

Recomendación de película: *Ganan mis ganas. La historia de Elena Huelva*

Título original: Ganan mis ganas. La historia de Elena Huelva.

Director: José Luis Hernández Arango.

Guion: José Luis Hernández Arango.

Duración: 100 minutos (1h40')

Año y país: 2024. España

Tipo de obra audiovisual. Película/documental /

Basada en hechos reales. Apoyo de Rtve y canal Sur.

Música: Miguel Rivera.

Genero: Drama. Historias humanas, enfermedad.

Reparto: Elena Huelva, Emi Huelva, Aitana, Manuel Carrasco, Toñi Moreno. Valeria Castro. Tomás Páramo. Eduardo Quiroga.

Almudena Navalón.

Estreno del documental 5 abril 2024



<https://dx.doi.org/10.5209/psic.98176>

Sinopsis: Documental sobre Elena Huelva, una joven que revolucionó las redes sociales mostrando su lucha contra el cáncer. Con su sonrisa y su lema 'Mis ganas ganan', Elena enamoró a toda España. Consciente de su popularidad, se embarcó en una cruzada con un objetivo muy claro: concienciar a la sociedad sobre la importancia de la investigación en la lucha contra el cáncer. A su causa se unieron rostros tan famosos como Aitana o Manuel Carrasco. Esta película es un homenaje a su legado. (Film Affinity)

Enlaces a promociones de la película:

<https://www.youtube.com/watch?v=XX1a1lDxnQI>

Trailer español, duración 1:55"

RESEÑAS DE PELÍCULAS EN BASES DE DATOS DE OBRAS AUDIOVISUALES

<https://www.filmaffinity.com/es/film497926.html>

<https://www.sensacine.com/peliculas/pelicula-328438/>

COMENTARIO DE LA PELÍCULA DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LA PSICOONCOLOGÍA Y LA PSICOLOGÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En este caso, vamos a hablar de una **película documental que retrata la vida y el legado** de Elena Huelva. Era originaria de Sevilla, donde vivía. Fue diagnosticada de Sarcoma de Ewing en la cadera.

Esta chica revolucionó las redes sociales mostrando su lucha contra el cáncer. Padecía una enfermedad oncológica de edades jóvenes. Ayudó a dar visibilidad al sarcoma de Ewing, y encantó a toda España con su sonrisa siempre en la boca (a pesar de su dolor y malestar físico) y su lema 'Mis ganas ganan'. Que fue un espejo donde se miraron muchas personas con enfermedades oncológicas.

Cuando fue consciente de su popularidad y de su capacidad de liderazgo, se embarcó en una cruzada con un objetivo muy claro: concienciar a la sociedad sobre la importancia de la

investigación en la lucha contra el cáncer. Participó en actos benéficos con diversas asociaciones, empresas, entidades públicas y privadas,

El filme, muy emotivo, pero bien dosificado, cuenta sus últimos 2 años de vida básicamente con algunos comentarios y referencias de épocas anteriores.

Recoge el testimonio de su familia y amigas, especialmente de su hermana Emi Huelva. Que la acompañó siempre en sus actos públicos, en sus viajes, aunque no siempre aparecía en público; lo que es incuestionable es que la figura de Elena como se la conocía públicamente no podría existir si no tuviera al lado a su hermana. Esto nos habla de la **importancia de los familiares y los acompañantes de enfermedades oncológicas**, que muchas veces están en un segundo plano (no siempre reconocido) pero son quienes velan porque se cumplan los deseos de las personas enfermas.

Al principio ella no era consciente de que sus ganas de vivir, le servían a otras personas y luego a medida que vio la cantidad de seguidores de sus cuentas en donde hablaba de cómo afrontaba el cáncer, los tratamientos, las hospitalizaciones, los imprevistos, siempre con aceptación (que no con resignación).

En la pieza audiovisual, vemos que participan sus familiares (padres y hermanas), sus amigas de toda la vida (que explican cómo las nutría la amistad con Elena) y otras personas como su médico en el hospital de Sevilla. El facultativo narra desde el punto de vista profesional y también personal, cómo vivió los tratamientos, las malas noticias, los momentos de recaída y como se vio afectada su empatía hacia Elena y su familia, cuando sucedían circunstancias inesperadas.

