urdapilletak dio ez gaudela hezita entzuteko eta laguntzeko: “Hainbeste hunkitzen gaitu errealitate mingarri horrek, ezen saiatzen garen egoera kontrolatzen eta soluzioa bilatzen, aurrekoaren sufrimenduan fokua jarri ordez. Beldurretik ezin dugu



“Hemen gaude munduari gogorarazteko gazteok ere minbizia daukagula”

Iara Alonso, 22 urte

akonpainatu pertsona bat. Bizitzarekin konektatzea lortu behar dugu”.

Horixe dute oinarritzat euren testigantzak oholtzan kontatu dituzten zazpi inurrikideek, bizitzea, eta hil berri den Aitziberrek berbera egin zuela gogorarazi dute: “Aitziberren kemena ez da borrokatzekoa izan, bizitzekoa baizik”. Kemena da, hain zuzen, ekiteko gorputz edo gogo indarra. Baina Inurriko kideek ondo dakitenez, aritzeko baino gehiago irauteko indarra behar izaten dute askotan minbiziaren prozesuan daudenek. Bizirautea ere ekintza gisa aldarrikatzen dute Inurri, eta elkarteko kideen babesak “gotorlekutik ateratzeko esku bat” dela diote. Egoera berean daudenek osatzen dute *inurritegia*, baina nor bere testuinguru eta gorputz-gogotik bizi du prozesua.

Minbiziak Dragon Khan batean bezala sentiarazi dituela oroitu dute, eta jendartean zabalduta dauden uste eta estigmatetik urrun dagoela ere bai. Ahots

zartatuarekin, umorez, nahiz amorrutik, minbizia izateko hamaika modu daudela erakutsi dute. Esaterako, minbizia adin jakin batetik aurrera sortzen dela dioen ustea okerra dela baieztatu dute 22 urteko Iara Alonsok eta 28 urteko Eli Bergaretxek. “Hemen gaude munduari gogorarazteko gazteok ere minbizia daukagula” eta “gazte izateak ez du bermatzen minbizia izango ez duzunik” esanez igo dira oholtzara. Gai horri heldu diote (*Min*)bizi podcastean, eta 30 urte bitartekoan testigantzak jaso dituzte abendu amaieran estreinatuta zuten bigarren denboraldian, gazteen minbiziari ere ikusgarritasuna emateko.

Inurri sortutako tribua babesleku eta ahalduzko gune izan dutela berretsi dute guztiek, eta Elena Guineak gako bat azpimarratu du: “Inurri ematen digu aukera subjektu aktibo izateko”. Alegia, gaixo eta paziente paper hutsetik harago, prozesuan erabakiak hartzen dituen pertsonak dira. Honela itxi du bertsoan testigantzen tartea Oihana Iguaranek: “Inurri da ezabatu nahi gaituen sistema bat desgaitzea / Iraultzailea delako oraindik elkar zaintzea”.

### MINBIZIAREN GINKANA

Kongresuan deuseztatu nahi izan duten beste ustea hau da: minbizia duen norbaiten bizitza horixe besterik ez dela, minbizia izatea. Eta metastasiaren kasuan, zer? Tabakalerako publikoan bertan egon diren zenbaitek hamar urte



daramatzate tratamenduan, edota sendaezina den metastasiarekin; euren bizitza bizigarri egiteko baliabide gehiago eskatu dituzte.

Maria Muñoz eta Maite Álvarezek berretsi dute gero eta gehiago ikusten ari direla kasu horiek, alegia, minbizia izanda luzaro bizi den jendea. Ikerlarien xedeetako bat ere bizitza ahalik eta gehien luzatzea da: “Duela bospasei urte hil egiten ziren, eta orain batzuk sendatu egiten dira; eta ez bada hala, helburua da egunak, asteak, urteak irabaztea, horretan gabiltza borrokan”. Azken urteetan immunoterapiako tratamenduetan egon den hobekuntza izugarria dela ziurtatu dute, eta kimioterapiarekin konbinatuta emaitza oso onak dituzten terapiak daudela. “Minbizia irauli duten tratamenduak dira, besteak beste, laguntzen dutenak tumorea gehiago kontrolatzen eta bizitza luzatzen”.

