



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

“DISRUPCIONES BIOGRÁFICAS
EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA”

TRABAJO TERMINAL
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN
PÉREZ TÉLLEZ CARMEN ARANZASÚ
PICÉN ACOSTA LAURA CAROLINA
TORAL MARTÍNEZ ASTRID ADRIANA.

ASESORES:
MAKOWSKI MUCHNIK SARA ESTER

CIUDAD DE MÉXICO

NOVIEMBRE DE 2019

ABSTRACT

En ocasiones la mirada del otro es suficiente para construir una identidad propia de forma errónea. Esta investigación es el resultado de un ejercicio de reflexión sobre las significaciones relativas a la construcción de la identidad, imagen corporal, rol social de las mujeres con cáncer de mama; y cómo lo anterior se reconfigura biográficamente a partir de un evento disruptivo como lo es el cáncer.

Para la realización de esta, fue necesario construir un guion de entrevista, mismo que se utilizó como dispositivo de investigación, se aplicó a 10 mujeres con cáncer de mama, en diferentes etapas del tratamiento. Este proyecto gira en torno a los ejes: cáncer de mama, cuerpo, feminidad, emociones, relaciones intersubjetivas; para construirlo y sustentarlo decidimos apoyarnos de disciplinas como la sociología y la psicología, haciendo especial énfasis en las siguientes teorías: sociocultural y la psicoanalista.

PALABRAS CLAVE: CÁNCER, CUERPO, RECONFIGURACIÓN BIOGRÁFICA, MUJERES, FEMINIDAD.

ABSTRACT

Sometimes the gaze of the other is enough to build our own identity in a wrong way. This Investigation, is the result of a reflection exercise on the meanings related to the construction of the identity, body image, social role of women with breast cancer; and how it gets biographically reconfigured from a disruptive event such as cancer.

For the realization of this, it was necessary to build an interview script, which was used as a research device, it was applied to 10 women with breast cancer, at different stages of treatment. This project revolves around the axes: breast, body, femininity, emotions,



UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA – XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

intersubjective relationships; To build and sustain it, we decided to rely on disciplines such as sociology and psychology, with special emphasis on the following theories: sociocultural and psychoanalyst.

KEYWORDS: CANCER, BODY, BIOGRAPHICAL RECONFIGURATION, WOMEN, FEMININITY.

ABSTRACT	1
ABSTRACT	1
1. Introducción	4
2. Planteamiento y evolución del problema de investigación	6
3. Relevancia social	8
4. Antecedentes de investigación.....	13
5. Perspectiva metodológica y dispositivo de investigación	17
6. Hablemos del cáncer... un acercamiento	26
7. Metáforas de la enfermedad	43
8. Fragilidad vs Finitud de la experiencia	65
9. Sujeto al primer plano.....	86
10. Conclusiones	101
11. Bibliografía	105
12. Anexos	108
12.1. Guion de entrevista.....	108
12.2. Ejemplo transcripción.....	111
12.3. Historias de vida	122
12.3.1. Gaby.....	122
12.3.2. Ariadna.....	124
12.3.3. Vero	126
12.3.4. Irene	127
12.3.5. Nancy	128
12.3.6. Lucila	130
12.3.7. Martha.....	132
12.3.8. Gemma.....	134
12.3.9. E	136
12.3.10. Lucia	138

1. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer de mama es el tipo más común entre las mujeres en todo el mundo, pues representa el 16% de todos los cánceres hacia esta población. Se estima que en 2004 murieron 519 000 mujeres por esta enfermedad y, aunque este cáncer está considerado como una enfermedad del mundo desarrollado, la mayoría (69%) de las defunciones por esa causa se registran en los países en desarrollo.

El control del cáncer se centra, en la detección oportuna, el diagnóstico, tratamiento, la rehabilitación y los cuidados. Es necesario hacer consiente a la población en general sobre el problema del cáncer de mama y los mecanismos de control, además de la promoción de políticas y programas para el control de este. Muchos países de ingresos bajos y medios afrontan actualmente una doble carga de cáncer mamario y cáncer cervicouterino, que son las principales causas de muerte por cáncer entre las mujeres de más de 30 años.

Como una estrategia ante los índices tan elevados de mujeres con este tipo de cáncer se han implementado programas y creado algunas instituciones que ayuden controlar el problema, en este caso en particular nos referimos a FUCAM, historia de la que daremos a cuenta más adelante, por ahora podemos mencionar que es una de las principales instituciones en México que cuentan con diversos tipos de apoyo, principalmente enfocado a personas de bajos recursos económicos, brindando un servicio de calidad.

El tema médico es uno de los que más se visibilizan en las investigaciones del cáncer de mama, pero lo que se pretende al realizar la presente investigación es explorar todo lo que conlleva con relación a las emociones, redes intersubjetivas, significado a nivel sociocultural que representa un diagnóstico de cáncer de mama.

Las experiencias de diferentes mujeres permitieron el acercamiento para la realización del análisis de todas estas problemáticas a las cuales se enfrentan; hay varios significados que intervienen en la construcción de sus subjetividades, a partir de las experiencias mediadas por las condiciones económicas y socioculturales, así como por las



UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA – XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

producciones intersubjetivas. Uno de los temas más relevantes, son las emociones que experimentan estas mujeres durante todo el proceso y lo que significa la pérdida de la mamá.

2. Planteamiento y evolución del problema de investigación

En México el cáncer de mama se ha vuelto un problema de salud pública, de acuerdo con estadísticas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), anualmente alrededor de seis mil mujeres mueren en México debido a esta patología, es decir, al día se registran 16 muertes. Por lo que el país no solo se enfrenta al problema del cáncer de mama, sino que también deben tomar en cuenta el aspecto económico de las pacientes

De acuerdo con las cifras, resulta de vital importancia una detección oportuna, pero sobre todo una cultura de conocimiento sobre el cáncer de mama, lo que puede salvar la vida de miles de mujeres. El enfrentarse al diagnóstico puede generar malestar emocional o sufrimiento, por las preconociones acerca de la alta probabilidad de muerte. Esta patología afecta a las mujeres tanto a nivel físico, psíquico y social, lo que hace aún más complicada la adaptación a esta nueva situación, provocando o generando reacciones complejas de carácter biográfico, familiar y sociolaboral.

El diagnóstico de cáncer de mama provoca en la mujer ciertas actitudes e ideas, así como expectativas frente a la vida; particularmente, dentro de nuestra sociedad donde la mujer desempeña múltiples roles en diferentes ámbitos. Los cuales se ven afectados o sufren ciertos cambios tras el diagnóstico, así como un debilitamiento de sus relaciones interpersonales y una reconfiguración de la percepción de sí mismas.

Todo el proceso que vive la mujer, desde el diagnóstico hasta los distintos tratamientos a los cuales debe hacer frente, son motivo de estrés, ansiedad, ira, tristeza e incluso un rechazo por la sociedad. Al verse afectadas por este tipo de patologías y sometidas a diversos tratamientos invasivos es relevante identificar y analizar, desde una perspectiva psicosocial, las formas subjetivas y simbólicas del padecer.

Es importante considerar factores como la cultura, la pertenencia a una determinada clase social, los roles de género, para, de esta manera poder entender las experiencias y formas de afrontamiento de la enfermedad. Por lo anterior decidimos ahondar en el tema, realizando la presente investigación, debido a que consideramos que la enfermedad no sólo debe abordarse desde un enfoque puramente biologicista y médico, sino también desde la

psicología social para dar cuenta de los procesos que viven las mujeres y como estos se van transformando; dando paso a nuevas reconfiguraciones simbólicas, físicas, emocionales y de relaciones interpersonales.

Por ello, se ha planteado la siguiente pregunta de investigación

Pregunta de investigación:

- ¿Cómo se reconfigura la experiencia biográfica de mujeres que padecen cáncer de mama?

Objetivos:

General:

- Reconstruir los procesos subjetivos a partir del relato biográfico de mujeres que padecen cáncer de mama

Específicos:

- Conocer la experiencia/ proceso social de la enfermedad de un grupo de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, en relación con su tratamiento y/o curación
- Analizar la construcción de sentido de vida de las entrevistadas a partir de la experiencia de padecer cáncer de mama

3. Relevancia social

La presente investigación pretende dar cuenta de la importancia de un abordaje multidisciplinar, en el cual la psicología pueda trabajar en conjunto con un tratamiento médico. A manera de que podamos dar cuenta, de qué forma se ve afectada la vida de la mujer a nivel individual, ellas son diagnosticadas con cáncer de mama, sufren cambios a nivel físico por los diversos tratamientos a los cuales son sometidas, como la radioterapia, quimioterapia, mastectomías, etc. todo ello conlleva a cambios emocionales que forman parte de un evento disruptivo en sus biografías.

Hoy sabemos que el cáncer y en específico el de mama, no distingue entre sexos ni clases sociales, puesto cualquiera puede tener un diagnóstico de este tipo. Así mismo entendemos que es un problema que afecta a nivel psicosocial, por ello consideramos necesario e importante adentrarnos en las historias particulares de estas mujeres y así poder comprender las singulares reconfiguraciones de las biografías.

Cabe resaltar, que tres factores fundamentales de esta problemática son: primero, las enfermedades no se distribuyen ni uniforme ni aleatoriamente. Segundo, se considera y se reacciona de manera diferenciada a la enfermedad según la posición del individuo en la estructura social y según la cultura a la que pertenece. Tercero, la sociedad institucionaliza la lucha contra la enfermedad, a través de organizaciones sociales, no solo médicas, sino educativas, administrativas, religiosas, políticas y económicas.

Cuando alguien enferma significa esta condición de forma diversa. La persona percibe que algo no anda bien en su cuerpo, que funciona de manera incorrecta. Ante estas nuevas circunstancias, la persona interpreta que está enferma, debido a que puede realizar un previo autodiagnóstico; a veces inclusive busca remedios y se aplica un tratamiento que suele ser simple. La reacción a la enfermedad depende del conocimiento que se tenga de ella, sin embargo, es posible que después de un periodo de tiempo decida que es incapaz de llegar a un restablecimiento normal de su salud, o lo que entiende que es estar sano.

El cuerpo humano es un organismo que tiende al equilibrio, entre el medio interno y el externo. La persona puede experimentar un dolor en una parte del cuerpo, mientras que el

sufrimiento suele referirse a la manifestación (subjetiva) de un sentimiento. Pero dolor y sufrimiento pueden experimentarse al mismo tiempo; la percepción de síntomas puede vivirse como una experiencia única por la persona, pero el rol o papel social asumido depende de la cultura aprendida. Cada dolencia tiene significados diferentes para la sociedad, por eso no se puede hablar de un rol de enfermo universal, sino varía de una cultura a otra, así como dentro de las sociedades, o inclusive entre varones y mujeres.

Cuando un enfermo ingresa a un hospital, su comportamiento se tiene que adaptar a las normas que tiene la institución. Se espera del paciente que siga las instrucciones del médico sin hacer demasiadas preguntas. La sociedad confiere un rol especial al médico para poder realizar su trabajo y le da autoridad. Los enfermos se homogenizan con el nuevo papel de “enfermo” perdiendo su calidad de persona perteneciente a una situación social determinada.

El cáncer es considerado una enfermedad peligrosa, ya que los síntomas por lo general son silenciosos, es decir, no siempre son manifestados, lo cual hace más complicado y tardado el diagnóstico y tratamiento. Aunque en la presente investigación no se busca dar cuenta de los tipos de cáncer y sus tratamientos, se pretende conocer las distintas significaciones que un grupo, atribuyen a esta enfermedad; así como las experiencias en torno al diagnóstico y a los tratamientos para poder comprender, finalmente, las resignificaciones biográficas y el sentido de vida de las mujeres entrevistadas.

Es por ello por lo que consideramos de vital importancia exponer la labor que realiza FUCAM como una de las principales instituciones pioneras en su ámbito:

La Fundación de Cáncer de Mama (FUCAM A.C.) fue quien proporciono la siguiente información, pero de igual forma, ésta puede ser consultada en la siguiente página web: <http://www.fucam.org.mx/fucam.html#queesfucam>

En 1997 el doctor Fernando Guisa Hohenstein organizó el primer “Congreso de medicina privada” donde hizo mención sobre la problemática que el cáncer significaba para el contexto nacional e internacional en aquel momento, pues la incidencia de casos en nuestro

país iba en aumento. Fue en ese momento que el Dr. Guisa, junto con otros doctores mexicanos, comienzan a pensar en la idea de crear una fundación de cáncer de mama.

Pero no es hasta el año 2000 que se constituye la fundación, con el apoyo de Don Juan Sánchez Navarro q.e.p.d. quien fue nombrado patrocinador y presidente vitalicio de la que en ese entonces se llamara “Fundación Mexicana de Fomento Educativo a la Prevención y Detección Oportuna del Cáncer de Mama A.C. Teresa Redo de Sánchez Navarro”. Tal fundación se dio a conocer por medio de conferencias que ellos mismos impartían.

En dichas conferencias se hablaba de la autoexploración mamaria y de la importancia de la detección oportuna. Para este momento ya se hablaba de hacer campañas de mastografía de pesquisa. Aprovechaban sus influencias y amistades con otros doctores para lograr una mayor promoción hacia este nuevo proyecto de salud pública.

Es en el 2003 cuando el Dr. Sergio Rodríguez Cuevas (director médico de FUCAM A.C.) se une a este proyecto. En ese mismo año Virginia Guisa Ortega, se logra un acercamiento formal a los Laboratorios Rimsa, misma que dona una unidad móvil para realizar las campañas de pesquisa. Posteriormente el Lic. Fernando Solís Cámara, miembro del consejo de Administración y Socio fundador de FUCAM A.C. los presenta con la Fundación Walmart, empresa dona la segunda unidad móvil.

En el año 2004 se participa en el Movimiento Azteca, con la colaboración del Lic. Fernando Solís Cámara y del Lic. Esteban Moctezuma., Presidente de Fundación Azteca; logrando con esto un cambio significativo para FUCAM, pues el Dr. Fernando Guisa Hohenstein y el Dr. Sergio Rodríguez Cuevas presentan el Programa de mastografía de Pesquisa al Gobierno del Distrito Federal, dando como resultado un total de 8000 mastografías tanto solo en el 2004.

Los resultados de esta campaña muestran la necesidad de que una institución de seguimiento y tratamiento a las pacientes. Así que el 23 de julio de 2005 se inaugura el instituto de Enfermedades de la Mama FUCAM, para la atención de dicho padecimiento. Es en el año 2008 cuando se cambia la razón social a FUCAM A.C. en ese mismo momento se

inicia un convenio con el seguro popular y en el periodo 2008-2013 se incorpora a este programa.

En el 2014 La Dra. Mercedes Juan, secretaria de salud, inauguro el equipo de Tomoterapia en FUCAM A.C. lo cual hizo posible ofrecer un tratamiento integral especializado en cáncer de mama en una sola instalación hospitalaria. Para el 2016 se adquiere la Unidad Móvil con dos mastografías digitales, primera en su tipo en operar en Latinoamérica.

Ubicada en Avenida El Bordo 100, El Vergel de Coyoacán (Infonavit El Hueso), Ejido Viejo de Sta. Úrsula Coapa, 04980 Ciudad de México, CDMX, esta fundación, FUCAM sigue atendiendo al 7% de los casos de cáncer de mama que se presentan en el país. En la actualidad en promedio se dan 150 consultas médicas diarias, se realizan 110 mastografías al día y 93 ultrasonidos mamarios, así como 70 quimioterapias y 8 cirugías diarias.

Dicha institución procura la detección oportuna del cáncer de mama, por medio de tratamientos y seguimientos en torno a la paciente, principalmente dirigido hacia grupos socioeconómicos desprotegidos y marginados de México, además de promover la detección temprana de este padecimiento y su principal objetivo es disminuir la tasa de mortalidad por cáncer de mama en todo el país.

FUCAM, es una asociación civil que procura realizar un diagnóstico, tratamiento y seguimiento especializado del Cáncer de Mama, su atención a pacientes está más enfocado a los grupos socioeconómicos más desprotegidos y marginados de México; promueven la concientización sobre la importancia de la detección oportuna de este tipo de cáncer tan particular. Fomentan y apoyan la capacitación de especialistas en radiología mamaria, tratamiento, investigación y en rehabilitación.

Esta institución es sumamente importante pues es la primera sin fines de lucro en México y América Latina orientada íntegramente a la atención de padecimientos malignos de la mama. Los servicios que se ofrecen son de consultas médicas, mastografía, ultrasonido

mamario, biopsias, densitometría, cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, psicología oncológica y reconstrucción mamaria.

Es una de las instituciones pioneras en dar acompañamiento psicológico en cada una de las etapas del proceso que conlleva el cáncer de mama, al hablar con las encargadas del área de trabajo social de FUCAM sobre el proyecto que teníamos pensado hacer ahí, nos dijeron que estaban encantadas de recibirnos y apoyarnos, pues ellas quisieran que en México hubiese una cultura de aceptación y apoyo moral hacia las mujeres con este tipo de padecimientos y así poderles demostrar que no están solas.

4. Antecedentes de investigación

El cáncer de mama es el tipo de cáncer más frecuente en mujeres; gracias a los avances médicos la supervivencia a este tipo de enfermedades ha aumentado considerablemente. Por un lado, la medicina ha hecho una gran labor para asegurar una mejor calidad de vida, sin embargo, a nivel psicológico y social el cáncer sigue trayendo consigo grandes consecuencias, es por ello por lo que en los últimos años se han incrementado las investigaciones en esta rama, la psicología.

Para así, no solo ayudar a nivel físico sino también social con el objetivo de obtener un mayor panorama de cómo afecta esta enfermedad en la vida de las mujeres y sobre todo que procesos se llevan a cabo durante su tratamiento y seguimiento. Por lo tanto, en este capítulo se expondrá un breve recorrido sobre cómo ha sido abordado el cáncer de mama. Cabe mencionar que, aunque ha existido un aumento en las investigaciones a nivel social aún no han tenido el auge necesario.