También aparecen en el documental investigadores españoles de prestigio dentro del estudio de enfermedades oncohematológicas infantiles.

Su hermana Emi, que en algunos momentos de la enfermedad de la hermana estaba trabajando en Madrid, estaba muy unida a ella. En algún momento se planteó también volver a Sevilla para estar con su hermana enferma. Este loable gesto, también lo vemos frecuentemente entre las familias de los pacientes que atendemos en psicooncología y cuidados paliativos, de los hijos hacia los padres enfermos, de padres que dejan de trabajar y se piden la excedencia para cobrar la CUME (prestación económica por menor enfermo, que implica una reducción de jornada de 50 a 99%, según elija el progenitor)

La historia que cuenta la película va más allá, y cuenta como consiguió acercarse a primeras figuras de la música del panorama nacional, a través de todo lo que le gustaba la música de algunos cantantes. Con algunos de ellos llegó a tener una relación personal durante esos años, que ha dejado huella, por como cuentan quién era Elena para ellos, y cómo la veían luchar contra la enfermedad y disfrutar de la vida al mismo tiempo.

En el documental participan con sus testimonios personajes públicos que se quedaron prendados de Elena; cantantes como Aitana, o Manuel Carrasco y su mujer Almudena Navalón,; presentadoras, influencers...como Eva González, Toñi Moreno, Valeria Castro, Tomás Páramo,...



Además, el filme documenta cuenta con la **canción original 'Libélula'**, con letra y música de Manuel Carrasco en homenaje a Elena. Con todas las connotaciones de este precioso insecto (fragilidad, belleza, libertad, hermosura, ser una misma, volar hacia el cielo...)

En la película nos damos cuenta de la vida plena de significados vitales que tuvo la protagonista, y de su capacidad de contagiar energía y vida a su entorno. Lo cual es algo maravilloso y admirable en una persona que está enferma y tiene un largo camino en una enfermedad oncológica grave.

También podemos hablar del legado que ha dejado Elena, con su testimonio de vida, con sus mensajes en redes sociales, con su libro donde plasma toda su filosofía de vida. Luego su hermana Emi, escribió otro libro continuación del de Elena, por encargo de ella y con el reto de cumplir la promesa que le había hecho a su hermana de escribirlo tras su muerte. Con las premisas de que hablara de ellas y su familia y que no fuera triste. Y la hermana cogió el guante y se puso a escribir el libro. Ambos han sido superventas y congregaron a muchas personas en la firma de los ejemplares en diversas librerías.

Mantuvo hasta el final su estilo de comunicación cercano, positivo, incluso cuando sabía que se iba a morir y le quedaba poco tiempo. Sólo unos días antes había estado en un evento público, al que seguramente consiguió acudir con mucho esfuerzo y astenia. En las fotos siempre aparece sonriente.

Es muy llamativo cómo fue elaborando sus duelos por la pérdida de salud, pérdida de autonomía y sobre todo el duelo por su propia muerte cuando se iba acercando el momento. Y como ella lo reformuló diciendo que aunque se fuera, sentía que había ganado.

Su objetivo de dar visibilidad a una enfermedad oncológica y que se potenciara su investigación, se vio cumplido con creces. Y por eso colaboró con revistas de moda con la Revista Elle. Otro punto importante es que diseñó un muñeco para Juega terapia. Y este juguete se vendió de manera exponencial desde que salió a la venta, por el diseño que tenía y el resultado final que aumentó los fondos para la investigación.



En estos tiempos que corren, no podemos obviar el papel de las redes sociales y como algunas personas se convierten en fenómenos de masas por su resiliencia y su capacidad de mostrar al mundo cómo son, como seres humanos. Elena Huelva es una de ellas. En los últimos años ha habido otros ejemplos como el de Carlo Acutis, un joven italiano que padecía leucemia. Fallecido a la edad de 15 años en octubre 2006 y beatificado en 2020. Su historia la han contado en la

película documental “El cielo no puede esperar” (2022). Ambos casos conllevan ciertas coincidencias como fenómenos de masas en internet y por la cantidad de seguidores /conocedores de las respectivas historias.

La película es un canto a la vida que trasciende más allá de la enfermedad, es profundamente inspirador para muchas personas que lo han visto.