Minbizi metastasikoa dutenak uneoro onkologikora joan-etorrian ibiltzen dira, eta Ane Pescador Donostiako Onkologikoko erizainak kontatu du ikusi duela egoera okertzen. Bederatzi urte daramatza bertan lanean, beraz, onkologiko zaharra eta berria ezagutu ditu: “Nahiago nuen lehenagokoa. Egun berean egin zenezakeen dena: analitikak, kimioa, diagnostikoa... Orain hiru bat egun behar dira, toki desberdinetan dagoelako”. Ondorioz, soilik gaixo izatera pasa eta egunerokoa galtzen dutela dio, ezin delako prozesua uztartu hala

Ariketa fisiko batzuek minbizia dutenei onurak eragin dizkiela ondorioztatu dute, baina ikerketa oso gutxi dago

nola lanarekin edo bizitzarekin. Gainera, itxaron zerrenda luzeak daudela baieztatu du, eta ziurgabetasun handiko momentu horietan medikuaren deia zain egoteak sortzen duen estresa eta antsietatea kaltegarriak direla ohartarazi dute erizainak zein entzuleetako ugarik. Osasun publikoa “deshumanizatu” dagoela dio, eta eskatu du denbora luzeagoa behar dutela pertsona bakoitza artatzeko; profesional gehiago jarri beharko lirakeke Pescadorren esanetan.

Jesús Manuel Blanco onkologoa iritzi berekoa da: “Dirua behar da horretarako. Baina ez guke diruari buruz hitz egin behar, baizik eta gaixoen beharrei buruz”. Ginkana baten moduan definitu du minbizia duen baten onkologikoko prozesua: medikuaren kontsultatik analitketara, gero beste mediku bat... “Galduta sentitzen dira, ez dakite nora jo... humanizazioa zaila da, profesional ba-

tzuk toki zehatz batzuetan daudelako”. Espazioa atsegina izatea ere garrantzitsua dela dio Blancok, eta Donostiako Onkologikoan alde horretatik hobekuntzak egon direla, inguruari berotasuna eta gertutasuna eman diotelako, itxaron geletan, adibidez. Dena den, oinarria denbora eskaintzean dagoela argitu du: “Legez 20 minutuko denbora ematen da pazienteko, baina batzuek gehiago behar dute, agian. Eta gainera, batzuetan lan kargagatik ez daude ezta 20 minutu ere”.

### KIROLA ETA ELIKADURA, NORBERAREN ESKU

Onkologikoko ginkana horretan ez dute ia tokirik ariketa fisikoak, fisioterapiak eta nutrizioak, kongresuan salatu dutenez. Minbiziari aurre egiteko lagungarriak izan daitezkeen alorrak dira, eta arta integralaren parte. Ane Arbilla-ga fisioterapeutak eta Garbiñe Lozano Jarduera Fisikoan eta Kirolean adituak “ezinbestekotzat” jo dute fisioterapeutaren kalitatezko zerbitzua bermatzea sistema publikoan. Batetik, fisioterapeutaren gela egokia izan behar dela diote, paziente bakoitzari tratamendu individualizatua emateko; bestetik, minbizidun pazienteak artatzen dituen fisioterapeuta espezializatuta egon behar dela azaldu dute, egun, ez baitute ziurtatzen osagile horrek minbiziari buruz jakingo duenez: “Ezinbestekoa da esleitu dizuten fisioterapeutak minbizi guztiei buruzko informazio oro izatea”.

Ariketa fisikoari dagokionez, ikeretzeko asko dagoela diote, ikusteko non dagoen muga jarduera fisiko segurua egiteko eta noiz ez den gomendatzen egitea. “Beldur handia izaten dugu profesionalok minbizia entzuten dugunean”, onartu du Lozanok. Orain arte kimioterapia jaso dutenei esaten diete mugimendua saihesteko, bihotzeko alterazioak izateko arriskua baitago, Arbilla-gak zehaztu duenez. “Baina orain ausardia ateratzen ari dira batzuk, zenbait ariketarekin probatzeko, eta ari dira gauzak ateratzen poliki-poliki”.

Publikotik egiaztatu du Mainerrek, duela hamar urtetik bularreko minbizi metastasikoa daukanak: “Onkologikoan eskaini ziguten parte hartzea ariketa fisikoaren ondorioak ezagutzeko ikerketa batean. Konturatu ginen oso baliagarri izan zitzaigula indar ariketa horiek egitea. Eta jarraitu nahi genuen baina ikerketa bukatu zen. Ateak jo genituen, Donostiako Udalak eskaini zigun espaa-



zio bat baina baliabide eskasak dauz-  
kagu". Aitortu du bere analisiak ikusiz  
gero badirudiela ezin duela mugitu, bai-  
na beldurra albo batera utzi eta subjektu  
aktibo izatera pasatzera animatu ditu  
ingurukoak, nahiz eta onartu informa-  
zioa behar dela.