Es necesario realizar un breve recorrido acerca de la palabra cáncer, en la literatura contemporánea y en la divulgación que los medios han divulgado, aunque los significados que los envuelven son recientes. Al respecto, Susan Sontag dice que la definición “literal más antigua de cáncer es la de una excrescencia, chichón o protuberancia”.

El nombre adjudicado a un campo patológico no muy bien determinado proviene del griego *karkinos* y del latín *cáncer*, que significan “cangrejo”. Se inspira, de acuerdo con Galeno, (Sontag, 1996) “*del parecido entre las venas hinchadas de un tumor exterior, y las patas de un cangrejo, y no como se cree a menudo porque la enfermedad metastásica se arrastre y desplace como un cangrejo de río*”.

En la antigüedad el cáncer parecía en los relatos como “humores”, en las biografías su discusión era un tema común, donde se describía la anormalidad, surgiendo en este punto la dificultad a la que se enfrentaban para erradicarlo, así como su persistencia, ideas que siguen vigentes en la modernidad.

La categoría “*cangreine*” asocia la enfermedad con la muerte y la putrefacción, nociones que parecen perdurar también hasta la modernidad. De acuerdo con el *Dictionnaire*

Universel de Antoine Furetière (A. Furetière, 1690) dice que “se trata de una enfermedad que nos viene de las carnes y que las devora poco a poco como una especie de gangrena”.

Desde la psicoterapia, se puede encontrar un análisis de la experiencia subjetiva, donde se plantea el uso de un abordaje terapéutico. En primera instancia se tomen en cuenta las necesidades psicológicas de las mujeres. Dando mayor hincapié a la experiencia de las pacientes, percepciones a nivel emocional. Con una metodología cuantitativa, en dinámicas de grupo. Es así como lo retoman en su artículo las autoras, Belber-Gómez y Valencia Agudo, en “Análisis de la experiencia subjetiva en mujeres con cáncer de mama”.

Continuando en esta línea de intervención en grupos, nos encontramos con el estudio hecho por Cerezo M. y Ortiz- Tallo en “Expresiones de emociones y bienestar de un grupo de mujeres con cáncer de mama: una intervención psicológica. Su objetivo principal, fue el dar conocer mediante procesos terapéuticos de qué forma las mujeres regulan sus emociones negativas para obtener un bienestar. Su metodología fue principalmente entrevista estructurada, para dar parámetros acerca de la salud mental de las participantes, sin embargo, utilizan los discursos, para dar parámetros de la salud mental de las participantes.

Otro de los estudios implementado por Ramírez-Perdo, C., Rodríguez-Veléz, así como Perdomo-Romero en “Incertidumbre frente al diagnóstico”, con respecto al cáncer, se centra en el proceso de incertidumbre que estas mujeres con cáncer llegan a experimentar. En este sentido plantean la incertidumbre como un estado cognitivo, donde el sujeto no logra determinar los hechos, debido a su padecimiento. Por lo que resaltan que derivado de estímulos que vienen del exterior el sujeto llega a ese estado de incertidumbre, sin embargo, los alcances que hacen con respecto a la vida en particular de cada sujeto son mínima, ya que su objetivo es ayudar a la enfermería a mejorar su trabajo, comprensión y apoyo a los pacientes.

El cáncer es una de las enfermedades más graves de nuestro tiempo debido a su elevada prevalencia, morbilidad y mortalidad, es por ello por lo que las representaciones sociales sobre ella son muy importantes, en tanto permiten conocer qué sucede en la vida social del paciente, de su familia y para el personal sanitario que los atiende.

En tal sentido, se hace necesario un balance sobre las diversas líneas de investigación, temas y sujetos de estudio a partir de la perspectiva de las representaciones sociales. Estudios previos realizados por Ruda (2001), Palacios, Gonzales y Zani (2015a) mostraron que si bien de manera explícita predomina la representación del cáncer como una enfermedad curable si es diagnosticada a tiempo, cuando el diagnóstico es tardío se la vincula con la muerte inevitable del sujeto. Además, ambos estudios identificaron un amplio conocimiento científico, técnico y popular sobre la enfermedad, pero también sobre las diferentes actitudes, positivas, negativas y contradictorias, para construir una relación “armoniosa” con sus familiares enfermos.

Sin embargo, San Juan (2004), Giraldo (2009; 2011) y Tapia (2014) encontraron que, en el caso de las mujeres, las mamas tienen un significado fundamentalmente estético y centrado en la feminidad, pues son básicamente referentes para la identidad sexual femenina y por lo tanto la pérdida total o parcial puede alterar la autoimagen y la vida sexual de las pacientes, pero también imposibilitándoles desarrollar actividades laborales de forma normal y pública.

Por su parte, Torre (2006), Caldas (2011) y Montesa, Vera & Gálvez (2014) manifiestan que los pacientes con cáncer han asociado la enfermedad a un proceso largo, doloroso, mortal. Donde la expectativa de curación depende del grado de conocimiento científico y técnico sobre la enfermedad. Y, por último, Castaño y Palacios-Espinosa (2013), Palacios Espinosa, Gonzáles y Zani (2015b) concluyeron en sus estudios que, aún en el siglo XXI, el cáncer y la quimioterapia pueden verse como un marco general del conocimiento individual del cuerpo y como un modelo para la construcción y la distribución del conocimiento biopolítico del sujeto/paciente.

Siguiendo esta línea, es necesario mencionar a otra investigación que de alguna manera se asemeja a lo que en la presente investigación se esperó hacer, es decir el estudio de las representaciones sociales, aunque nosotras nos abocamos desde una mayor perspectiva, porque consideramos cuerpo, emociones, redes de apoyo, etcétera. Por lo que uno de sus objetivos es ayudar o promover una nueva representación social que tiene el cáncer o enfermedades que consideran graves, exponer de qué manera los pacientes viven y

entienden la enfermedad, para que a su vez ayude a los profesionales de las salud (personal oncológico) darles un panorama de dichos procesos y así ir eliminando barreras entre ambos sectores. Esto está expuesto en la investigación de B. Duche, A. (2016) en “Representaciones sociales sobre el cáncer en pacientes oncológicos de la ciudad de Arequipa, Perú”.

La revisión de la literatura nos muestra que los estudios sobre las representaciones sociales del cáncer abarcan las emociones, las actitudes, la significancia personal, construcción de la identidad de “paciente con cáncer”, el conocimiento científico, técnico y popular sobre la enfermedad, y las metáforas para explicar la condición médica y las actitudes frente a la vida y la muerte. Finalmente, y de forma general, las investigaciones previas consultadas nos muestran que los pacientes con cáncer han desarrollado un amplio sistema narrativo y simbólico para explicar el proceso de su enfermedad, así como la experiencia personal sobre el cáncer al que consideran como una enfermedad “grotesca”, “incurable” y “dolorosa”.

5. Perspectiva metodológica y dispositivo de investigación

Con base a nuestra pregunta de investigación, se decide utilizar una metodología cualitativa, en este sentido la muestra de la población es pequeña, por lo que haremos hincapié en que esta investigación se realizó en un nivel micro social. De acuerdo, con (Gaulejac, 2002) *“las conductas humanas son inseparables del sistema de relación social en el cual estas se inscriben”*. Por ello esta investigación trata de dar cuenta del sentido de dichas actitudes, conductas y comportamientos sin dejar de lado las condiciones sociales que las hacen posibles.

No se trata sólo de que los narradores cuenten su vida, sino que al ponerla en análisis encuentren el sentido de su trayectoria. Por ello, en la investigación narrativa, se trata de vivir la historia, donde las dos narrativas (investigador y participante) confluyen en una construcción narrativa compartida.

En este trabajo se decidió trabajar con diez mujeres, que pertenecen a cierto perfil para los fines específicos de la investigación, por lo que en el resultado del análisis se espera obtener una visión amplia en cuanto al concepto, las emociones, el sentido de vida, que prevaleció en ellas a partir del diagnóstico y que esto en cierta manera pueda ayudar a quienes reciban un diagnóstico semejante, sus familiares y esperamos en cierto momento les sirva o ayude a los médicos tratantes, para permitirles un plan donde también reciban apoyo psicológico.

Una vez hemos accedido a las personas, conviene dejar claro el objetivo de la entrevista biográfica, el proceso a seguir, y establecer una especie de “contrato narrativo”: cómo se va a garantizar el anonimato (empleo de códigos numéricos, nombre ficticio o pseudónimo), el uso de los registros que en este caso estuvo limitado a los fines de esta investigación.

El objetivo de una investigación biográfica es la narración de la vida, mediante una reconstrucción retrospectiva principalmente. En las entrevistas biográficas los sujetos son inducidos a reconstruir su historia de vida, mediante un conjunto de cuestiones temáticas que van estimulando que la entrevistada recuente su vida. Además de la creación de un clima,

como ha mencionado una cierta (Lejeune, 1991) “*empresa de seducción*”, que haga posible el habla de la entrevistada, a pesar de la violencia simbólica que supone la imposición de narrar su propia vida y en este caso específico, el contarnos su experiencia y vivencia con esta enfermedad, lo que propicia el recordar vivencias y situaciones aparentemente superadas. Esta reconstrucción narrativa, además, no debe quedar en una suma de datos o hechos sueltos, es una oportunidad para dar sentido a su vida y elaborar una identidad narrativa.

Formalmente podemos distinguir tres grandes momentos (Coffey and Atkinson, 2003):

- a. *Planificarla (preentrevista): personas, cuestiones, tiempos*
- b. *Llevarla a cabo (entrevista propiamente dicha): ir conduciendo a la entrevistada por aquellos caminos de su vida que nos interesan.*
- c. *Transcribir e interpretar las entrevistas.”*

Casi siempre, en una trayectoria de vida, se suelen destacar determinados acontecimientos (traslado de ciudad, sucesos familiares o individuales, experiencias) que han producido un “cambio de rumbo” en su carrera/vida, vividos o experimentados como traumáticos o que han motivado otros desarrollos ulteriores. En el caso que nos ocupa, de qué modo atravesar por un padecimiento de cáncer de mama ha contribuido a...cambiar/girar su trayectoria de vida o identidad profesional.

La experiencia del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama puede ser entendido como un “incidente crítico” dentro de una trayectoria biográfica y su interés proviene, porque permiten: (a) delimitar fases críticas o momentos en que se cuestionan determinados supuestos, retrospectivamente se mencionan estos momentos de cambio con fuerte impacto en su vida.

La fuente primordial de los relatos de vida es «la persona» y el testimonio que ésta proporciona, en su doble faceta de individualidad única y sujeto histórico. En ella confluyen dimensiones psicológicas y contextuales cuya interacción genera una manera peculiar de construir y narrar la experiencia pasada, siempre en clara relación con la situación presente y los proyectos.

Entrevista de enfoque biográfico

El campo de las ciencias sociales, sus investigaciones y sus aportaciones, son muy criticados en el campo de las ciencias duras, puesto que, para estas últimas, las primeras, son otras epistemologías que, por dedicarse a estudiar aquello que no puede ser medible o cuantificable por métodos cuantitativos carecen de legitimidad.

La investigación cualitativa, es aquella que estudia, la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios materiales, o instrumentos en una determinada situación o problema, a diferencia de los estudios cuantitativos, más que determinar la dualidad causa- efecto, entre dos o más variables, la investigación cualitativa, se centra en saber cómo ocurre el problema.

Por dar cuenta de la discusión metodológica requiere comenzar de las implicaciones epistemológicas que supone la tarea de la investigación cualitativa. Pues como lo menciona (Baz, 1996, p. 58) en *Intervención grupal e investigación*, al ser la psicología pionera en la búsqueda y experimentación de metodologías alternativas ha adoptado en común con otras ciencias sociales la reintroducción del sujeto investigador como elemento a analizar y el privilegio que se le otorga a los procesos sobre las conductas.

En la investigación biográfica de tipo narrativa, la entrevista tiene el papel de un dispositivo narrativo que da lugar a que cada entrevistado reconstruya, relate y actúe su historia. La investigación de tipo biográfica, en este caso narrativa, permite que emerjan los perfiles que vinculen estrategias cualitativas de investigación a los actores reales en la vida cotidiana. En este caso la narración biográfica permite analizar aspectos esenciales del desarrollo humano y establece sus líneas personales de cada actor o entrevistado.

(Escolar, 2009) *“Para el entrevistado, la pregunta acerca del pasado implica toda una instancia de reflexión: reelaboración de los hechos y prácticas, sistematización del recuerdo y una resignificación de lo acontecido. De esta forma, a lo largo de la práctica, se puede observar que el sujeto entrevistado realiza una introspección, un autoanálisis provocado y acompañado, en el que la interrogación a sí mismo*

ocasiona un trabajo de explicitación sobre experiencias reservadas o reprimidas durante largo tiempo.”

La narrativa del entrevistado permite identificar los acontecimientos de mayor importancia. En el relato biográfico aquello que se cuenta es siempre selectivo; debido a que se desarrolla en torno ciertos contenidos temáticos que son considerados relevantes por el narrador, importantes para entender cómo los acontecimientos fueron vividos e influyeron en las acciones tomadas por el entrevistado.

El entrevistador debe encargarse de seleccionar lo más relevante en cuanto al relato de los acontecimientos que expone el entrevistado y sobre todo saber cómo relacionarlos, de tal forma que puedan ser coherentes y precisos para realizar el análisis correspondiente.

De acuerdo con (Coffey and Atkinson, 2003) *“la narrativa no es el único modo de organizar o dar cuenta de las experiencias educativas”*, sin embargo, es uno de más profundos e importantes de hacerlo.

Tal como lo menciona José Miguel Marinas (Marinas Herreros, 2007) en *La escucha en la historia oral*, se trata de que el sujeto vaya relatando lo vivido, de acuerdo con sus sentidos, como han sido percibidos por el mismo y cómo son dirigidos a quién escucha, en este caso a nosotras. Hace una aseveración bastante importante que lo nos transmite el sujeto no son simples datos o noticias, sino que es parte de un conjunto, donde quien recibe la información también realiza una “comparación” con su propia biografía, e intenta no sancionar lo que escucha.

El utilizar esta metodología implica pedir explicaciones, es decir no sólo somos receptores de la vida de otra persona, también que el sujeto nos deja entrar en su intimidad, compartiendo tres dimensiones:

(Marinas Herreros, 2007, p. 40) *“a) cuando hablando trata de esclarecer los hechos y los personajes y los escenarios en que vivió, con la mayor precisión posible, b) la valoración que le merecen, el peso que para su vida supuso tal episodio u otro y c) nos toma como*

testigos y participantes de un marco normativo, donde los hechos tuvieron lugar.”.

Las entrevistadas

La selección de la muestra supuso una elección deliberada e intencional, se eligieron de acuerdo con los criterios establecidos por el equipo investigador. La riqueza de los resultados proporcionó evidencia sobre diversas dimensiones del fenómeno: la percepción de riesgo en materia de prevención y control del cáncer mamario; la comprensión del proceso social de la enfermedad de mujeres diagnosticadas y en tratamiento de FUCAM, desde una perspectiva de género con énfasis en la relación emocional.

Para efectos del presente estudio la selección del tamaño de la muestra fue por conveniencia, se buscó obtener la mayor y mejor información de acuerdo con el tiempo, los recursos y las circunstancias del proyecto sin que representara un riesgo para la calidad final del estudio. Hay que destacar que el número de entrevistas en profundidad como las entrevistas biográficas no permiten asegurar representación estadística sino caracterizar la pluralidad en el contexto social de los sujetos del estudio a entrevistar.

Una vez realizados los acuerdos para la investigación, se procedió a invitar cada una de las mujeres por distintos procedimientos de acuerdo con su tratamiento como quimioterapias, radioterapias y/o mastectomía, debido a que no todas pasan por los mismos procesos y algunas estaban al inicio del tratamiento y otras en proceso de vigilancia. No se estableció un límite de edad para seleccionar a las participantes, su estado civil o si tenían hijos.

Al inicio de la entrevista se le explicó a cada una de las entrevistadas que todos los datos se manejarían con absoluta confidencialidad, para el manejo de los audios, así como de las transcripciones. Por lo que la pregunta inicial, fue la de: Nombre, para saber con cuál serían identificadas, después se sigue con preguntas relacionadas con el estado actual de sus vidas. Pudimos encontrar un factor común, que todas en cierto momento de su vida encontraron una anomalía en su pecho, que las llevó a una consulta médica, ya sea con un ginecólogo o médico general, para después pasar a manos de un oncólogo.

Entrada al campo

El primer acercamiento a FUCAM, fue por medio del convenio existente entre UAM y FUCAM, el equipo tomó la decisión de realizar el servicio social en la fundación, así que por medio de este y con la aprobación de la jefa de capacitación y desarrollo, logramos ingresar a la Fundación.

Nuestro objetivo principal era acercarnos a nuestro trabajo de campo, conocer la dinámica que existía en FUCAM, así como el explorar a la población que era atendida, para verificar la viabilidad de nuestra investigación.

En la primera cita que tuvimos con las encargadas del área de capacitación y desarrollo y la jefa del área de trabajo social, al principio mostramos interés por la realización del servicio social, con expectativas a realizar nuestra investigación. La única condición que puso FUCAM fue que presentáramos avances constantes del proyecto de investigación, así como una planeación de las actividades a realizar en la misma, para hacer de su conocimiento los temas que se pensaban abordar en nuestra investigación, puesto que todo se realizaría bajo las condiciones de la Fundación con el fin de evitar conflictos y malentendidos.