Patricia Acinas.

*Psicóloga. Psicooncóloga experta en Cuidados Paliativos.
Experta en Psicología de las Artes Audiovisuales y Escénicas.*

RECURSOS RELACIONADOS

Libro de la protagonista de la película (disponible en papel y en audiolibro)

Mis ganas, ganan. Nadie nos ha prometido un mañana, vive el presente. Elena Huelva. Editorial Montena. Año 2022

Libro continuación del anterior escrito por la hermana de la protagonista de la película
Todo lo que ganamos. Y si el después es nunca. Emi Huelva. Editorial Montena. Año 2023.



<https://www.youtube.com/watch?v=adfzjuGIO-I>

Canción original del documental “Libélula” compuesta por Manuel Carrasco. Duración 3:38”

<https://www.youtube.com/watch?v=iTZhLLPjAvY>

Canción de Manuel Carrasco Mujer de las mil batallas. Duración 3:35”

<https://www.youtube.com/watch?v=ptTxlcwsGu0>

Canción de Manuel Carrasco a Elena Huelva tras su fallecimiento. Duración 2:13”

<https://www.youtube.com/watch?v=e8vI0pYLcYU>

Canción Vas a quedarte. De Aitana a Elena Huelva en un concierto. Duración 4:04”

Recomendación de película: *La Decisión (Blackbird)*. Elegir el momento de una muerte digna

Título original: Blackbird (inglés), otros países "La despedida" (Chile)

Director: Roger Michell

Guión: Christian Torpe

Duración: 97 minutos (1h37')

Año y país: 2019-2020. Estados Unidos

Tipo de obra audiovisual. Película, remake de película original danesa.

Música: Peter Gregson

Genero: drama, familia, enfermedad, remake.

Reparto: Susan Sarandon (Lily), Kate Winslet (Jennifer), Mia Wasikowska (Anna), Sam Neill (Paul), Rainn Wilson (Michael), Lindsay Duncan (Liz), Bex Taylor-Klaus (Cris), Anson Boon (Jonathan)

Estreno de película: 5 de diciembre de 2020 (estreno en España)



<https://dx.doi.org/10.5209/psic.98176>

Sinopsis: Una mujer (Susan Sarandon) que padece esclerosis lateral amiotrófica (ELA) decide acabar con su sufrimiento por medio de la eutanasia con la ayuda de su marido. Sin embargo, la decisión trae consigo una serie de conflictos enterrados en el pasado con sus hijas y otros familiares cercanos. Remake de "Stille hjerte", película danesa de 2014. (FILMAFFINITY)

Enlaces a promociones de la película:

<https://www.youtube.com/watch?v=TtebaGWCaoE>

Tráiler de la película. Duración 1:56". Doblado al castellano.

<https://www.youtube.com/watch?v=yNOH6DOhRCM>

Tráiler de la película. Duración 1:57". Versión original en inglés con subtítulos en español

RESEÑAS DE PELÍCULAS EN BASES DE DATOS DE OBRAS AUDIOVISUALES

<https://www.imdb.com/title/tt8717446/>

<https://www.filmaffinity.com/es/film301890.html>

<https://www.sensacine.com/peliculas/pelicula-266297/>

NOMINACIONES Y PREMIOS

Preestreno: Festival de Toronto 2019.

Año 2019 Festival de San Sebastián: Sección oficial (Película inaugural)

COMENTARIO DE LA PELÍCULA DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LA PSICOONCOLOGÍA Y LA PSICOLOGÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El filme nos plantea de manera inteligente en **la toma de decisiones al final de la vida. Nos habla de poder elegir el momento de la muerte y de los límites de la legalidad.** Pero sobre todo nos habla de las **despedidas, a menudo difíciles;** y en ocasiones más para los que se

quedan que para quien se va. No solo por el vacío que deja sino por la función que ejercía a nivel interpersonal y que ese rol se queda ausente y sin cubrir por la familia, ni tan siquiera de forma compartida por varios miembros de la misma.