Arbillagak gehitu du nutrizioak ere  
garrantzia duela, "nutrienterik gabe mu-  
gitzearen eragina zehazteko dago". Zer  
jan behar du minbizia duenak? Josune  
Ciriza dietista-nutrizionistak azaldu du  
onkologoaren erantzuna dela "nahi du-

zuna" edo "dieta mediterranea". Nor-  
bere kargu geratzen denean elikadura,  
informazio bila hasten da pazientea eta  
Cirizak ohartarazi du tentuz ibili behar  
dela "lehengusuek" edo "sare sozialeta-  
ko guruek" gomendatzen dituzten dieta  
bereziekin. Nutrizionistaren funtzioa  
azpimarratu du: "Pazienteak zalantzak  
eta beldurrak badauzka jaten ari denari  
buruz, nutrizionista baten informazioa  
izateak emozionalki ere izugarri lagun-  
tzen dio". Ikerketek erakutsi dutenez,  
elikadura egoki batekin hobeto egiten

zaie aurre minbiziari eta tratamendu-  
aren ondorioei, Cirizak nabarmendu due-  
nez. Zerbitzu hori pertsonalizatua izatea  
eta onkologikoan eskaintzea eskatu dute  
kongresuko kideek.

### GAIXOTASUNIK GABE ERE, HAMAIIKA DOLU

Ainara Urdapilleta psikologoak azpima-  
rratu du minbiziaren prozesuan "oso go-  
gorra bezain ahaztua" dela gaixotasunik  
gabeko fasea. Trauma osteko sintomak  
agertu daitezkeela dio, besteren artean,

A podcast cover for 'Zozoak belsari'. The title is in a stylized white font with two white birds. Below it, 'PODCAST SAIOA' is written in white. The background is dark purple with a photo of two women. In the top right corner, there is a QR code and the text 'IKUSI NAHERAN SPOTIFYN'. In the bottom right corner, there is a green logo with the word 'hamaiika' below it.



bakardade sentimendua eta dolua galdutako harremanena edo errealitateena. “Krisia eragiten du inguru guztian: sexua, harremanak, familia, lana... dena birkolokatu behar da eta oreka topatu”. Aldaketei aurre egiteko babes emozionala eta familiarra behar dira Urdapilletaren esanetan, eta estresa arindu eta erabakiak hartzen laguntzeko akonpaimendua.

Sexualitatearen kasuan, minbizi pasatzearen ondorioak ugari direla gogorarazi dute Janire Ortega fisioterapeutak eta Garbiñe Merino psikoterapeutak. Diagnostikoaren momentutik, tratamendu osterarte. “Tratamendua hartu aurretik ere beldurra dugu, eta gorputza paralizatuta daukagu; kosta egiten da desirarekin konektatzea”, argitu du Ortegak. Ostean, tratamenduak aldaketa bortitza eragiten du emakumeen hormonetan: “Emozionalki prest

nago, baina gorputza ez dago puntu horretan. Dolua hasten da hor, sentitzen dugunean lehen desira pizten ziguten estimuluen aurrean ez duela erantzuten gorputz berriak”. Errua, amorrua... pizten ditu horrek, eta prozesu bat hasten da, desira izateko modu berriak bilatzeko; azaldu dute batzuek laguntza profesionala behar izaten dutela.

Kexu dira onkologikoan ez dutelako informaziorik ematen bagina lehortzeari edo sexu-harremanei buruz. “Zoru pelbikoaren disfuntzioa oso ohikoa da tratamendu baten ostean, eta ez da esaten”, kritikatu du Ortegak. Emakumeen desira gizonenaren pean ez jartzeko eskatu du, eta sexualitatea osotasunean lantzea, begirada feministatik. Izan ere, orain ematen duten soluzioa da penetrazioa izateko lubrikatzailea erabiltzea. Ortegak egoeraren larria deskribatu du bere kontsultan izandako kasuekin:

“Pazienteren bat izan dut esan izan diotena sexu harremanak penetrazioarekin izan nahi dituenen bi ardo kopa hartzeko. Edo krema anestesikoak ematen dizkiete beste batzuei”.

Minbiziak kendutakoaren dolua pasatzen ari dira kongresuan bildutako guztiak, era batera edo bestera, baina elkargune honek aukera eman die eskaerak bateratzeko eta entzunak sentitzeko. Besarkada, irribarre eta malko artean agurtu dute eguna, eta batik bat, aurrera jarraitzeko heldulekuekin. Miren Cuedok gogorarazi du Inurriren helburuak ez direla nolana hikoak: “Hau kongresu bat da, ez da festa bat. Hau aldarrikapen bat da. Lau haizetara zabaldu eta entzunarazi nahi dugun eskaera bat da. Eskubide bat. Jende asko ari da hiltzen dagokion garaia baino lehenago. Ez dezagun minbizi lorez eta margo arrosez makillatu”. ●