Lo anterior fue acordado en esta primera entrevista, por lo cual dos compañeras se integraron a la institución, sin embargo, conforme se fue avanzando en el servicio social, se decidió específicamente el tipo de metodología. Las demandas tanto de FUCAM, así como de nuestra investigación fueron mayores. Se les pidió el apoyo para la facilitación de un lugar para la realización de las entrevistas dentro de sus instalaciones, sin embargo, existió un desacuerdo, sobre qué área ocupar, esto debido a que no debía enterarse la parte médica de dichas entrevistas.

También otra de nuestras peticiones fue que se pudiera realizar observación en los talleres que son impartidos por el área de voluntariado, los cuales van dirigidos únicamente a las pacientes con diagnóstico. Esta petición fue rotundamente rechazada, debido a políticas de FUCAM, así como a la privacidad de sus pacientes; por esta razón se decidió de alguna manera dejar de lado la observación participante y obtener la mayor parte de la información de las entrevistas.

Dos integrantes del equipo iniciaron el servicio social en diciembre del 2018, se nos asignó al área de trabajo social, para, en primer lugar, estar en un ámbito más cercano a lo que estudiamos, y en segundo lugar para lograr un contacto directo con las pacientes y poder así identificar el tipo de mujeres que acudían a la Fundación y tratar de contactar con quienes íbamos a trabajar. Así fue como desde un primer momento fuimos conociendo sus casos, platicábamos con ellas de forma continua en el área, para realización de varios trámites, logrando con esto un rapport con las pacientes, así como una familiarización con la fundación y el tipo de servicios que brindaba. Esta integración fue muy rápida, se aprendió pronto la dinámica del área de trabajo social, esto claro con el apoyo de las licenciadas, que en su momento se volvieron nuestras compañeras en dicho lugar.

En el mes de febrero del 2019, se integró la última compañera del equipo, a quien tampoco le resultó complicado el hecho de encontrar a las pacientes que trabajarían con nosotras, ya que como lo mencionamos antes, teníamos contacto directo con ellas.

En dichas entrevistas, notábamos que muchas de las pacientes trataban de suprimir emociones como tristeza, angustia, preocupación al verse en una situación vulnerable o cercana a un padecimiento tan fuerte como lo es el cáncer. Así mismo nos dábamos cuenta de que muchas de ellas tenían mucho que decir, que contar, pero es tanta la demanda que el área tiene. La mayoría de las veces no se le podía dedicar más de 20 minutos a cada paciente de nuevo ingreso. Es en este punto donde nos entusiasmaba aún más el querer investigar este tema, debido a que nos dimos cuenta de que los contextos y las situaciones que llevaban a las pacientes a buscar atención médica en FUCAM eran diversos.

Implicación

Al principio solo empezamos haciendo el servicio social, después aceptamos quedarnos como becarias, lo cual no causaba mayor conflicto, cubríamos las horas que se nos pedía, si existía cierto cansancio, pero este era más relacionado con las múltiples actividades que llevábamos acabo, es decir FUCAM, por las mañanas y parte de la tarde y después las clases dentro de la UAM, e incluso las lecturas para las clases, pero era algo que se podía manejar.

Con nuestra entrada al campo, ya formalmente, a partir de la primera entrevista, se comenzó a sentir un cansancio más pesado, hasta podría decirse crónico. Nos sentimos más inundadas de emociones, existió mucha transferencia, /explicar que se entiende por transferencia en la investigación, es decir, cuando ellas lloraban, nosotras sentíamos las ganas de llorar, pero controlábamos esos sentimientos. No las contuvimos al momento de que lo hacían, pero a veces resultaba complicado seguir con la entrevista

Se generó en cierta medida una somatización por parte nuestra, es decir, al cabo de dos semanas de arduo trabajo con las entrevistas, devino en un problema de salud, para las tres integrantes, a todas nos dio gripe, que nos alejó al menos por un día de la institución, se sentía un cansancio extremo. Pareciera como una manera de sacar las emociones encontradas que no se pudieron expresar durante las entrevistas, por nuestro papel como entrevistadoras.

En un principio nunca se consideró el hecho de que seguiría la convivencia con ellas por el hecho de trabajar en la misma institución. Con el paso de los meses íbamos conociendo más a las pacientes, incluso ya nos saludaban, agradecían nuestra ayuda y en el momento de hablarles sobre nuestras entrevistas accedieron sin ningún problema, consideramos que también influía el tema que sentían agradecimiento por brindarles apoyo y ayuda dentro del proceso de su tratamiento.

No fue complicado el encontrar a aquellas mujeres que accedieron a participar en la investigación, ninguna mostró alguna molestia por grabar la entrevista, incluso en FUCAM se nos brindó el espacio para realizarlas, así que fue un poco más sencillo, pues no tuvimos que buscar algún lugar para hacerlas e incluso estar en la institución generaba cierta seguridad para platicar con ellas. Tratamos de plantear las preguntas en un lenguaje accesible para que el diálogo fuera fluido, además de que las tres integrantes tratábamos de ser amables, no mostrarnos tan rígidas durante las entrevistas.

El ver el sufrimiento que expresaban durante los relatos, fue uno de los obstáculos más grandes con los cuales nos enfrentamos porque transmitían esa tristeza, queríamos consolarlas, pero sabíamos que no podíamos hacerlo, porque debíamos mostrar cierta fortaleza, para no terminar llorando con ellas. También el hecho de ponernos totalmente de

frente con la enfermedad, saber que hay tantos porcentajes de muertes en mujeres y presenciarlo al estar con ellas, al convivir.

Consideramos que tuvo sus beneficios realizar ahí el servicio, eso nos permitió acercarnos a la pacientes y generar cierta confianza para que ellas nos contaran sus vivencias, pero también encontramos un vínculo muy grande, ya que seguimos viendo a las mujeres que nos ofrecieron las entrevistas y en algunos casos sus historias fueron muy difíciles de asimilar, ya que muestran depresión y violencia. Por lo tanto, nos colocaron en una posición de desesperación, angustia y ansiedad por no poder ayudarlas de otra forma y nosotras no sabíamos cómo manejar nuestras emociones.

Con el paso de las semanas nos fuimos adaptando un poco más del ambiente de la institución, en el sentido de que sabíamos que a diario nos íbamos a encontrar con experiencias de sufrimiento, dolor, frustración, por mencionar algunas de las emociones más comunes por las cuales atraviesan estas mujeres. Ahora el ambiente era más cotidiano para nosotras. Durante el proceso de las transcripciones de las entrevistas, empezamos a realizar algunas actividades como salir a caminar, hacer ejercicio y ver series con el fin de sacar las emociones que teníamos al enfrentarnos a las anécdotas que nos contaron.

6. Hablemos del cáncer... un acercamiento

Los constructos sociales muchas veces marcan nuestras acciones, estas pequeñas entidades inventadas son las que en ocasiones nos dicen que es lo que hay o lo que nos falta por hacer. Claramente muchos de estos constructos están definidos por la cultura en la que nos desenvolvemos. Estudiar, tener una carrera universitaria, contraer nupcias, tener una familia, viajar, construir una casa, etcétera, en este sentido cada ser humano decide cómo seguir el rumbo de su vida y las acciones que deberá realizar para sentirse pleno.

Pero ¿qué pasa si en el camino se nos atraviesa algo que no esperamos? ¿Qué es lo que hay que hacer cuando un acontecimiento tan importante como lo es una enfermedad nos impide o nos retrasa para cumplir una meta? Todas las mujeres que fueron entrevistadas para la presente investigación tienen varias cosas en común, la más importante de ellas, recibieron un diagnóstico de cáncer de mama, algunas de ellas se encuentran en seguimiento, algunas de ellas recién lo deben comenzar a asimilarlo, pero todas se encontraron de frente con la misma enfermedad.

Sentirse en un nivel óptimo a nivel corporal, siempre es agradable, sentir como el cuerpo funciona correctamente, con agilidad, sensación de bienestar, sobre todo que nos permita continuar con nuestras actividades cotidianas, poder convivir con otras personas y que ellos también se den cuenta que estamos bien, pero ¿Qué hacemos cuando hay algo diferente, cuando hay síntomas que generalmente no tenemos? Se procede a buscar una solución o la manera de hacerlo desaparecer.

Como a mediados del 2017 yo empezaba a detectarme una bolita. Pero la sentía de repente y luego de repente no y entonces empecé a asociarla con mis periodos y yo decía cuando se me acerca mi menstruación es cuando yo siento esa bolita ha de ser hormonal, pero después unos... que serían unos seis meses empecé a sentirla ya siempre (ARIADNA)

En México existen muchos tipos de plantas medicinales, que debido a su conocimiento de su uso en beneficio de la salud por la mayoría de la población en general, muchas veces se llega a indagar en su uso un mejoramiento. Aunado a eso en pláticas

informales con amigos o conocidos, buscamos algún tipo de conocimiento previo acerca de alguna dolencia o malestar físico, para así tomarlo como referencia, sobre todo que nos ayude a encontrar un eco de nuestro propio padecimiento, para que de alguna manera podamos tomar acciones para lograr deshacernos de esos síntomas.

“Les dije yo siento una bolita, y ya los dos me la tocaron, y nada más nos quedamos viendo, y me dijo mi esposo te vas a ir a revisar, le digo sí, pero yo siento que es cáncer y me dijo mi hija, no mamá tienes que esperarte a que te den un diagnóstico” (GEMMA)

Pero ¿qué pasa cuando los remedios caseros que realizamos o los consejos que nos dieron no funcionan? Se busca ayuda de un profesional de la salud, con la esperanza de que todo esté bien y que no sea algo grave. Generalmente los doctores proporcionan medicamentos enfocados en eliminar de manera efectiva los síntomas que tenemos

Como a mediados del 2017 yo empezaba a detectarme una bolita. Pero la sentía de repente y luego de repente no y entonces empecé a asociarla con mis periodos y yo decía cuando se me acerca mi menstruación es cuando yo siento esa bolita ha de ser hormonal, pero después unos... que serían unos seis meses empecé a sentirla ya siempre (GABY)

¿Y si el medicamento que el doctor proporcione no está funcionando? Como siguiente paso, se consulta la opinión de un especialista para obtener un diagnóstico médico certero, para que por medio de diversas de pruebas clínicas se tenga un pleno de conocimiento del porqué la falla en dicho cuerpo. En este sentido, nuestras entrevistadas, se realizaron una o varias de estas las siguientes cuatro pruebas, la palpación (casera o médica), ultrasonido mamario, mastografía y biopsia.

Por lo que consideramos necesario especificar en qué consisten esas 4 pruebas:

1. La autoexploración: *“Es el control realizado por la mujer para examinar física y visualmente sus mamas y axilas.”(Naranjo Caparros, 2015)*

2. El ultrasonido mamario: *“ultrasonografía (US) mamaria en la actualidad es el método imagenológico más importante adjunto a la mamografía para la evaluación diagnóstica del seno”*(Velásquez, Carlos and Romero, 2006)
3. La mastografía es: *“La mamografía (también llamada mastografía) es una imagen plana de la glándula mamaria obtenida con rayos X Una mamografía de escrutinio busca visualizar lesiones no-palpables (es decir, menores de 0.5 cm si se trata de nódulos), calcificaciones (nunca palpables por su reducido tamaño), asimetrías en la densidad mamaria, y/o distorsión de la arquitectura de la glándula.”*(Brandan and Villaseñor Navarro, 2006)
4. Biopsia en mama: *“es la extirpación de una cantidad pequeña de tejido para su examen a través de un microscopio.”*(ANONIMO, 2018)

Me hicieron una mastografía, ¿sí? Emm ahí en Iguala, me dijo el doctor que a él no le gustaba lo que él veía entonces me dijo el radiólogo este, de, em el hospital general de Iguala ¿verdad? Que al día siguiente él me podía hacer una biopsia ahí en el hospital, que si tenía seguro popular no me iba a cobrar, le dije que si, al día siguiente me la hizo (GEMMA)

Este nada más fui, en un día me hicieron un ultrasonido, una mamografía y hacía falta un estudio de sangre que no me acuerdo cual era, para que me hicieran una biopsia. (IRENE) pues vine aquí y me atendieron fue todo muy rápido tuve una 1ª consulta Me mandaron un un ultrasonido y de mi ultrasonido no me dijeron nada, pero me dio una idea del resultado porque en mi hijita le pusieron B-5 de BI-RADS 5 Y creo que de ahí fue cuando empezó lo más pesado eem ese día me pasara una biopsia no me dijeron nada fue todo muy rápido (E)

Y a todo esto ¿qué es un diagnóstico? De acuerdo con el portal ECURED un diagnóstico médico es: (ECURED, no date) *“Procedimiento por el cual se identifica una enfermedad. En términos de la práctica médica, el diagnóstico es un juicio clínico sobre el estado psicofísico de una persona; representa una manifestación en respuesta a una demanda para determinar tal estado.”*

En este caso, todas estas mujeres asistieron a FUCAM con el fin de que les proporcionaran o en ciertos casos, les confirmaran un diagnóstico clínico. Les realizaron todas las pruebas necesarias para determinar si patológicamente eran positivas para malignidad. Ellas tenían grandes sospechas de lo que pudieran llegar a padecer, pero ¿qué pasaba por sus mentes mientras esperaban el diagnóstico?

Cuando el doctor, me dijo que tenía que venir aquí que era algo muy delicado; yo luego, luego me imagine que era cáncer; luego, luego lo presentí. (GABY)

Me mandaron un ultrasonido y de mi ultrasonido no me dijeron nada, pero me dio una idea del resultado porque en mi hojita le pusieron B-5 de BI-RADS 5. Y creo que de ahí fue cuando empezó lo más pesado. En ese día me pasaron (a hacerme) una biopsia no me dijo nada, Fue todo muy rápido, creo que ya está llegando a casa empecé como que asimilar un poco y fue muy pesado esperarlas las tres semanas del resultado de la biopsia y ya hasta que ya me dijeron. Pues en ese tiempo tuve tiempo de ir asimilando digo con el BI-RADS 5, ya sabía que tenía una alta probabilidad de que fuera y pues ya creo que fue lo más pesado en ese momento (E)

Y de repente, después de algunas semanas de esperar esa noticia, eso que no quieres que pase y que caiga esa esperanza de saberte sana. Entrás a ese consultorio médico, solo o acompañado, para que te entreguen ese diagnóstico que cambiara el rumbo de tu vida. Es curioso pensar que creemos que ya sabemos el camino marcado, el cual nos hemos planteado porque así lo hemos decidido, pero el curso de tu historia no siempre es lineal; esta nueva historia comienza con una noticia que nadie desearía escuchar, para quien la recibe representa un gran cambio en su vida cotidiana... Es cáncer.

Saber qué que somos ante la vida, somos personas tan insignificantes en un momento dado y qué uno nunca piensa en esos detalles, sino simplemente tú piensas, más (sin en cambio) viene y te detienes a pensar en qué pasaría si sucediera esto o cómo actuaría la gente si tú ya no estuviera. O sea, eso tú no te lo pones a pensar; hasta que no, lo pues hasta que no lo pagas hasta que

no lo vives. Yo creo que valorar las cosas concretamente en valorar la vida a valorar lo que tienes (LUCIA)

Entonces todo cambia, todo se derrumba, los planes, las metas, las esperanzas poco a poco se desvanecen y de repente sientes un mar de emociones que no habías experimentado. En cuanto se recibe un diagnóstico así, mil pensamientos se agolpan a mil por hora en la mente, se pasa de la sorpresa, la angustia, al desconcierto, la tristeza hasta la rabia hacia todo y nada. Y toda tu vida se resume ahora, en una palabra, muerte.

En este sentido, se puede conocer un acercamiento al significado que puede tener la palabra cáncer, todos los seres humanos conciben a la muerte como algo parte natural del ciclo de vida, como algo lejano; sin embargo, cuando se menciona la palabra cáncer de inmediato esa finitud se aproxima con mayor rapidez, por lo que deja de ser como un evento o hecho biológico.

Las emociones que los seres humanos experimentamos no deben ser minimizadas, en particular se espera resaltar o darle un mayor eco a las emociones experimentadas por este sector de la población, por lo que consideramos que no deben ser tomadas como algo a la ligera, pues no son una respuesta mecánica o estandarizada, Tener una emoción y vivirla, es toda una experiencia, misma que dependerá y será la respuesta a un entorno/situación que se esté viviendo y como el sujeto lo perciba.

Incertidumbre porque creo que era lo más pesado. Pues es que a partir de que supe que era, pues sabía que me iba; que me iban a atender ya sabía que iba a haber un escenario que podría saber qué estaba pasando un poco más (E)

*Muchos sentimientos encontrados, pero pues a fin de cuentas tenía la esperanza de que de que siguiera yo viviendo eso siempre fue así y pues sí me sentí muy mal y, sobre todo, porque no lo pude compartir con mi familia, no lo compartí hasta no estar seguro realmente de lo que iba a pasar.
(LUCIA)*

Pues fíjate que, si fue algo triste, porque en ese momento, este, pues te pasan mil cosas por la cabeza y no sabes a veces ni cómo reaccionar (NANCY)

Entre en depresión (VERO)

Empieza, así como un sentimiento de nostalgia, de frustración (NANCY)

Frustración, coraje, incapacidad tal vez, de poder ver a mi hija grande, de no verla más (GEMMA)

No todas las mujeres reciben la noticia de la misma manera, no todas lloran, gritan o guardan silencio, las reacciones pueden ser variadas. Muchas de ellas comienzan a pensar en su alrededor, su familia, amigos etcétera, todo cambia.