Lo que al principio parecía una “despedida fácil y tranquila”, va transformándose en algo completamente distinto. A medida que avanza la película empiezan a surgir **conflictos del pasado no resueltos y otros del presente que no parecen tener fácil solución**. La protagonista es la más tranquila de todos los miembros, a pesar de las circunstancias; puede ser por varios motivos: no cree que pueda arreglar los problemas de su familia en el poco tiempo que le queda, porque ha tomado una decisión difícil que alivia su malestar y después no quiere que nada ni nadie, contamine ese aspecto positivo, porque su personalidad ha sido de un talante de no preocuparse por las cuestiones de difícil solución a corto plazo, o simplemente porque está cumpliendo su objetivo de ver y despedirse de su familia en el poco tiempo que le queda, y para ella con eso es suficiente.

La película habla de una enfermedad que tiene una evolución neurodegenerativa grave: la **ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica)**. Una enfermedad rara, de baja prevalencia con código Orpha **803**. Tiene una prevalencia de alrededor de 1/20.000 como media.



Se considera una enfermedad de la motoneurona (igual que la Esclerosis Múltiple).. Tiene otros nombres: **Enfermedad de Charcot** (este autor realizó las primeras descripciones de la enfermedad). También se conoce como **Enfermedad de Lou Gherig** (lleva el nombre de un jugador de Beisbol estadounidense que contrajo la enfermedad). También el famoso científico Stephen Hawking, (fallecido en 2018) estuvo afectado por la misma. En esta enfermedad hay una afectación motora progresiva, que implica limitaciones muy graves en autonomía cotidiana, pero se mantiene intacta la capacidad cognitiva y de decisión.

Muchos pacientes, como la protagonista de la película, conociendo la **evolución infausta** de la enfermedad, incluyendo pérdida de capacidad para caminar (uso de bastones, andadores, sillas de ruedas), hablar (disartría y disfonía), comer (disfagia), respirar (disnea, hipoventilación), control de esfínteres... El manejo de esta enfermedad puede llegar a ser agresivo, sonda de gastrostomía, traqueostomía que implica aspirar secreciones con cierta frecuencia, ventilación mecánica no invasiva (VMNI) e invasiva (VMI) cuando la anterior no funciona... Esto también nos habla de carga de cuidados que puede suponer para la pareja, hijos o similar, y que posiblemente la protagonista de la película ha sopesado antes de poner en marcha su decisión final.

En esta enfermedad también pueden aparecer dificultades en la esfera cognitiva (sin llegar al deterioro cognitivo grave) o emocional (ansiedad, depresión, apatía o desinhibición, irritabilidad...) Aunque en la mayoría de los casos no se alteran las funciones sensoriales ni intelectuales.

Muchas veces prefieren **tomar la decisión de finalizar su existencia vital antes de que la naturaleza marque el momento de la muerte**. En muchos casos no quieren verse deteriorados, en otros, tampoco quieren ser una carga, otras veces quieren evitar conflictos familiares.... Una mezcla de todas estas razones las podemos encontrar en el personaje protagonista.

Ni que decir tiene que esta enfermedad tiene un **manejo paliativo, interdisciplinar, complejo y que debe ser personalizado para cada paciente**, siempre teniendo en cuenta lo que la persona desea (o no desea) hacer en cada momento.

En el contenido de la película se vislumbra cómo una decisión del calibre de la que ha tomado Lily, con la aceptación de Paul, su marido, no deja indiferentes a los hijos que vienen de diversos lugares con diversas problemáticas personales añadidas. Lo que saben que va a pasar les remueve los cimientos de conflictos no resueltos del pasado, que estaban "colocados" para que no florecieran más, pero que ante la inminencia del desenlace a corto plazo de la matriarca de la familia, empiezan a incrementarse como si fueran espuma de baño.

Se intuye por las conversaciones y diálogos de la película que ha habido una **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) o de Cuidados (PAC)** en la que la protagonista ha tenido tiempo de decidir sobre su vida. No nos hablan mucho en la película del modelo norteamericano para estas cuestiones. Impresiona que ha sido una cuestión bastante tabú y que la ha tomado en el ámbito sanitario privado; dentro de la legalidad vigente en ese país (hablan de documentación realizada); pero no comunicada más allá del ámbito familiar. Parece que los vecinos, amigos u otras personas allegadas no tienen conocimiento de lo que va a suceder. Al mismo tiempo parece haber cierta curiosidad del entorno más inmediato.



La película habla de **eutanasia** de manera siempre indirecta y de forma respetuosa con la historia y con el espectador (no hay imágenes sensacionalistas, ni dramáticas, pero si hay muchas emociones encontradas). Se aprecian claramente las repercusiones de esa decisión en su entorno más inmediato; desde quien lo entiende a su manera, quien no lo comprende y trata de que Lily vuelva atrás, quien desea despedirse y a quien le da más miedo e incertidumbre decir adiós a una persona de la familia.

La propia protagonista es consciente de las dificultades en la familia y de lo incómodo de la situación para todos; ya cuando todos están reunidos lo primero que les dice es *¿Podemos comportarnos de la forma más normal posible?*

El título de la película en inglés (*Blackbird*) tiene varias lecturas: la traducción literal es de Mirlo o Tordo (un pájaro de este color que canta con una melodía agradable), pero al mismo tiempo es la fragilidad de la vida; el color negro del pájaro, asociado a la muerte, que se intuye o se avecina en prácticamente todas las secuencias de la película. También nos habla de la fragilidad y la temporalidad de la vida, de todos los seres humanos.

En ningún momento se ve el método que usa para morir. Sabemos sólo el antes y el después. Las últimas escenas nos hablan de qué sucede en la familia y en el domicilio después de que se ejecute la Decisión en la fecha fijada por la interesada.

La protagonista va teniendo conversaciones individuales /grupales más o menos formales o profundas con todos los miembros de su familia en diversos lugares de la casa (que le conectan con la persona en cuestión) o en diversos horarios más proclives a captar la atención de la persona con la que desea hablar. A todos les va expresando su cariño y su amor por ellos, destacándoles las partes positivas que tiene cada uno. Incluso uno de los nietos, le pide directamente "consejos para la vida"

Ella está preparada para poner en marcha su decisión, la ha tomado conscientemente, pero su familia no parece estar lista para afrontar lo que implica la decisión, seguir viviendo en sus respectivas familias y mantener el espíritu de familia extensa. El marido Paul, entiende que ella quiere hacerlo cuando aún es capaz de poner fin a su vida. En un rol que no es nada fácil trata de transmitir al resto de la familia la comprensión desde el punto de vista de la persona enferma.

Y ella dice a todos en la comida familiar **"Cuando fijamos una fecha dejé de preocuparme por la muerte y empecé a centrarme en la vida"**

Un aspecto que se ha cuidado mucho en la película es que en ningún momento se dice cómo va a suceder ese fallecimiento ni si va a haber más colaboradores necesarios. Tampoco hay imágenes explícitas del antes y después, pero si se da a entender por el estilo narrativo de la película, que eso ha tenido lugar al final de la película. La imagen se oscurece y la cámara se centra en objetos y deja a la interpretación del espectador lo que haya sucedido realmente.

La actriz protagonista, Susan Sarandon, se implicó totalmente en el proyecto, en un personaje difícil, complejo que no podía sobreactuarse porque perdería credibilidad.





El papel, muy creíble como mujer enferma: no en vano ya había encarnado a una mujer enferma que se enfrenta a la muerte en, *Quédate a mi Lado* de Christopher Columbus (en otros países se tradujo como *La madrastra*, literalmente del original). Como curiosidad, decir que el papel de Lily fue ofrecido inicialmente a Diane Keaton.

El resto del reparto es de actores de primera fila. Es importante tener en cuenta que el tema de la película no invita a visionarla si no hay caras conocidas que atraigan a los espectadores (Sam Neill, Kate Winslet...). El resultado es más que satisfactorio y ayuda a visibilizar una realidad dolorosa, minoritaria y poco conocida. Se aprecia claramente como una enfermedad de este tipo repercute más allá de la persona, en la familia y en como consideran la propia enfermedad.

Pese a lo dramático de la situación también hay toques de humor en el guion, que hacen más llevadero el relato y también hacen pensar sobre lo que implica la decisión en si, para toda la familia. Por ejemplo, la visión de los jóvenes de la familia, (nietos de Lily) que se ven sorprendidos por lo que pasa y posiblemente no lo entienden del todo, porque ellos están en plena juventud y sin enfermedades de salud que les limiten. Son los que plantean también de manera más clara, las preguntas de ¿Cómo vais a hacerlo? ¿Cuándo?...