Fui a ver a una doctora que conocemos y este, pues ella vio el ultrasonido y todo. En ese momento no me quiso decir, que si era cáncer o que si era algo positivo, me mando aquí a FUCAM y me dijo que aquí eran especialistas en cáncer de mama, que si yo era positiva, aquí me iban a poder atender, entonces vine saqué una cita, este y me hicieron este, la biopsia el día 4 de agosto y con la biopsia pues ya se determinó que si tenía yo esa enfermedad. (NANCY)

Yo me enteré, qué a finales de este año, ehh, porque empecé a tener un problema en el pezón; tengo una hermana que acaba de salir del cáncer y le pedí que me hiciera cita con su, no pensando que tenía cáncer, sino que tenía algún, pues que ya era tiempo de revisarme, ya tenía muchos años que ni al ginecólogo voy y ehh. Me hice una mastografía y ahí salieron los tumores, me dijeron que tenía una mastitis, y esa mastitis me hizo ir al doctor y me enteré de que tenía cáncer fue algo muy fuerte, muy fuerte. Vi las manchas y dije esto no es normal y bueno no me lo dijeron de la mejor manera, entró la técnica a abrazarme y a llorar. (LUCILA)

Pues si lo acepte ¿no?, porque pues ya me dijeron ahí, pus como yo había conocido gentes de allá, que tenían cáncer y una compañera viene aquí, pues

ella se vio muy grave, yo na más decía yo, ¡ay que no me vaya a pasar como ella!, ¿no?, sí, pero si si lo acepte, pues ya no quedaba de otra.” (MARTHA)

Algo que nos cuenta Judith Butler en su texto titulado “Vida precaria, Vida digna de duelo” es que (Butler, 2010, p. 13) “una vida concreta no puede aprehenderse como dañada o perdida, si antes no es aprehendida como vida; si ciertas vidas no se califican como vidas, desde el principio...tales vidas nunca se consideraran vividas, ni perdidas”.

Lo importante de esto último es que estas vidas si tienen un significado, son mujeres con vidas llenas de responsabilidades, son madres, hijas, esposas, hermanas, tías, primas, tienen roles dentro y fuera del hogar, trabajos a los que asistir. Y de repente todo eso debe cambiar y es una vida que de repente no tiene sentido, una vida que de la noche a la mañana tiene que modificarse, la pregunta aquí es ¿cómo?

¿Qué pasa después? Ya me dieron un diagnóstico ¿Qué sigue? Bueno pues sigue el tratamiento, pero aquí si es sumamente importante recalcarles a nuestros lectores que **NO HAY UN SOLO TRATAMIENTO PARA EL CANCER**, no todas las pacientes son candidatas para la quimioterapia, radioterapia, mastectomías o diversas cirugías. Cada tratamiento es especializado en el tipo de cáncer que se padezca.

Entre los tratamientos más comunes están:

1. Quimioterapia: La quimioterapia es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas
2. Radioterapia: Terapia de radiación (también llamada radioterapia) es un tratamiento del cáncer que usa altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir tumores.
3. Mastectomía: es una manera de tratar el cáncer de seno mediante la extirpación quirúrgica del mismo.

A mí me empezaron, se supone que me iban a dar dieciséis quimios, once, doce blancas y cuatro rojas, dieciséis, entonces, este, yo empecé con las blancas, me las daban cada semana, cada ocho días, estaba aquí, ehh y cada tres semanas me hacían estudios de sangre y me checaban pues, que tuviera yo, mis células bien

que no estuviera baja de defensas, para que pudiera aguantar yo, la quimioterapia, entonces de la primer quimioterapia blanca a la décima quimioterapia blanca mi tumor no había reducido nada más que un centímetro y el doctor me dijo, si en la siguiente quimio no reduce nos vamos a saltar ya a las rojas, entonces, pues sí, no, no redujo nada., Entonces me tocaron once nada más y de ahí las rojas, con las cuatro rojas, ya redujo, el tumor bastante. Y con las rojas venía cada tres semanas, ya esas eran más espaciadas porque como ya te empiezan a hacer más daño, o sea como que te afectan más, te las dan cada tres semanas. (NANCY)

Este pues no recuerdo el nombre, pero fue una cirugía de hecho cuando el doctor me dijo que me iba a operar él me dijo que me iba a extirpar mi seno. Y pues eso también me dolió mucho, pues porque ya no lo iba a tener y le dije pues si es necesario yo lo acepto ¿no?, y resulta que ya estando en plena operación se dieron cuenta de que parte de mis ganglios estaban infectados también y es por eso que también me tuvieron que quitar varios, no recuerdo en este momento pero si me quitaron varios ganglios y en ese me operaron y estuve aquí en recuperación y afortunadamente todo salió bien y después de la operación que te ponen que los vendajes que una sonda y todo eso pero pues también es doloroso es molesto, no te puedes valer por ti misma porque hay que vendar por varias situaciones. Entonces este, formas que yo me lo quería hacer ahora si me los quería ser solo, pues no podía y entonces mi hijo, mi hijo me los hacía, me hacía curación y me ponía mis vendajes y me traía y me llevaba ya después de eso este empezara a las quimio que son muy dolorosas, muy molestas y después de las quimio casi al mismo tiempo te mandan a poner tus vacunas que esas vacunas son también muy, muy dolorosas y le batallas un poquito; porque mucha gente sabe poner esas vacunas pero aún con eso, pues habría que tolerarlas. Y posteriormente a eso, ya me dijeron lo de la radio y me hice la radio, fue muy desgastante físicamente o moralmente porque, porque donde te meten en esa en ese aparato cámara o no sé cómo se llame haz de cuenta que te están metiendo en un ataúd y tú estás ahí y fue muy doloroso para mí porque si de por sí y la

zozobra de que híjole ¿saldré de esta?, ¿cuánto tiempo me queda? y luego estar ahí esperando a que te pongan esa radio que realmente es es poquísimo el tiempo lo que te ponen en la maquinita pero para uno que estas allá acostado esperando y luego te dicen que estés quieta, este es muy desgastante, yo lo diría algo así muy desgastante; pero pues aún con eso esté tuvimos que pasar todo ese proceso y bueno aquí estamos. Eso fue (LUCIA)

Sí, no, yo terminé con las quimios el trece de febrero, perdón, trece de enero y el trece de febrero me hicieron la cirugía y ahorita eh, el lunes de esta semana empecé con las radioterapias (NANCY)

Cada mujer decide que es lo correcto, tiene que elegir la forma en que vivirá su tratamiento, ella sabrá en qué momento decirle a su familia, si a la par de que ella recibió la noticia o después, o ya durante su tratamiento, por ejemplo, Lucia:

Lucia Hernández García es una mujer de 49 años, ella nació en el estado de Puebla; es viuda desde hace más de 20 años, tiene 4 hijos, actualmente reside en ciudad Nezahualcóyotl, donde ella se dedica al comercio de telas. Lucia nos cuenta que le gusta mucho la naturaleza y convivir con la gente.

Lucia nos cuenta que ella llevaba un chequeo anual con su ginecóloga, en donde se realizaba su ultrasonido y mastografía, pero en un una ocasión solo le solicita la mastografía, la cual refiere que aparentemente todo está bien, pero con el paso del tiempo lucia se da cuenta de que tiene una bolita en su seno derecho, de la cual, se da cuenta de que tiene un crecimiento considerable.

Ella considera oportuno llamarle a su doctora para comentarle lo que está sucediendo, la cual le solicita un ultrasonido de manera urgente, Lucia le presenta los resultados y la doctora le dice que hay algo raro y que lo mejor es que asista a FUCAM y es así como llega a la fundación,

Lucia nos cuenta que vivió muchos momentos de incertidumbre, sentía que ella se iba a morir, quería saber cuánto tiempo le quedaba de vida, pero también tenía la esperanza de que no fuese nada malo, de que todo estuviese bien con su salud. A todo esto, ella le sumaba

una angustia más, pues decidió no hablar de nada de esto con su familia hasta que ella no tuviera una certeza en cuanto a su diagnóstico.

En FUCAM le dieron su diagnóstico, le dijeron que había que operar de manera urgente, y de noviembre a febrero se realizó estudios, hasta que se programó la cita para ese último mes, y es hasta una semana antes de la fecha de la cirugía, cuando Lucia les da la noticia de que había que realizar una cirugía.

Lucia nos cuenta que la única persona que sabía de su enfermedad era su hijo, a quien le dijo unos días después de recibir la noticia, también nos dice que ella es muy creyente de Dios y sabía que el proceso de vivir esa enfermedad iba a ser muy complicado, pero en el fondo tenía la esperanza de que todo fuese a salir bien.

Antes de decirle al resto de sus hijos, le dio la noticia a su cuñada y a su sobrina, nos cuenta que ambas mostraron su apoyo y estuvieron con ella el día de la cirugía, también nos dice que los que sí estuvieron muy tristes fueron sus hijos. Pero la peor reacción a su parecer, fue su amiga, la cual nos dice que lloro y se puso muy mal, al grado de quererse desmayar.

Ella nos cuenta que su tratamiento consistió en la extirpación de su seno y de algunos ganglios. También recibió quimioterapia (las cuales a su parecer son sumamente dolorosas) y radioterapias (muy desgastantes de acuerdo con lo que cuenta).

El cuerpo de Lucia tuvo muchos cambios, el primero de ellos, verse en sus palabras “incompleta” por la falta de sus senos, también perdió el cabello a causa de las quimioterapias y su brazo tiene que estar en constante observación médica y con muchos cuidados en casa por los ganglios que le quitaron. Una de las cosas que más le gustaban a Lucia era cocinar, actividad que tuvo que dejar de hacer porque no puede estar cerca del calor.

Lucia nos cuenta que después de 3 años y medio ha aprendido a abrazar su enfermedad, se volvió una persona más positiva, valora más las cosas, más su vida, sigue trabajando y no considera que esta enfermedad la limite en todos los sentidos para seguir viviendo su vida. Durante su tratamiento Lucia ha usado mangas, gorritos, pelucas, boobies plásticas para hacer más llevaderos sus cambios físicos. También encontró mucho apoyo en las demás

mujeres que asisten a FUCAM, por que para ella todas las mujeres que asisten a la fundación tienen una enfermedad en común, los padecimientos y vivencias son similares. Aprendió a hablar de ella misma con estas mujeres.

Ella nos cuenta que su primer y principal idea era que iba a morir, y es a partir de esta idea, que le otorga más valor a su vida, disfruta más a su familia, dice que ella no es de hacer planes ni mucho menos, porque nada está escrito, pero si sabe que tiene que vivir su vida día a día, paso a paso, pero siempre hacia adelante

Estas mujeres comienzan a buscar apoyo en sus parejas, hijos, amigos, etc. Es decir, construyen una red de apoyo, misma que está definida como (INMUJERES, 2010): *“una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado de niñas, niños o personas adultas mayores. Nos referimos a las redes mediante las cuales las personas crean lazos entre sí para brindarse apoyo”*

Buscan ser comprendidas apoyadas, intentan con esto, demostrar que son fuertes, que pueden lograr lo que se están proponiendo, demuestran que pueden pasar por un tratamiento así de agresivo, siempre y cuando tengan apoyo de sus seres queridos.

Llegamos a la casa y mi hija estuvo hablando conmigo, me dijo que, si no era cáncer que nada más grasita, pero que si era cáncer que ella me iba a estar apoyando en todo (GEMMA)

Pues mi mamá me abrazo, empezó a llorar y me dijo que me quería mucho, que le echara ganas, que este, ellos estaban conmigo, o sea todo su apoyo, todo su apoyo (NANCY)

Amigos, por cuestiones de mi matrimonio casi no tengo convivencia con mucha gente, ¿sí?, mi familia, por parte mía, mis papás, mis hermanos, todos me están apoyando, no tienen relación con mi esposo, pero aun así me apoyan

mucho. La familia de mi esposo pues también me apoya, es más alejada, más seca pero también me apoya, dentro de lo que puede, me cuidan a la niña, se hacen cargo de ella. (GEMMA)

Pero dentro de la fundación, estas mujeres hablan entre ellas, comparten vivencias, se ven en salas de quimioterapia o radioterapia, se saben guerreras en la misma lucha, Esto nos da paso a hablar sobre el término “Subjetividad colectiva” (Baz, 2003, p. 160) el cual “hace referencia a aquellos procesos de creación de sentido, instituidos y sostenidos, por formaciones colectivas”. Dentro de los sujetos sociales se habla de vínculos, podemos mencionar a Juan Carlos de Brasi, él nos habla de *lazos y no nudos*, habla de que son continuos y va formando *el horizonte de la subjetividad, este deseo de alteridad*”.

Por parte de Pichón Riviere, (Baz, 2003, p. 162) refiriéndose también al vínculo, dice que hay un *análisis de las modalidades de subjetivación*, estas se van transformando y pueden tomar sentido dentro de la vida cotidiana, y pueden ser tomados para *comprender diversos procesos de la acción social*.

La intersubjetividad es mayormente estudiada en la actualidad por la psicología social, ya que analiza la formación de las relaciones interpersonales mediante la generación de normas, actitudes y valores que han sido acordados por un grupo de individuos.

(Dussel, 1999, p. 18) “*La intersubjetividad, constituye a la subjetividad, por lo que cuando ésta, se pone como sujeto ya pertenece siempre a una comunidad intersubjetiva, a un grupo lingüístico, cultural, político, etc. Esa "intersubjetividad" es componente de la subjetividad, cuestión que Freud comprendió cabalmente en lo que denominó "principio de realidad"*”.

Es por eso por lo que cada que asisten a la fundación, cada vez que asisten a algún taller, a alguna consulta, estudio etcétera, se ven con sus compañeras, hablan sobre sus avances y se motivan entre sí.

Decía una, una señora dice, que me apoyo mucho, porque me llevo un día a dormir a su casa y me estaba platicando y me dice, es que aquí todas somos iguales Vero, todas, todas de algún y otra manera pues nos apoyamos porque

tú dices, pues yo me tomes esto a pues a lo mejor, ahora ves si lo tomas o no, ¿no? pues yo me hice esto, yo me hice lo otro, es el mismo tema y no en, no en morbosidad (VERO)

Pues, mira yo mi circulo de amigas, aquí en FUCAM es muy limitado, no tengo muchas, pero las que tengo estamos muy al pendiente unas de otras, entonces siempre nos estamos hablando, siempre nos estamos preguntando, en qué vas, cómo vas, y cómo esto, entonces, este, fue bonito crear esta amistad o estas amistades, porque saben lo que pasaste, saben lo que estás pasando, entonces, las personas que no están pasando por esto podrán decir no te entiendo; pero en realidad no saben, no saben cómo se siente uno con las quimios, no saben cómo se siente uno con la cirugía, no saben cómo se siente uno con las radios. (NANCY)

Me levantaron me alzaron porque, ellas ya estaban más avanzadas a su tratamiento (VERO)

Es cuando se forma un antes y un después. Antes del cáncer no existe la palabra mortalidad, se ignora completamente. Después del cáncer, se dan cuenta que la vida es una realidad finita; que nada está garantizado, ni debe darse por sentado. La vida se vuelve poco a poco como si estuviera construida sobre una base de arena.

Y entonces comienzas a crearte nuevas formas para ver la vida, le otorgas otro valor, pones atención a los pequeños detalles de tu vida, hasta que un día te da cuenta de que ya estás viviendo con tu enfermedad, te vas adaptando a todos esos cambios, hasta que te conviertes en una mujer, madre, esposa, hija, amiga, todas y cada una de ellas, con cáncer, con esa enfermedad de la que hace un tiempo no querías saber nada.

A su vez el ingresar a un centro hospitalario el sujeto se sabe “enfermo” o en dicha categoría, esto también se debe a las prenociones que con lleva dicho lugar, como un lugar donde las personas van a morir o en su defecto a sufrir.

Como mi mama murió de cáncer, yo dije si mi mama sufrió muchísimo con una cirugía, ahora como me va hacer todo eso dije no, no me deje y me dije

que entonces me daba de alta y le dije que sí, así anduve rodando hasta que mi bebé tenía seis meses me diagnosticaron cuando yo tenía, cuando mi bebe tenía dieciseises años, entonces ya sabes que uno le comenta al vecino y todo eso, y es ocasión le dijo mi esposo a un vecino que este... que íbamos ir al otro día al general, porque yo tenía un bolita aquí (señala su seno) (IRENE)

Si me costó, porque me costó muchísimo aceptarlo, pero después lo fui analizando, de echo cuando yo llegue, cuando me dijeron en México, en Pachuca en UNEME me dijeron te vas a ir a un hospital bien bonito y me lo pintaron así bien bonito. Cuando llegamos aquí por primera vez, yo volteé y le dije a mi esposo, esto me dijeron que es bonito, el hospital está muy feo, le tenía mucho miedo a entrar... (IRENE)

Hace un mes, mi hermana y yo estábamos esperando que la declararan ya sin cáncer, pero hace un mes ya le declararon cáncer de huesos. Ahora, y va a seguir su tratamiento ahí en COI, mi hermano hace 2 años, tiene menos de 2 años que murió y este, unos días antes de que muriera le diagnosticaron cáncer de pulmón, y tengo primos que han muero de cáncer, tengo una prima que tiene 35-40 años, yo casi no tengo convivencia con ella, ella tiene 30-35 años, que le han diagnosticado muchos tipos de cáncer, ella ya ahorita usa muletas o usa bastón, según como se sienta, su estado de ánimo, usa una cosa de fierro porque no se puede sostener, pero sin embargo le sigue echando las ganas (GEMMA)

Aunque estas prenociones surgen de cuanto se conoce acerca del funcionamiento de un hospital, así como de cuanta cercanía se ha tenido previamente con familiares, amigos o conocidos con un padecimiento de cáncer. Por lo que el cáncer puede llegar a tener dos sentidos.

Primero como una enfermedad grave, la cual afecta al cuerpo a nivel biológico, aunque con una mínima posibilidad de una curación y salvación de la parte afectada, si es que se llevan a cabo todos los procesos correspondientes para llegar a ese nivel. Por otro lado, cuando se la caracteriza como enfermedad “avanzada” se lo hace también, ya en un

sentido personal e individual, como “imposible de superar”, es decir, que el cáncer conduce inevitablemente a la muerte, generando así un sentido de “espera” para morir, más que de “esperanza” para vivir, propio de una concepción “grave” de enfermedad.