También Lily emplea una especie de **humor negro** para gestionar su situación. Se puede ver cuando por la mañana, grita a sus hijas para que dejan de dormir y desayunen “*Ana, Cris, bajad que voy a morir pronto*”. Bromea con el tema de herencia con los nietos “*...Que te lo gastes todo en putas y coca*”. Otra cita que ejemplifica esto, cuando habla con su nieto:

Lily: *Jonathan, nunca deberías fumar marihuana a menos que estés muriendo.*

Jonathan: *Está bien.*

Lily: *O teniendo sexo.*

En la película se aprecia lo que se conoce como **Deseo de Anticipar la Muerte (DAM)**. Aparece en un contexto de sufrimiento físico, emocional, social, espiritual y existencial, que tiene que ver con la proximidad de la muerte y con la decisión que se toma

Es un tema complejo y multifactorial, en el que subyace el sufrimiento que experimentan algunos pacientes al final de su vida, ante situaciones presentes o previsibles que la persona enferma percibe como insalvables. No es que el paciente quiera morir, sino que en realidad lo que quiere es vivir, pero no así. El DAM se identifica erróneamente con la petición de eutanasia. Hay muchas veces deseo de morir cuanto antes pero no se plantea eutanasia, y solo se espera o se reza para que suceda cuanto antes, sin acelerar nada voluntariamente. En esta película tenemos ambas cuestiones.

A lo largo de la película, se suceden las acusaciones cruzadas de que la conducta de una persona ha influido en que la madre esté mal o tome la decisión o en que alguien está intentando captar la atención de los demás poniendo en el foco sus problemas sin tener en cuenta que han venido a acompañar a la madre en sus últimos deseos.

La familia sabedora de lo que va a suceder, también tiene algunos miembros que se plantean llamar a emergencias por un intento de suicidio, para impedir que se haga el acto de eutanasia el día que se ha previsto... Algo que se encuentra entre la no aceptación y el no respetar los deseos de Lily, y el miedo a perderla porque en el fondo consideran que es quien mantiene unida a la familia desde su rol (aunque no siempre se atreven a decirlo de manera fehaciente). Y algunos que quieren que viva más tiempo para poder conocerla. Todas estas reacciones son habituales en la vida real (no sólo en esta película).

El film actual se inspira en otro largometraje Danés (*Silent Heart*) del director Billie August. Tiene un título que traducido quiere decir “*Corazón silencioso*”, que también tiene relación con que el corazón (las emociones de la persona son dolorosas) y el sufrimiento no se puede compartir (es silencioso, no se le da voz, muchas veces a nivel social pero también dentro del entorno más cercano).



Aunque parezcan muchos familiares, sólo hay ocho miembros del reparto en toda la película. De hecho, durante el rodaje se comportaron como una familia auténtica (mejor avenida que la de la película), y hacían viajes de fin de semana juntos.

Otra curiosidad del título de la película es que en Italia se llamó “*El último abrazo*” y en Korea “*Familia perfecta*” (irónico; o protector de la realidad). Pero todos descriptivos de lo que es la trama principal del producto audiovisual.

Nos habla de decir adiós voluntariamente ante enfermedad grave y a pesar de los conflictos familiares pasados y presentes.

La película es, resumiendo, una joya para reflexionar sobre la toma de decisiones al final de la vida, la capacidad para tomarlas, la eutanasia y la influencia en el entorno familiar cuando la muerte de uno de sus miembros tiene fecha programada. Una buena oportunidad para **pensar por qué los pacientes deciden morir antes de que la enfermedad les deteriore la capacidad de decidir y aumente el requerimiento de cuidados.**

Patricia Acinas,

*Psicóloga. Psicooncóloga experta en Cuidados Paliativos.
Experta en Psicología de las Artes Audiovisuales y Escénicas.*

Enlace web de la enfermedad (ELA) en la base de datos de Orpha.net (consulta en español).

<https://www.orpha.net/es/disease/detail/803>

Ficha de discapacidad de la enfermedad ELA en Orpha.net

https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Han/Int/es/EsclerosisLateralAmiotrofica_Es_es_HAN_ORPHA803.pdf