Ambas representaciones sobre la enfermedad están vinculadas con las propiedades, síntomas y evolución del cáncer desde la experiencia cercana del paciente.

Pues me dijeron eso no está bien tienes que ir con un oncólogo y viendo las manchotas y la experiencia de mi hermana, pues si, ehhh inmediatamente empecé a y me vine para acá. (LUCILA)

Se ha identificado que los pacientes han elaborado una línea de evolución de su enfermedad que inicia desde la etapa de dolor (asociado a síntomas como dolores musculares, óseos y de cabeza principalmente) donde el cáncer no se concibe como una enfermedad en sí en tanto no se ha diagnosticado al individuo con un cáncer específico, sino como un malestar que es producto del ritmo de vida cotidiano –considerado como algo “normal”.

Yo tengo tendencia genética tengo una abuela que murió de cáncer, una, la hija de mi abuela murió de cáncer de mama, mi hermana, tiene, tuvo cáncer y yo, entonces sé que también genéticamente. (LUCILA)

La segunda etapa, que inicia con la detección del tipo y grado de cáncer por parte de un médico especialista, es la del debilitamiento. Esta etapa se asocia con síntomas como las náuseas, el aumento o la disminución de la temperatura corporal, el dolor focalizado se convierte en malestar generalizado, la falta de apetito y una recurrencia a contraer fiebre.

Un, pues el hecho de que pongan las quimios, obviamente el proceso físicamente pues te sientes mal porque, porque éste para empezar con las radios que te ponen te sientes débil este no puedes comer de todo, éste se te cae el pelo; o sea muchos detalles ¿no?, muchos detalles en cuanto a eso. Durante el proceso pero una vez terminado el proceso, pues ahora sí que prácticamente todo sigue igual y en cuanto a cicatrices que me hayan quedado, pues siento que físicamente pues lo de mis senos que me lo quitan en cuanto a lo de la radio pues solo no me altero, ni mi piel nada por qué pues

yo muchas veces he sabido que quema mucho y te irrita la piel pero en mi caso no, no fue así no fue así nada de eso entonces pues todo normal hasta ese punto (LUCIA)

La tercera etapa es la inmovilidad. Ésta se asocia a la incapacidad que tiene el individuo para poder desplazarse libremente y realizar actividad física mínima o nula; también se ha podido apreciar que se relaciona con el “reposo” o “descanso en cama”, e inclusive con pacientes que pierden la capacidad para mover alguna extremidad del cuerpo.

Lleve quimioterapias, lleve radioterapias y lleve, este, un tratamiento de cinco años unas pastillas, no recuerdo cómo se llaman. Fueron cuatro blancas y cuatro rojas. Las rojas fueron muy agresivas, y las blancas fueron un poco más lentas. Con las rojas fue vómito, mareos, fue cuando se me empezó a caer el cabello, y con las blancas no, haga de cuenta que me empezaba a dar mucho sueño, luego, luego que me las aplicaban, me daba sueño y ya cuando despertaba yo, la quimioterapia ya había terminado, y ya no tenía ninguna otra reacción más que el sueño. (GABY)

La cuarta etapa es la desfragmentación del cuerpo que se puede apreciar en los pacientes que han perdido cabello, bajado drásticamente de peso, los órganos dejan de funcionar correctamente (como en el caso de la insuficiencia renal) o se les ha extirpado alguna parte del cuerpo.

Este, le vuelvo a repetir señorita, no lo he superado al cien, pero luego de repente como que me da mucha, me motiva mucho mi esposo, los tres días que se encierra, me habla y me dice buenos días amor, eso me motiva mucho, ¿cómo amaneciste?, bien, bien le digo, gracias a Dios estoy viva, me dice que bueno me da mucho gusto que me digas eso, que estás bien, que les das gracias a Dios que te dio otro día de vida, los tres días que está conmigo me despierta con un beso, me hace el desayuno, me lo arrima a la cama y eso me motiva muchísimo, yo siento que eso es muy bonito para una mujer. (GABY) Por último, la etapa de la recaída que se la relaciona directamente con el aumento

de las complicaciones y síntomas, pero también con la posibilidad de que el cáncer se generalice a todo el cuerpo y aparezcan nuevos tipos de cáncer.

La amenaza siempre está relacionada con la posibilidad de morir, sin embargo, se ha distinguido que las emociones y sentimientos sobre el miedo y la amenaza varían de grado acorde a la etapa de la enfermedad en la que se encuentra el paciente. La etapa de dolor se caracteriza, a partir de ignorar o desconocer la enfermedad, por la angustia y ansiedad, las que se reflejan con el sentido de posibilidad de estar enfermo.

El cáncer es visto como una enfermedad no solo degenerativa del cuerpo y la salud en general, sino también como una enfermedad indeseable y grotesca, hasta cierto punto incurable y que despoja al individuo de toda independencia y libertad posible, es una enfermedad de incapacita, inmoviliza y destruye al individuo.

7. Metáforas de la enfermedad

Para el presente capítulo se decidió considerar, la historia de Ariadna, debido a que dentro de su historia de vida surgen en repetidas ocasiones el uso de metáforas, aludiendo a una “actitud positiva” como requisito para una mejor y pronta recuperación. Así como en siempre ver el lado más amable de todos los panoramas.

Ariadna es una mujer de 52 años, nació en la Ciudad de México. Actualmente vive, con su esposo y su hijo. Como parte de sus pasatiempos menciona que le gusta el canto, cuidar a sus nietos, trabaja medio tiempo en un negocio que comparte con su esposo.

Nos cuenta la experiencia del cáncer de la siguiente manera.

Dando comienzo en el 2007 donde mediante el tacto localiza una “bolita” dentro del seno, por un momento llega a pensar que es algo asociado a su periodo menstrual, debido a que menciona que es durante su ciclo que es cuando más la nota. Como primer acercamiento para obtener un diagnóstico, decide acercarse a la Cruz Roja donde le practican una mastografía. Sin embargo, los resultados resultan positivos.

Posteriormente acude al centro de Salud, donde nuevamente se realiza estudios, en este punto debido al mal trato y sobre todo falta de información acerca de su estado de salud, decide que es pertinente acudir con un especialista. En los resultados le indican que existe cierta tumoración, por lo cual recomiendan realizarle una biopsia. Ariana declina el procedimiento en dicho lugar, decide trasladarse de Veracruz (su lugar residencia en ese momento) hacia Pachuca con un oncólogo que le habían recomendado. Dónde le dan el diagnóstico de cáncer de mama.

Durante todo este proceso, contó con el apoyo incondicional de su esposo, por lo que, entre los dos, deciden cuál la mejor ruta para atenderse. Ya que Ariadna tenía familiares radicando en la Ciudad de México, deciden venir a buscar opciones. Dentro de este camino alguien les habla de FUCAM, por lo que así es como ingresan a la institución. Parte de su tratamiento consistía en una mastectomía bilateral.

Parte de su tratamiento consta de asistir a un seguimiento trimestral, del cual se encuentra en su primer año, así como la toma de un medicamento hormono-depresor, para evitar que el cáncer sea recurrente en la otra mama.

El mayor temor que tenía era su reacción ante su cuerpo después de la cirugía, sin embargo, ella recalca que decidió mostrarse fuerte. Aunque los estudios previos a su operación no fueron del todo agradables, ella piensa que gracias a ellos es que hoy está viva, luchando. Desde su diagnóstico puso su mejor cara frente a todos, mostrándose optimista y fuerte, para que sus familiares no sufrieran.

Sus redes de apoyo son sólidas, tanto su núcleo familiar inmediato como con familiares que radican en otro lugar, en este sentido dice sentir muy afortunada por contar con estas muestras de cariño, por lo cual se deja consentir, cómo una muestra de su buena voluntad y docilidad.

Por el negocio que tienen (venta de productos de nutrición) la actitud positiva es primordial para un buen cuidado del cuerpo, porque considera que las emociones repercuten en su mejoramiento y a su vez rechaza que dada su condición sea vista como alguien que necesita ser tratada como “muñeca de porcelana”.

Aunque nos relata que después de la cirugía si han existido cambios, sobre todo en sus actividades cotidianas, como el evitar realizar tareas pesadas, sobre todo se ha visto modificada y a veces pausada la vida sexual, debido a la aceptación de su cuerpo, vergüenza que le produce cierto rechazo a la intimidad. Relata que el parrase frente a un espejo le causa incomodidad.

Su visión a futuro se encuentra los planes de mejorar su condición física (peso corporal) para así poder realizarse una reconstrucción, así como el disfrutar a sus nietos.

Existen ciertos temas que sin lugar a duda nos atrapan nuestra atención casi de manera inmediata, el cáncer fue uno de ellos. Debido a que pensamos que, a pesar de ser un padecimiento con altas tasas de mortalidad, solo ha sido abordado desde las políticas públicas de salud y de un enfoque biologicista, aún falta mucho campo por investigar desde las ciencias sociales, en particular por la psicología social.

Aunque de manera particular, el mayor interés se produjo hacia las historias de vida, como una manera de conocer el contexto, eso que formaba parte de la vida cotidiana de estas

mujeres en relación con su experiencia de la enfermedad, así como abordar las emociones que fueron experimentadas durante todo este proceso.

Son diversas las campañas que se generan hacia la creación de una concientización de este problema de salud para la prevención, detección oportuna y tratamiento del cáncer. Existe el mes rosa, que específicamente es octubre, durante el cual, desde múltiples plataformas se busca una mayor participación de la población femenina a realizarse estudios que ayuden a detectar y prevenir oportunamente un diagnóstico. Sin embargo, se puede notar un lenguaje específico para referirse al cáncer de mama, no nos referimos al lenguaje médico para identificar los distintos tipos de cáncer, sino a la manera en la que se emplea la palabra lucha o batalla para referirse a esta enfermedad.

Bueno pues desde que me diagnosticaron yo platique con mis hijos y con mí, bueno mi esposo estaba ahí, cuando me lo dieron, el resultado, pero yo creo que él no se puso mal porque me vio fuerte y con mis hijos también me dijeron no mama, tú vas a salir adelante. O sea, ellos tampoco se pusieron pesimistas o algo así; ellos si me están cuidando mucho y yo les decía no me sobre protejan porque esto no es. (ARIADNA)

Se puede pensar que el cáncer ha sido desarraigado de su estatus como enfermedad, dejándolo solo como un enemigo con conciencia y voluntad, es decir a veces se suele escuchar “se aprovecha de”, “se alimenta de” y un largo etcétera, dando paso al fortalecimiento del miedo que supone: así como a enraizar los mitos que se tejen a su alrededor. Lo que de alguna manera coloca al sujeto en una posición con respecto a su enfermedad, asumiendo un discurso que obturan la manera de vivir un duelo o aceptar los procesos de tratamiento.

Aunado a esto último, se habla de una obturación, por estos mandatos o preceptos que las mujeres con este diagnóstico deben adoptar desde ese primer momento donde han sido notificadas de su nueva condición, como primer comentario, tal vez para dar ánimos o encausar hacia lo positivo la nueva situación, se le comenta que deben ser fuertes, no dejarse vencer por este padecimiento.

A pesar de que existen programas o protocolos para la atención oncológica, se puede notar que cada mujer que se entrevistó posee una realidad única e irrepetible, tanto en el curso de su enfermedad como en su entorno psicosocial. Muchas veces se les insta a dar pelea y sobre todo a no rendirse. Desde el inicio de su diagnóstico se le pide sean conscientes de los procesos a los que deberá enfrentarse, sobreponerse y seguir adelante, dando cabida a un largo camino que recorrer sin abandonar el ánimo en el suelo, las ganas y la valentía.

Pues sí, digo a mí siempre me dijeron la actitud va a contar mucho y yo dije pues yo no me voy a dejar caer vamos para adelante. (ARIADNA)

Es importante señalar de donde proviene la palabra cáncer; al respecto, Susan Sontag (Sontag, 1996) dice que la definición “literal más antigua de cáncer es la de una excrescencia, chichón o protuberancia”. El nombre adjudicado a un campo patológico no muy bien determinado proviene del griego *karkinos* y del latín *cáncer*, que significan “cangrejo”. Se inspira, de acuerdo con Galeno, “del parecido entre las venas hinchadas de un tumor exterior, y las patas de un cangrejo, y no como se cree a menudo porque la enfermedad metastásica se arrastre y desplace como un cangrejo de río”

Mediante nuestro trabajo de campo se pudo apreciar o encontrar similitudes en las pacientes que han sido diagnosticadas con cáncer de mama, es que la mayoría de ellas buscan por muchos medios eliminar los temores asociados a la palabra cáncer, dándose ánimos así mismas o buscando dentro de sí mismas la fuerza necesaria para salir adelante. No sólo de ellas mismas, es decir de su propio discurso, sino también del de otros, ya sean otros pacientes, amigos o familiares que externan su opinión con respecto a esta enfermedad.

Que no se dejen vencer, como esas personas que te menciono. Fueron un par de personas que se dejaron, que al final murieron y que dije no, o sea tienen que saber que no, que el cáncer no es muerte y si te rindes pues claro que si te va a vencer. Y al igual, aunque le echas muchas ganas te va a vencer, pero vives ¿no?; yo si siento que eso tendría que ser importante hacerlo. (ARIADNA)

Cuando se habla de cáncer, se habla de lucha, de una batalla en la que solo hay dos opciones, vivir o morir. Dos contrincantes, la paciente *vs* la enfermedad; se habla de un campo bélico, donde se lucha contra el cáncer, se gana la batalla contra la enfermedad. Los pacientes son luchadores, son valientes, no se rinden.

La metáfora bélica es ubicua e impregna todo el discurso en torno a la enfermedad, debido a que produce una idealización particular de la enfermedad, al atribuir significados, roles e introducir valoraciones morales en la conducta de estas mujeres.

Yo creo que he de haber estado unos tres o cuatro días con esto, preocupada. Cuando llegué aquí que fue en esa semana, ehh, todo cambio, me dio mucha confianza y fortaleza y esperanza y a darle” (Lucila)

Sontag señalaba que en torno a estas dos enfermedades el Sida y el cáncer se han construido un lenguaje cargado de prejuicios, fobias y los miedos han tejido una red de complicadas metáforas que dificultan su comprensión y, a veces, su cura.

(Sontag, 1996) “Y es que el extraño poder de contagiarlo todo es una de las características de las metáforas. Hablar de la enfermedad en términos bélicos desencadena unas consecuencias semánticas sutiles pero poderosas: si el cáncer se vence, si los pacientes luchan, si hay una batalla que librar, si, en definitiva, el cáncer es una guerra, entonces envuelta en la metáfora se nos está colando subliminalmente la noción de que la muerte o la convalecencia son formas de fallar, de rendirse, de perder. De fracasar, al fin y al cabo.”

Sontag señalaba en su ensayo: «Cuando se habla de cáncer, las metáforas maestras no provienen de la economía sino del vocabulario de la guerra. [...] Las células cancerosas no se multiplican y basta: ‘invaden’» En otro párrafo se podía leer: «Se habla de las 'defensas' del organismo y de la radioterapia que 'bombardea' al paciente, cuyo cuerpo es visto como un campo de batalla». Y la más fuerte: «se trata de librar una 'guerra' contra el cáncer».

Muy animosa, muy bien, si, no, no me tiro a llorar y digo ay no y me voy a morir (LUCILA)

Cuando ya estaba yo por decidirme, aquí en FUCAM. Creo que ese momento si sentí, si fue duro para mí, porque era así como que me estoy jugando la

vida, donde me voy a atender, pero bueno me decidí por, por FUCAM. Y rápido empezaron a atenderme las consultas, la verdad es que, desde que me diagnosticaron, pues yo me... o sea yo pensé que lo primero que tenía que hacer era tener buena actitud, que el cáncer ya no era sinónimo de muerte y que yo tenía que ir por todo; por, por este salir adelante así es de que dé inicio nunca me había provocado ni llanto, ni nada solamente esa ocasión si sentí como que ese choque, de o sea que voy hacer y después ya otra vez la calma. (ARIADNA)

Ella me decía, y no tienes que llorar. Lloro lo que tengas que llorar y levántate y vámonos, porque si no te va a ganar; y yo decía entre mí, es que no es su bubi, es la mía. (IRENE)

(Sontag, 1996) «La metáfora es inevitable. Frente al cáncer, la guerra es total e interminable, pues el enemigo es escurridizo, algunas veces casi imperceptible, que se camufla en la piel, en la sangre, en los huesos; que en ocasiones aparece como un simple tumor en el pecho, el cuello, la cabeza, la espalda, los brazos; que invade músculos y tejidos y aniquila las células con una avalancha de mortíferos ataques hasta diezmarlas, dejando al cuerpo cada vez más exangüe, abandonado ante lo inefable».

Los sujetos elaboran sus propias nociones y teorías frente a las enfermedades, y también crean respuestas y sentidos propios ante al desconocimiento, las dudas o los interrogantes que genera el cáncer.

“Miedo, miedo, temor, que te cambia la vida” (Lucila 4) Carmen

Por lo que se puede decir que existe una creencia que el cáncer, siempre tiene síntomas o manifestaciones corporales como dolor, es decir que hay una asociación inevitable entre cáncer y dolor. Lo que da como resultado a una hiperresponsabilización hacia la mujer por su padecimiento.

Quién se debe encargar con su actitud, con su positividad hacia la vida que el cáncer no logre ganarle, ni en tiempo, ni en secuelas corporales o psicológicas.

Esto no quiere decir que transitan durante este proceso solas, la mayoría de las veces se tienen a las parejas, familiares o amigos y en otras destacan la importancia de ingresar a un hospital donde la mayoría de las pacientes atraviesan por la misma situación, aligerando un poco la carga del padecimiento. Aunado a eso existe una preocupación por evitar generar molestias o incomodidad con su padecimiento en las personas más cercanas que las apoyan.

Sí, de hecho, mi pareja y yo ya nos íbamos a separar por lo mismo, porque yo me la pasaba llorando, deprimida no quería salir, yo ya no me arreglaba. Entonces él me dijo, sabes que tienes que cambiar de actitud, porque no siempre vas a estar así, hazlo por mí, por tus hijas, ahora ya tienes nietos; pero no señorita, no es porque sean mis nietos, pero yo voy a verlos y nombre, me acaban a besos, y abuelita, abuelita, que bonita te ves, me levantan la moral hasta el cielo, pero ese es en el momento porque yo llego a casa y vuelvo con lo mismo; y es lo que me dice mi pareja, es que no te encierres tanto en la casa, porque él trabaja, él es de seguridad, pero se encierra tres días en su trabajo y tres días en la casa.

Entonces como que esos tres días que se encierra en su trabajo, como que no, o sea no, y los tres días que está en la casa yo lo disfruto mucho la verdad, nos vamos con mi suegra, nos vamos a tomar el helado a caminar, cerca de la casa esta una plaza sendero, y vente flaca vamos a tomarnos un helado a la plaza sendero, o si no tenemos dinero, vente flaca vamos a sentarnos aunque sea ahí al sendero un rato, me la paso bien al momento, pero ya después él se va a trabajar y vuelve todo igual. (GABY)

El discurso social que es transmitido por los medios e incluso de boca a boca por las mujeres, donde se les insta a permanecer en un estado absoluto de positividad y animosidad, puede resultar contra productivo, debido a que estas mujeres pueden llegar a pensar que los sentimientos o emociones que están experimentando como lo son el dolor, la tristeza o la rabia, no son del todo correctos, que incluso pueden traer consecuencias negativas en su tratamiento y recuperación.

Incluso dando pauta para pensar que basta con que el sujeto quiera sobreponerse a su enfermedad y eso ayudara de manera significativa a curarse. Por el contrario, si los pensamientos negativos o las emociones de esta índole son demasiado recurrentes pueden generar que el tumor crezca más rápido o que incluso pueda regresar.

Pues ya me sentí peor de lo que estaba, porque dije cómo es posible que yo, ya no voy a poder tener bebés, o sea yo ya tengo mis tres hijas, pero mis tres hijas ya son independientes, ya son casadas, ya no dependen de mí. Yo necesito que aparte de mi pareja me necesite, me dé ánimos, me alegre, porque yo soy una persona... bueno antes de que me pasara esto, yo era una persona muy alegre, a mí me gusta mucho bailar, me gusta mucho escuchar música, soy muy alegre, desde que me paso eso, sí, o sea si soy alegre, es lo que mis hijas me dicen ¡ay, mamá es que ya no eres la misma de antes!, le digo no hija, no. Obviamente ellas me dicen yo quisiera que volvieras a ser la misma, yo les digo, es que ya no puedo, ya no puedo. Me dice mi pareja, es que tú la verdad a raíz de esto que te paso, tú entraste en una fuerte depresión, por eso muchas veces tú has querido quitarte la vida, yo a veces te lo digo porque yo a veces estoy bien, no he pasado por estas cosas por esta situación, por eso lo decimos, pero yo digo que no es motivo para que te quites la vida, dice tantas mujeres que han pasado por lo mismo, aún siguen echándole ganas, siguen viviendo. (GABY)

En este sentido se sugiere un mejor manejo de los discursos positivos, para evitar el efecto contrario, llegando a desanimar, culpabilizar a estas mujeres, lo que si diera ayuda o sería de gran apoyo es que existiera una mayor apertura para hablar de los verdaderos sentimientos y emociones que se llegan a sentir, para así bajar los niveles de ansiedad, normalizar el sufrimiento o el dolor para una mayor comprensión del tema.

*Entonces te digo desde que me dijeron, me dieron el diagnostico no me quebré.
(ARIADNA)*

¿Qué crees? que él fue muy lindo, siempre me decía no llores mama, tienes que estar bien y, o sea, yo siempre fui muy chillona (voz llorosa) y él siempre me decía tienes que estar bien porque si lloras te gana. (IRENE)

Muchos sentimientos encontrados, pero pues a fin de cuentas tenía la esperanza de que de que siguiera yo viviendo. Eso siempre fue así y pues sí me sentí muy mal y sobre todo porque no lo pude compartir con mi familia no lo compartí hasta no estar seguro realmente de lo que iba a pasar (LUCIA).

Existe un reforzamiento por las metáforas bélicas, dentro de esta lógica, se puede llegar a pensar que si aquello que provocó el cáncer se encuentra en un estado disfuncional, ya sea de la personalidad o de la vida quién padece el cáncer, lo más factible es darle “batalla” o cierta “lucha”, para intentar que desaparezca y a su vez esto también ayude a mitigar la verdadera causa del cáncer.

Por otro lado, se sobre exige a estas mujeres a pensar o estar en un continuo estado positivo, lo que de alguna manera interfiere en la expresión de las emociones, así como en el proceso de adaptación a los tratamientos oncológicos. Ya que, si de llegan a expresar sentimientos de tristeza o enojo, significa que no están teniendo cambios “positivos” que ayuden a su mejoramiento.

En este sentido podemos pensar que seguir identificando al cáncer como un enemigo el cual debe ser eliminado a toda costa, solo hace que los mitos a su alrededor se endurezcan, tal es el caso de acrecentar las ideas de muerte una vez han sido diagnosticadas, el dolor inminente que confiere su tratamiento, y la pérdida de alguna parte del cuerpo.

Sin embargo, estas mujeres, no sólo se encuentran frente a la enfermedad, sino también a una cierta exigencia por una fortaleza corporal. Mientras este cuerpo se encuentre en condiciones óptimas es considerado como deseable y si no es así debe someterse a diversas intervenciones (tratamientos) para que se regule. En este punto la mujer se encontrará en una subcategoría, que es la de paciente.

De mucho, mucho sufrimiento por la enfermedad por lo que te dicen y pues porque quieras o no tú piensas si es, que, en qué te vas a morir eso es lo

primero que piensas y que tu familia que amas tanto, que va a pasar con ella si tú quieres estar, si estando con ellos. Entonces este fue muy triste, muy difícil (LUCIA)

*No puedo, no quiero preocupar a mis padres. Lo que menos quiero lastimar a mis padres. Fue muy duro, pero no pende tanto en mí ***se le corta la voz, intentando contener el llanto*** si no en mi hija, que tengo una hija de 9 años, en mi hija y en mis papas que también acababan de sufrir la pérdida de su hijo el mayor; y no quería darles ese dolor a ellos tampoco, y por eso estoy luchado, por mi hija y mis papás. (GEMMA)*

Y le dije, no, no llores, no te preocupes voy a salir adelante y le voy a echar muchas gana. Este, no te quiero ver así, no te quiero ver triste, le digo; este, yo no estoy llorando estoy bien, estoy consciente de lo que es, pero también estoy consciente de que todavía hay remedio y de que todavía puedo salir adelante.” (NANCY)

Pero cuando tu cambias la gente cambia, si tú te victimizas te pones triste, si tú eres ¡ay, necesito! Ayuda la gente no quiere estar con un enfermo, la gente quiere alguien que se siente bien, que a pesar de que tu estas mal te puedes ayudar y decir no, pues órale, entonces la gente te va a ver diferente.” (LUCILA)

Dado al contexto socio cultural, la identidad femenina se ve permeada por una hiperresponsabilidad del sentir de otros, desde muy pequeñas se les introyecta el pensar en los otros, en su cuidado, cuando ocurre un suceso como el cáncer muchas de las veces la mayor preocupación que les genera es cómo los demás lo tomarán, cómo vivirán el suceso. Por lo que se ven en la necesidad de mostrarse fuertes, valientes y sobre todo con muchos ánimos se superar este capítulo en sus vidas.

Aún sigue existiendo cierta estigmatización en cuanto al cáncer, por lo que muchas veces el señalamiento de los otros de alguna manera repercute en la adaptación a las nuevas situaciones que se van presentando.

Gaby, es una mujer de 46 años, actualmente se dedica a las ventas, como demostradora de diversos productos. Vive con una pareja, tiene tres hijas, quienes ya están casadas. Radica en el Estado de México, su pasatiempo preferido es escuchar música y bailar.

Con respecto al cáncer nos cuenta lo siguiente:

Fue diagnosticada a los 36 años, menciona que le resulta doloroso compartir dicho, sin embargo, decidió compartirla. Al momento de realizarse una palpación nota una bolita del tamaño un chícharo en su seno, por lo que decide acudir con un médico, quien en primera

instancia le receta medicamento para el dolor, por tres meses. Cuando termina dicho tratamiento, las molestias no aminoraban, así que decide buscarlo nuevamente, sin embargo, el médico le manda a realizarse una mastografía, al obtener los resultados lo busca, es en este momento que él menciona no conocerla, ni saber de su caso, a pesar de estar llevando con él un año completo de seguimiento.

Pide hablar con el director de este centro de salud, donde se atiende, para exponerle la situación en la que se encuentra, sin embargo, al no tener recetas médicas expedidas por dicho médico, su queja no puede proceder. Cambia de médico y es quién dado los resultados la refiere a FUCAM. En cuanto le mencionan la institución su primer pensamiento es que se trata de algo grave y delicado.

Una doctora dentro de la fundación es quién le diagnostica. Sin embargo, le menciona que debe operarse lo más pronto posible, debido a que el cáncer se encontraba avanzado. Recuerda que fue una noticia inesperada, por lo que le pidieron que lo platicara con familiares y regresará con una respuesta. Recibió el apoyo de su familia, quién la animo para llevar a cabo la mastectomía.

Nos menciona que este proceso fue uno de los más dolorosos y difícil de aceptar, tanto por el hecho de ver su cuerpo sin un seno, como psicológicamente, donde las repercusiones fueron en su estado anímico, en el sentido de la vida. Por lo que tuvo tres intentos de suicidio, aunque estuvo un breve lapso en atención psicológica, que le ayudo durante un tiempo a recuperar un poco su vida, cuando fue dada de alta del mismo servicio, volvió a ella la nostalgia, la tristeza, sin embargo, estos sentimientos fueron guardados para sí misma, a ojos de su familiar, ella parece haber recuperado su vida, encontrarse más animosa y sobre todo con una superación del cáncer de manera satisfactoria.

Como parte de su tratamiento se le aplicaron cuatro quimioterapias, rojas y cuatro blancas, así como la toma de Tamoxifeno por cinco años. Con las quimioterapias existieron muchas repercusiones a nivel corporal la más destacada fue al pérdida de su cabello, que considera otra parte importante en la imagen de una mujer al igual que los senos. También recibió radioterapias, con un duración de quince días, al término de este procedimiento, debía comenzar a tomar el medicamento, sin embargo, su cuerpo lo rechazo, la doctora a cargo de su caso, busco opciones para que fuera compatible con las necesidades de ella. Cómo

opción para cambio de medicamento le sugirió retirar óvulos, para Gaby, esto dio paso a un nuevo enfrentamiento consigo misma, donde además de perder parte de su cuerpo, se le pedía renunciar a una maternidad.

Las emociones provocadas por su tratamiento trajeron como consecuencia un alejamiento de casi todas sus relaciones interpersonales, sobre todo con una hija menor, quién al verla en ese estado animo decidió irse a vivir con su padre biológico. Y a su vez, sus otras hijas, decidieron realizar una vida con sus respectivas parejas, por lo que Gaby se sentía sumamente sola, desanimada, poco valorada.

Dentro de sus planes a futuro, está en conseguir dinero para una reconstrucción de seno, como una manera de mejorar la imagen que tiene de sí misma, así como su autoestima. Aunado a su ganas y deseos de conocer por primera vez el mar. Seguir disfrutando de sus nietos, así como concientizar a más mujeres a realizarse chequeos para una detección oportuna.

Mucho se ha hablado o intentado dar una mayor relevancia al giro afectivo, se puede notar en la apertura que hay en los medios acerca de conocer mejor los sentimientos de los sujetos. Lo podemos ver con la inserción en la televisión pública con la exposición de los reality show, donde el sujeto puede explayarse en cuanto a cómo se siente con diversas situaciones que pasen en su día a día o incluso para no irse demasiado lejos, el nuevo uso de las redes sociales.

Donde el usuario puede sufrir una exaltación confesional, sin lugar a dudas también se ha incrementado un reconocimiento de las enfermedades mentales, incluso se puede decir que el hecho de que varios artistas han hecho publica esta faceta en su vida, ha traído consecuencias, en este caso positivas. Dándole relevancia a las emociones, a los sentimientos.

Por lo cual en los últimos años este tema ha ido ganado terreno en el área de las ciencias sociales, donde surgieron diversas narrativas, con el auge creciente de los géneros canónicos –memorias, autobiografías, biografías, diarios íntimos, correspondencias- por su parte el cine y la literatura, así como las artes visuales se sumaban a este hecho. (Arfuch, el giro afectivo)

Este, estaba en radioterapias, ya, entonces ya paso todo y me dijo, sabes que necesito que te vayas a psicología, con un psicólogo, porque tú no estás bien, y le digo no, no yo ya no quiero nada, ya no quiero seguir con el tratamiento, yo ya no quiero ir al doctor, ya no quiero nada, ya no voy a ir con psicólogos, ya no quiero radioterapias, nada tratamiento, nada, nada. Dice está bien, eso es lo que quieres ya no quieres seguir con el tratamiento, le digo no, ya no quiero, estar aquí, ya siento que yo ya no le hago falta nada a nadie, me dice no, tus hijas a pesar de que ya se casaron les haces falta. (GABY)

En este sentido, darle un escenario o un espacio donde las mujeres con cáncer de mama puedan ser escuchadas resulta de vital importancia, debido a que es imposible pensar que los procesos durante su tratamiento no solo afectan su cuerpo, sino también sus emociones. Aunque cabe aclarar que no deben desestimarse los estudios en neurociencias o medicina para la comprensión de las emociones/cuerpo.

Se aboga a una implicación entre estos dos conceptos cuerpos y emociones, es decir guardan una referencialidad que impide entre ellos dos un corte. Se puede pensar en este resultado de la observación de estas mujeres, no solo durante las entrevistas, también durante nuestra estancia en el servicio social, donde los cuerpos se observan situados en emociones, se expone esto, debido a que nuestro interés se sitúa en conocer y entender cómo se sintieron, que emociones tuvieron durante su diagnóstico, tratamiento o seguimiento las entrevistadas.

Prácticamente al otro día fue cuando empezamos a, bueno trate de desahogarme, de sacar ese sentimiento, es que se siente un sentimiento de frustración, al principio y de dolor y de tristeza, o sea, siente muchas cosas a la vez y este y en el momento. (NANCY)

Cuando fue mi primera vez que yo me quise suicidar, este yo estaba trabajando de limpieza en unas oficinas, ahí donde trabaja mi esposo, me dice oye sabes que vete a calentar la comida, estábamos en un edificio de quince pisos, me dice vete a calentar la comida, dice y ahorita voy, en unos quince minutos voy. Llego a la azotea, porque era un azotea, y este, pongo a calentar la comida en el horno, entonces no sé, no sé qué me paso por la cabeza, me

salgo del cuartito donde estaba yo, me acerco a la marquesina de la azotea, yo estaba así en la mera esquinita ya para caerme al vacío, y yo nada más sentí que me jalaron de aquí (señala la parte de su tórax) y me jalaron hacia atrás, y era mi pareja. Me dijo que ibas a hacer, le digo es que yo ya no quiero vivir, le digo yo no soporto esto, ya agarro me levanto, me abrazo, me dice no flaca, me quieres dejar solo, porque cuando a él yo lo conocí él tenía dos años de haberse divorciado, dice me quieres dejar solo, dice yo no quiero vivir solo, dice. Que yo creo por eso Dios no puso a los dos en el mismo camino, para que los dos nos acompañáramos para que los dos estuviéramos juntos en las buenas y en las malas, y este más que nada para que yo te apoyara en todo esto, dice entonces no me hagas esto. (GABY)

Se podría hablar de una construcción social de los cuerpos/emociones. Todo cuerpo que opera en “ciertas situaciones”, con ciertos parámetros, dadas las características de su entorno, no sólo social, sino también de salud o bienestar, dará como resultado ciertas emociones.

En ese ahora se instauran los dispositivos de regulación de las sensaciones, las cuales han sido aprendidas en el medio social y estas a su vez se distribuyen de acuerdo a las formas específicas del recurso corporal. (Scribano, 2013) “El capital corporal son las condiciones y existencia alojadas en el cuerpo individual, en el cuerpo subjetivo y en el social”

Dije este es el momento, hay que desahógate, llora. A nivel emocional yo siempre trate de estar de una actitud positiva, porque a mí me decían, que si a mí se me empezaban a bajar las defensas. Entonces dije no yo no quiero eso, entonces siempre, siempre tenía yo un actitud positiva. (NANCY)

Es decir, estas mujeres dadas sus condiciones de contexto, de existencia sus emociones son el resultado de las interacciones de tensión en las que sienten/viven sus cuerpos. Por lo que estas condiciones dadas, son vividas a través del cuerpo, pero repercuten a nivel emocional.

Asociado a lo anterior y en la búsqueda de un esclarecimiento metodológico sobre las conexiones entre sensaciones y cuerpo hacemos (*hace el autor*) (Scribano, 2013) una

distinción entre cuerpo imagen, piel y movimiento. En principio y de modo sumario, el cuerpo imagen es indicador del proceso de cómo “veo que me ven”. Por su parte, el cuerpo piel señala el proceso de cómo “siento-naturalmente” el mundo, y el cuerpo movimiento es la inscripción corporal de las posibilidades de acción. Las interacciones entre cuerpo imagen, cuerpo piel y cuerpo movimiento son tomadas como señaladores (indicadores) de la dominación social y como localizadores de enclasmamiento. Los cruces entre estos se insertan en los modos determinados que asumen las particulares políticas de los cuerpos, articulándose a los mecanismos de soportabilidad social y los dispositivos de regulación de las sensaciones.

Estas mujeres perciben el mundo a través de sus cuerpos y a su vez estos cuerpos regulan lo que deben sentir, de acuerdo a lo aceptado socialmente, lo que da paso a la exposición de las emociones, entendidas como consecuencia de las sensaciones a partir de un cuerpo.

Se siente miedo, porque no sabes que va a pasar, ehh, no sabes si va a funcionar el tratamiento, no sabes, este, como va a reaccionar tu cuerpo, porque hay quienes si lo aceptan, otros que no, entonces, si son como muchas sentimiento de angustia, de dolor, de frustración, de miedo y no, no, si no mal recuerdo, durante ese proceso llore una, una sola vez y eso llore p Poquito porque no quería que ellos se enteraran, pero si o sea de repente me llegaba el sentimiento de tristeza y a veces y no de reproche porque yo no reprochaba nada” (NANCY)

Miedo a la muerte, miedo a no cumplir las expectativas, eh, o sea fueron cosas que se fueron dando y ehh, el temor de no poner recuperar el seno, si es importante y, y tratar de irte creando esos temores de irlos trabajando” (LUCILA)

Sin lugar a dudas las emociones son elementos psicológicos, pero es en mayor medida un elemento social y cultural, por medio de las emociones se expresan relaciones concretas, a su vez, definidas por términos culturales y sociales.

Se podría pensar que la cultural heteronormativa ha permeado o apuntando a que las mujeres sean las que puedan decir o externar sus emociones, sin embargo, existen ciertas limitaciones para que esto pueda ser llevado a cabo. Tal es el caso de estas mujeres con cáncer, que, a pesar de estar pasando por múltiples procesos médicos, resulta de gran importancia que mediante su cuerpo se revele la efectividad de dichos tratamientos.

Por lo que dejan de lado, las emociones que se producen como respuesta a los procesos médicos, la única responsabilidad que se les adjudica es la de mantener una actitud positiva y de una perseverancia para alcanzar cierto bienestar.

Que lo platico porque son cosas sensibles, pero no solamente, en todas estas quimios solamente la última llore como quince minutos, porque me sentía de la fregada y entonces, este, llore como quince minutos, se me quito, peor sabes que fue un momento, me desahogo mucho cuando corro y cuando trabajo, trabajo muchas horas con las personas que, entonces ehh, trato que mi energía genere y con energía buena y con mis pensamientos yo transforme mis miedos, mis temores y mis malestares en cosas buenas y que pueda producir y cuando veo los efectos en otras personas la gente sale contenta me desahogo y, y, salgo muy contenta, te digo que trabajo sin parar y muy contenta y me siento bien” (LUCILA)

No, no creo que haga mal sacarlo, no creo que haga mal comentarlo, este, a la mejor también me da otro punto de vista, no, no estoy cerrada, pero no se ha dado la oportunidad (LUCILA)

Yo de momento no sabía qué hacer y me puse a llorar (MARTHA)

Con respecto a esto Hochschild, (Arlie Russell Hochschild, 2009) menciona los tipos de adecuación, las cuales se utilizan para juzgar apropiado o incorrecto un sentimiento:

a) Adecuación clínica, lo que es normal que la persona “normal” diga, en el caso de las mujeres con cáncer se podría pensar, en esta parte de exteriorizar su deseo por vivir, el darle batalla a la enfermedad. Seguir con los protocolos médicos para una pronta recuperación del estado óptimo del cuerpo, para que en consecuencia los sentimientos o

emociones “negativas” como tristeza, rabia, dolor, se puedan suprimir y den paso a los sentimientos “positivos”, alegría, ánimo, etcétera.

Mira la verdad es que haya en donde vivo poca gente sabe, porque no es algo que yo quiera esta. Es un lugar chico los chismes son muchos. Entonces solamente la familia más cercana es la que sabe o amistades muy cercanas y realmente, este pues, es que luego hasta dicen no pues que fuerte, que valiente que una guerra y yo de solo digo solamente estoy tratando de vivir.

(ADRIANA)

b) Adecuación moral, este podría decirse que es más de acuerdo a ciertos valores dados por la cultura, en el caso de las mujeres con CA, se podría esperar que no digan ningún comentario que devalúe a alguien dentro del hospital, por ejemplo, no decirle que se ve mal, que su peluca esta chueca, para crear un ambiente más sano, en cuanto a convivencia. Incluso al momento de hablar con otras mujeres que se encuentran o están pasando por las mismas situaciones, dar comentarios de índole positivos, compartir su propia experiencia desde el lado amable de pasar por un proceso de recuperación de cáncer de mama.

Ese si fue muy difícil y luego fíjate yo estaba a veces, hablamos sin saber de verdad como apoyar a la gente, porque yo cuando salí de ahí, yo lloraba del dolor que me había causado y una chica muy amablemente y pues con buenas intenciones me dice, no, no llores tienes que ser fuerte fíjate que yo tal, tal, tal, y yo dentro de mi decía no digas nada por favor yo estoy llorando porque me duele no porque estoy triste, decaída o así, yo hasta me controle porque tenía ganas de llorar del dolor y bueno ya pase otra vez a que me terminaran de preparar para la cirugía y todo fue realmente muy rápido este..... Si eh llorado algunas veces (queriendo aguantar el llanto) no es lindo mirarme así, pero he contado con el apoyo de mi madre, de mi marido, yo escuchaba a muchas mujeres que sus esposos ya las dejaban y las rechazaban y gracias a dios este mi esposo no, pero es difícil (ARIADNA)

c) Adecuación socio-situacional, se podría relacionar con el hecho de que ellas lleguen al hospital con cierta docilidad, es decir que estén conscientes que deben hacer lo que

los médicos les digan, dejar su pudor a un lado y dejarse observar sin ropa y someterse a los tratamientos con cierta resignación. La intimidad del cuerpo queda anulada, sin embargo, la intimidad emocional sigue intacta.

Si la sesión conjunta, si cierto y ya pasaron varios médicos a estarme revisando, eso era un tanto incomodo, pero bueno, mira yo dije flojita y cooperando porque esto tiene que ser así. (ARIADNA)

Las mujeres con cáncer de mama se encuentran en un continuo escrutinio, en las diversas situaciones que deben pasar, para así poder realizar una mejor gestión de sus emociones, es muy común encontrar que entre ellas, hablen de todos sus miedos e ideas con respecto al cáncer, que no haya una censura por los cambios físicos e ideológicos, emocionales y sentimentales que se han ido presentando, sin embargo en el contexto familiar o de pareja se suele evitar externar ciertos comentarios por el temor de colocarse en el nivel de víctimas o de inferioridad por este padecimiento y así no incidir en como los demás las ven.

Bueno es que nosotros dentro del negocio que tenemos, pues siempre se ha manejado que la actitud es fundamental, pero alguien y sinceramente no recuerdo bien respecto al cáncer dijo es que estar bien con la actitud es básico, pero no recuerdo si aquí también ya se la escuché al alguien, sinceramente no me acuerdo, pero yo ya venía trabajando de que la actitud cuenta mucho para todo. (ARIADNA)

Apoiada, si me siento más fuerte, como que digo hay alguien que sabe perfectamente por lo que pasamos y este, ya me siento como que de verdad estoy hablando con alguien que sabe que pase, que sabe que pasamos. (ARIADNA)

Esta última parte podría pensarse desde una expresión social de las emociones, al encontrar un eco o una resonancia con otras pacientes, existe o se crea una afiliación a una comunidad social, partiendo de un vocabulario que se crea en un sistema abierto de significaciones (Le Breton, 2009)

Por un momento se puede caer en el error de pensar en las mujeres con cáncer de mama simplemente a nivel corporal, pensar en las repercusiones que los tratamientos ya sean de quimioterapias, radioterapias o mastectomías puedan llegar a producir cambios significativos en dichos cuerpos, al momento de la entrada al campo, se dio cuenta de que existen otros procesos, como el manejo de las emociones, los sentimientos que deben ser exaltados o de alguna manera abordados, por la huella que estos causan en la psique de estas mujeres.

Reconocer a otro significa no cuestionar ni debatir los sentimientos del otro. No necesitan una validación externa, por el simple hecho de que están siendo experimentados por estas mujeres.

Las emociones son por naturaleza situaciones e indéxales, Apuntan a las formas en que el yo se ubica en una interacción específica, y en ese sentido son una suerte de señal para que el yo entienda cómo y dónde está ubicada una situación dada. Las emociones orientan la acción a través del uso de un saber cultural concreto y tácito de un objeto particular. (Illouz, intimidades congeladas)

Yo creo que he de haber estado unos tres o cuatro días con esto, preocupada y ya cuando llegué aquí que fue en esa semana, ehh, todo cambio, me dio mucha confianza y fortaleza y esperanza y a darle” (LUCILA)

El cuerpo se encuentra rebasado por las emociones, por lo tanto, estas mujeres pueden llegar a sentirse abrumadas, en completa tensión e incertidumbre por el porvenir, e incluso se puede aventurar a decir que existe una necesidad que, durante este proceso de aceptación por el diagnóstico de cáncer de mama, surja una exaltación por “sacar fuera” los sentimientos y emociones que van sintiendo, ya que no son del todo uniformes.

Para ello utilizan como principal herramienta la comunicación, para que de esta manera se puedan comenzar a neutralizar la dinámica emocional de la tristeza, la rabia, la vergüenza, etcétera. Por lo que en este punto se intenta resaltar la importancia y relevancia de la intervención con el trabajo de campo. Brindar un espacio al otro, entendiendo al otro, como estas mujeres con diagnóstico de cáncer, para de alguna manera ayudarlas a gestionar,

externar sus opiniones, miedos e incertidumbres que tal vez en su momento no pudieron del todo exteriorizar.

No sabía yo como decírselos, cuando yo llegué a casa, más bien, yo desde aquí, iba mal, me sentía muy mal, porque no encontraba yo la forma de decírselo. Llegó a la casa y mi hija, la mayor me dice “¿qué paso mamá, todo bien?”, le digo, “si todo bien. Bien hija, gracias a Dios salió todo bien”, dice “ah que bueno”, “saben que me voy a ir adormir un rato, me siento cansada”, dice “sí”. Ya me fui, me encerré en mi cuarto, un rato, dice mi hija que ella escucho cuando yo empecé a llorar, entraron y dicen que paso, le digo, nada. Dice mi pareja, que tienes, desde que llegaste estas como extraña, rara, le digo nada, todo está bien, dice no, dime que tienes, no hay nada bien, ¿qué paso? Pues ya les dije, no lo que pasa, es que tengo cáncer. Mi pareja, luego, luego, se dejó, sentado se dejó caer en la cama, dice ¿cómo crees?, le digo, sí. Le digo me tiene que operar, le digo eso no puede esperar, porque es algo muy delicado, mi cáncer ya está muy avanzado, y dice, le digo que piensas, le digo ¿me opero o no me opero?, igual mis hijas no dudaron, me dijeron si opérate, mamá. (GABY)

En este sentido estas mujeres, analizaron que de acuerdo con su contexto y situación no podían externar del todo sus emociones o sentimientos, dada la magnitud de una noticia así, nos referimos al diagnóstico de cáncer de mama. Es decir, pueden llegar a la conclusión que es una noticia devastadora, puesto que su cuerpo está en riesgo, sin embargo, no deberían comunicarla de la misma manera.

Se realiza una evaluación de cómo se puede expresar dentro de cualquier contexto, guarda una íntima relación entre los sentimientos de una persona, en este caso estas mujeres, con lo que otros puedan comprender de dichos sentimientos, nos referimos a los familiares, amigos e hijos que serán participes de esta nueva situación. Se juzga al sentimiento.

Este, pues sí, sí porque yo siento que ya no soy la misma que antes señorita, yo ya no, o sea no, fue un cambio muy radical para mí. Imagínese yo de joven llegue a ser talla 40 de brassier, 42 y siendo que ahorita soy 34, digo yo, o

sea, veo mis fotos de cuando era yo joven, y tenía yo un busto muy grande, es cuando me entra otra vez la nostalgia y digo yo, pero porque, o sea porque me paso esto a mí, y me lleno de coraje, de sentimiento, y digo no, no. Que luego veo yo así mujeres, bueno que yo así las veo, pero que, en realidad, no es así, igual a lo mejor ellas se sienten como yo. (GABY)

Se puede apreciar un cambio en la vida de estas mujeres, no sólo físicamente sino también emocionalmente. Existe un antes y un después del cáncer de mama, anteriormente se podían percibir alegres, satisfechas con su vida y su cuerpo, después al transcurrir por todos los procedimientos surge una apatía, una tristeza y una limitación con respecto al futuro. Saliendo a relucir frases, donde mencionan que ya “no se reconocen” o que “no son las mismas”.

En diversas situaciones estas mujeres se han sentido minimizadas emocionalmente y un tanto incomprendidas por los demás. Aunque en primera instancia se piensa que dichos actos o comentarios no han sido con mala intención, surgen dificultades para adaptarse a su nuevo entorno. Por lo que existe una respuesta por parte del otro, con sentido o miras hacia levantar el ánimo brindando palabras de aliento e incluso donde se busca minimizar la situación, alegando que todo se arreglará o saldrá bien, que lo único que falta es confianza y fuerza de voluntad.

Cabe aclarar que, con lo anterior, nuestra intención no es la de manifestar un total un rechazo al apoyo de familiares o amigos, sin embargo, destacamos que no existe una buena gestión de este apoyo brindado.

8. Fragilidad vs Finitud de la experiencia

Ya hablamos de las metáforas que se utilizan para expresar las vivencias de esta enfermedad y el mecanismo de que estas representan defensa ante las demandas de la sociedad, pero para estas mujeres ¿Cómo significaron el cáncer?

Nosotros podríamos hablar desde una concepción biologicista y decir que el cáncer: “*es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del derredor.*”¹

Pero esa definición es la que los médicos, libros, páginas web les proporcionan, pero ¿qué es lo que realmente paso por la mente de estas mujeres al saberse enfermas de cáncer? ¿Cómo vivieron esta enfermedad?

Que me iba a morir, qué; que no sabía cuánto tiempo me quedaba de vida muchas cosas.

Cáncer sabía que iba a ser muy difícil, pero casi siempre hubo, uno se enfoca a que, a lo último, a la muerte. La muerte y no sabes más. Fue eso De mucho, mucho sufrimiento; mucho sufrimiento por la enfermedad por lo que te dicen y pues porque quieras o no tú piensas sin que en qué te vas a morir eso es lo primero que piensas y que tu familia que amas tanto que va a pasar con ella si tú quieres estar si estando con ellos entonces este fue muy triste muy difícil (LUCIA)

Si hay algo de lo que podemos dar cuenta a raíz de lo escuchado en las entrevistas, es que estas mujeres viven bajo las demandas y lo presión social, que reciben del círculo social en el que ellas se desenvuelven.

¹ ¿Qué es el cuerpo” fue publicado originalmente por el Instituto Nacional del Cáncer Esta información fue proporcionada por el Instituto Nacional del cáncer, cuya pagina web es: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Dicho sitio web menciona:” Al menos que se indique lo contrario, todo el texto contenido en productos del NCI está libre de derechos de autor y puede reutilizarse sin nuestro permiso. Agradecemos que se dé crédito al Instituto Nacional del Cáncer de EE. UU. como creador de esta información.”

Ahorita ellos piensan que yo ya lo superé, pero no señorita es muy difícil, es más difícil, que ahora sé que mi amiga esta entre la vida y la muerte por esa...por esa, perdón lo que voy a decir, con esa cochina enfermedad, que cuantas mujeres se han muerto por esa enfermedad. (GABY)

Y sus discursos están llenos de esperanza, pero también preocupación, porque si bien es cierto, que hoy en día el discurso medico nos dice que el cáncer de mama ya no es sinónimo de muerte, si tiene una fuerte influencia la carga genética para la preocupación de estas mujeres:

Yo tenía cierta preocupación de cómo lo iban a tomar mis papás porque luego mi mamá es un tanto aprensiva pero no tampoco, fue de mi hijita no esto ya no es sinónimo de muerte que ibas a salir adelante y bla. (ARIADNA) Pues nada más ver lo frágil que puede ser uno y ya. O sea, me angustiaba decir hígole, aunque no es a fuerza ya hay un cierto factor hereditario y la verdad no quisiera que por ningún motivo que mi hija pasara por algo así. (ARIADNA)

Iniciamos el análisis de la categoría género desde las aportaciones del psicoanálisis puesto que creemos necesario, comenzar por separar las concepciones propias del psicoanálisis y las que corresponden al orden biomédico. Pues si algo nos queda claro, es que al igual que de la religión, de la biología hay que desaprender algunas ideas que han logrado consolidarse como dogmáticos referentes que otorgan sentido desde el más ingenuo y peligroso mal entendimiento.

Para Marta Lamas (Lamas, 2002) el género es una categoría teórica de las ciencias sociales contribuida por el feminismo contemporáneo que se ha desarrollado desde 1949 con los aportes de Simone de Beauvoir. Y en este desarrollo Lamas encuentra una particularidad a la que ella llama traslape entre género y diferencia sexual, pues para la autora el primero, nutrido con los aportes del psicoanálisis, corresponde a un concepto determinado por marcas de la sociedad, características biológicas y procesos psíquicos. Mientras que la diferencia sexual está limitada a la genitalidad de los sujetos.

Ambos conceptos en el traslape generan confusión, pues tanto sociedad en general como académicos tienden a fundirlos en la función de sinónimos, pues a estos los persigue a

lo que Lamas denomina como “el fantasma de la biología” que reduce género y diferencia sexual a una función reproductiva. Ello para la autora complica pensar en cuerpos sexuados y psiques sexualizadas mientras se ignore el proceso de constitución de identidad, pues ésta debe ser comprendida contemplando que sexar habla de lo anatómico, pero género es un componente en interrelación compleja con otros sistemas de identificación y jerarquía.

El psicoanálisis, no pelea con los aportes de la biología, pero si sugiere una serie de conocimientos que invitan a pensar desde otra perspectiva. Y del tema nos dice, que el género más que una diferencia anatómica, es una construcción, elemento fundante, que otorga identidad, a los sujetos al inscribirlos en lo femenino o en lo masculino.

Para Bleichmar Dio Emilce “El género es una categoría, múltiplemente articulada que comprende” (Bleichmar, 1996) primero “La atribución, asignación o rotulación del género”, esto hace referencia al que podría ser el primer contacto con la palabra que cada uno de nosotros haya experimentado, pues es lo primero que dicen la mayoría de los médicos luego de traer al mundo a cada nuevo sujeto.

De acuerdo con Burin en su trabajo “Género, psicoanálisis, subjetividades femeninas vulnerables” (Burin, 1996, pág. 64), nos dice que las construcciones sociales se basan en características psicológicas y culturales que asigna la diferenciación entre hombres y mujeres, además que instauran pautas de configuración psíquica y social con lo cual se establece la feminidad y la masculinidad. Por otro lado, el género es definido a través de valores, sentimientos y actividades que se vuelven propios de lo femenino y lo masculino.

Dentro de la antropología, nos encontramos a manifestaciones que vienen de la cultura, es decir actividades, actitudes, etcétera de lo que es propio de cada género, de acuerdo con el contexto en el que se encuentre inmerso el sujeto. En México, los roles sociales están marcados por la cultura, estos están sujetos a las normas sociales ya existentes, por lo que su comportamiento y desenvolvimiento están permeados por dichas pautas.

Entonces ahorita, me daba pena con mi esposo, me daba pena porque luego hasta el me bajaba mi blusa aquí entre nos, y me decía ¡ay Vero! ¿Por qué te da pena?, pues es que me da pena, no Vero no tiene por qué dar pena, no pues si tienes razón porque me va a dar pena si total, no nací con ellas, así nací.
(VERO)

Lo femenino quedará relegado por consecuencia a lo natural, a la eterna contra parte de lo masculino, Frida Saal (Saal, 1998) dirá guiada de un segundo periodo de la obra freudiana, que las mujeres están constituidas de manera diferente, puesto que hay diferencias estructurantes en los procesos psíquicos de la elección de objeto, la incidencia del complejo de castración y la valoración narcisista de los propios órganos genitales.

Diferencias que el lenguaje a través de los procesos intersubjetivos tendrá un efecto contrario con respecto al hombre y que colocarán al sujeto-mujer, en palabras de Saal, como una moneda de intercambio, que genera con su trabajo, proporciona al orden de la cultura nuevos sujetos, y relegada a lo privado entrega su fidelidad, dedicación a los hijos y al marido, sumergida en la lucha silenciosa que se libra en la intimidad de la familia. Pues para Frida Saal (Saal, 1998) la apropiación de la mujer simboliza la primera expropiación humana. *No soy muy feminista o sea no me gusta porque me case muy chica, eso también es una de las cosas que a lo mejor puede que no te ayuden mucho, me case muy chica yo tenía 14 años cuando me casé. Mi esposo siempre fue muy machista sí, en que no te pintes entre si te pintas es porque estás coqueteando con alguien. Mi suegro tuvo 3 mujeres viviendo en la misma casa, mi esposo lo vio normal. Desde los ocho días o tres días de casado me puso, me fue infiel; y él siempre me decía qué, que a mí nadie me quería y que nunca me iba a dejar a mí por nadie sí, entonces pues yo así me crie o así seguí creciendo así hice mi vida en no buscar verme bonita (GEMMA)*

Por otra parte, Simone de Beauvoir nos regala la siguiente frase de su libro *El segundo sexo*, en el cual afirma:

(Beauvoir, 1949, p. 13) *“No se nace mujer, llega una a serlo. Ningún destino biológico, físico o económico define la figura que reviste en el seno de la sociedad la hembra humana; la civilización en conjunto es quién elabora ese producto intermedio entre el macho y el castrado al que se le califica como femenino”.*

Lo que hace pensar que la mujer se encuentra oprimida por la cultura, quien le provee una estandarización de su imagen física, al igual que sus valores, creencias y deseos. Aunado a esto, es conveniente mencionar que, de acuerdo con las etapas sociohistóricas, la mujer tiene diversas funciones designadas.

El cuerpo humano tendrá mucho que ver con la cultura y el medio ambiente en el que el sujeto se desenvuelva, en las siguientes líneas haremos un recuento histórico acerca de la forma en la cual el cuerpo ha sido concebido a través del tiempo. Ahora bien, la importancia de la imagen corporal en esta investigación radica en ¿qué es lo que significa el cuerpo para estas mujeres? Y ¿de qué manera este recibe una resignificación pre/postratamiento?

Recordemos que un diagnóstico de cáncer de mamá o un tratamiento como la radioterapia o la quimioterapia, suponen situaciones sumamente estresantes para la mujer.

El cuerpo es una estructura psicomotriz indivisible, por medio de este el hombre se hace presente y se comunica en el mundo. Puede ser visto desde una dimensión biológica, la cual nos muestra su estructura corporal y motricidad del cuerpo; desde la dimensión psicológica el cómo se representa dicho cuerpo a través de las emociones y vínculos afectivos con otros o bien desde el área social que es la presencia de hombre en el mundo y la relación que establece con todo su entorno.

Para mí que es un cuerpo femenino, bueno, pues es un cuerpo que, bonito, que te lo cuidas; que tienes completo. Pues básicamente eso, ¿no? que lo femenino de nosotros pues son como está formado ¿no?, y este y pues como el cuidado que le des básicamente ¿no? Y sobre todo que, que tu cuerpo creo que es lo único tuyo que tú tienes entonces lo debes llamar es eso (LUCIA)

La cultura griega, a partir de la racionalización del pensamiento, proponen la dualidad cuerpo-mente, viendo al cuerpo como un lugar que había de ser estudiado y como una totalidad que había de alcanzar un grado de individualización, proceso que le permitiría separarse de su cuerpo biológico y de sus mitos, para preguntarse el origen de sus sensaciones y buscar la interacción con el mundo.

Posteriormente el cuerpo será incluido en el sistema educativo griego, buscando incorporar a la vida del sujeto, las artes, la gimnasia, la ciencia, la música, la filosofía, la política, las leyes, buscando con esto conjugar los aspectos espirituales y biológicos y construir un ciudadano virtuoso. Pues solo se alcanzaba la virtud cuando cuerpo, alma y mente estuviesen en armonía.

Con el advenimiento de la Edad Media, el cuerpo era concebido como una carga, como un sufrimiento, sometido a la disciplina del orden establecido por la iglesia, sujeto a la

salvación del alma, sumisa, compasiva, abstemia de dolor y de vida. Abierto al mundo, sin inhibiciones, desbordante de vitalidad, sin jerarquías se mezclaban el cuerpo entre la multitud, renaciendo en contraposición a la filosofía reinante.

El cuerpo en las sociedades contemporáneas es visto y vivido bajo la concepción del paradigma anatomía fisiológica. El cuerpo es el pilar de una medicina fascinada por los procesos orgánicos. Hoy en día se tiene un especial interés por la expresión corporal del imaginario, una búsqueda de la integridad perdida y de la buena salud a través de la preocupación por el cuerpo.

Pues es como lo dice David Le- Breton, en su libro titulado “Antropología del cuerpo y modernidad” (Le-Breton, 2002) “La imagen del cuerpo no es un dato objetivo, no es un hecho, es un valor que resulta, esencialmente de la fuerza del medio y de la historia personal del sujeto” (Le-Breton, 2002). Es por eso por lo que decimos que el otro es nuestro espejo. *No hijo tienes muchas ganas de divertirte con las muchachas con los con tus amigos le digo ve hijo, le digo al final de cuentas tu eres mi responsabilidad no yo soy tu responsabilidad (VERO)*

Y pues es que desde que te diagnostican ya todo se vuelve complicado, todo, pero a mí lo que siento que más me costó o que más me afectó, fueron las quimioterapias, pues pienso que es de las cosas más feas que le puede pasar a alguien, este, porque de ahí pues la cirugía aunque te quitan algo de ti, emm, con ayuda de las demás personas, con el amor y con todo como que lo aceptas ya después, ¿no?, y las quimios como no que ya no, ya tu cuerpo como que queda marcado porque ya no tienes las mismas fuerzas, ya no vuelves a ser la misma. Por ejemplo yo a pesar de todo, no sé si sea ahorita por las radioterapias, no sé, pero me canso, me canso mucho, y yo siento que ha sido todo el proceso, entonces el hecho de que mengue tu fuerza física, tu salud siento que, creo que es algo de lo que puede ser más fuerte, porque ya no tienes la misma fortaleza para hacer tus cosas y por ejemplo, otra cosa que a mí me ha pegado mucho es este, que ya no puedes hacer cosas, por ejemplo ya no puedes jalar, ya no puedes cargar, ya no puedes hacer esfuerzo, porque te quitan ganglios y entonces, tu, tú ya no tienes la misma fuerza, o no sé de

hecho a mí ya se me está hinchando un poquito el brazo y eso que no hago casi nada, entonces, eso, eso me esta así como que mortificando mucho, entonces, esa, parte para mí ha sido parte de saber que ya no puedes hacer cosas que ya te limitas completamente, porque esta enfermedad aunque es curable, pero si, te...te afectan muchas otras cosas más. (NANCY)

Actualmente la mujer debe cumplir con ciertos roles como lo son el “rol conyugal”, en el cual debe cumplir con ciertas características necesarias para el matrimonio como la prestación de servicios afectivos y sexuales, función nutricia, de cuidados y de sostén moral. Y, por otro lado, el “rol de ama de casa”, el cual se reduce a un trabajo doméstico no remunerado.

Gema Mora es una mujer de 49 años, nació en la ciudad de Guadalajara Jalisco, pero actualmente vive en Iguala de la Independencia, Guerrero con su esposo (con el cual se casó a una muy corta edad) y su hija de 9 años (su hija de 33 y su hijo de 29 ya no viven con ella). Actualmente ayuda a su sobrino a cuidar un negocio de celulares. Le gusta mucho estar al pendiente de sus hijos y aunque su vista se ha deteriorado un poco, le gusta mucho leer.

Gemma cuenta que la primer sospecha que tuvo fue cuando se sintió una bolita en la mama, la cual estaba creciendo rápidamente le cuenta a su esposo y a su hija los malestares que ella tiene y su esposo le pide que vaya a revisarse, pero ella ya sospechaba que lo que tenía era cáncer.

A Gemma le hicieron una mastografía, el doctor que se la realiza, le comenta que no le gustaba lo que veía en el estudio y que al día siguiente él le podía realizar una biopsia en el Hospital General de Iguala, una vez realizada su biopsia, de la cual resultaron 8 muestras para analizar, de las cuales 4 eran para analizar por parte del hospital general y 4 por algún medio particular.

Dado que 5 años atrás su hermana, sus primos y su abuelo había padecido cáncer, Gemma decide contactar a su familia para comentarles lo sucedido, ellos, le piden que vaya a Guadalajara y que sea el Centro Oncológico Nacional (COI) quien analizara las muestras. El COI confirmo que las 4 muestras que llevaba Gemma eran negativas a cáncer, pero

debido a la sospecha, decidieron realizarle otra biopsia la cual, resulto negativa nuevamente.

Debido a la falta de recursos económicos y a que su cirugía no los cubría ningún tipo de seguro, decide regresar a Iguala con su familia, pero lo que Gemma no esperaba, era que, en esa ciudad, las personas encargadas de la Jurisdicción Sanitaria ya la estaban buscando por que las 4 muestras que ella había dejado ahí daban positivo a cáncer. Entonces Gemma decide asistir a una consulta médica en donde le confirman que si tiene cáncer.

Gemma y su familia deciden empezar con el tratamiento, del cual, su primer paso fue ir al Hospital de Cancerología en la ciudad de Acapulco, en donde estuvo 3 meses, ahí le realizan todos los estudios necesarios (medicina nuclear, sangre, hígado etc.) ahí le dijeron que primer opción era realizarle quimioterapia cada mes y medio, mismas que en total serian de 6 a 8.

El día para el cual su primera quimio estaba programada era el 22 de octubre de 2017, pero debido al desabasto medicinal en esa entidad federativa, Gemma tendría que pagar un aproximado de 8500 pesos y al no tener el recurso económico, deciden regresar a Iguala, pero justo en la central camionera es donde encuentran el camión FUCAM y Gemma se acerca a pedir informes, platica con algunas personas y decide asistir a FUCAM a realizar todo su tratamiento de cáncer.

En FUCAM comienzan a realizarle estudios y esto implicaba estar asistiendo a la institución constantemente, el 18 de diciembre le confirman su diagnóstico, pero no es hasta el 31 de diciembre cuando por fin le realizan su procedimiento de mastectomía, Gemma nos cuenta que su tumor alcanzo los 11x13 cm.

Durante toda la entrevista, Gemma nos cuenta que su principal preocupación era su hija, apoyarla, verla crecer y salir adelante, porque con sus dos hijos anteriores no había podido debido a la violencia psicológica y en algunas ocasiones física que vivía en su hogar. Ella, relata que actualmente está siendo sometida a un proceso de radioterapia en el cual recibirá 30 de ellas. Nos platica que ha sufrido muy pocos cambios físicos, entre ellos obviamente el verse mastectomizada y la resequedad en su piel a partir de las radiaciones. Para Gemma la cuestión cuerpo es muy poco relevante.

Gemma nos explica que siempre ha tenido problemas y su matrimonio, pero también nos cuenta que es a raíz de su mastectomía que estos se agravan, pues aparentemente su marido

si le dio demasiada importancia a tal hecho, al grado que llegó a decirle “tullida e incompleta” y esas fueron cosas que no pudo soportar Gemma.

Ella nos platica que la parte más complicada de su tratamiento ha sido el no poderse ir de su casa con su hija, relata que a ella le faltan 21 radioterapias. Para una vida a futuro Gemma nos cuenta que está tratando de hacerse cada vez más fuerte para poderse ir con su hija, lejos de donde está viviendo.

La pregunta aquí es, ¿por qué contar esta historia de entre las otras 10?, la respuesta es la siguiente, Gemma tiene una historia sumamente particular, misma que habla de su construcción de género, su concepción de cuerpo, sexualidad y la forma en que percibe su existencia.

Pues yo así me crie o así seguí creciendo así hice mi vida en no buscar verme bonita, para mí un cuerpo, o sea yo no te puedo decir así, un cuerpo una muchacha está guapa está bonita no me sale, tal vez la belleza la vea en mis hijas, en mis sobrinas, en mis primas en mis hermanas en mí no, en las demás gente ¿no?, pero un cuerpo bonito podría ser una cara maquillada delgada y tratar de estar o de ser agradable más que nada. El, el carácter si, el cabello largo, mi hija lo tiene largo, yo lo tenía largo. (GEMMA)

Ella nos dice que nunca cumplió con estereotipos femeninos, dado que no se le permitía arreglarse, peinarse, maquillarse ni cosas por el estilo, su esposo es un ser machista que suprime su feminidad. Tenían muchos problemas, pero estos crecen a partir de su mastectomía y de que ella llama tullida.

Pero ya de ese insulto de qué me dijo tullida y qué me dice que soy incompleta le digo, para detenerte a ti no lo necesito, para detener otro hombre no necesito otro, yo lo que pido es mí, mi tranquilidad yo por eso con seno o sin seno yo tendré que salir adelante por mí (GEMMA)

Su rol como esposa cambia y se reconfigura totalmente, pues hoy día, refiere que ya no tiene deseo sexual; incluso considera al sexo como una moneda de cambio y un deber, pues el hecho de tener relaciones sexuales con su marido propiciara la paz en su hogar.

Ya no tengo mucho deseo sexual y también por eso estoy como resignada. Si tengo contacto con mi esposo, pero ya no es tanto deseo ya es compromiso, obligación, el querer estar bien por bienestar de mi hija, porque si empiezo a pelear con él mi hija lo reciente entonces tratar de estar bien, pero para mí no es importante” (GEMMA)

A partir de le llaman “tullida” e “incompleta”, Gemma se vive de una manera mucho más completa, puesto comienza a saberse mujer, decide que esto no le afectará tanto como su marido quería que fuera, pues a partir de este momento ella se reconoce fuerte, valiosa, sabe que no necesita de un cuerpo para estar con alguien y que esa mastectomía no le quito lo más importante para ella, el amor de su hija.

Como madre me aferro más a mi hija y a mis hijos, a mi hija la mayor tiene mucho tiempo que no la veo, sin embargo, le pido mucho a Dios porque a ella no le pase, le pido por mis nietas las dos niñas que tengo y este y como hija trato de acercarme más a mis padres, con mis hermanas también trato de estar en comunicación. (GEMMA)

Gemma se encuentra a sí misma en el saber/deber ser madre, pues nos cuenta que con Erandi si tiene la oportunidad de verla crecer, de aconsejarla, de acompañarla en su crecimiento personal, dado que con sus otros hijos no pudo hacerlo, a causa de su marido. Hoy día Gemma lucha por sus ideales y por su hija:

Que haya un, un yo primero y luego lo demás prepara mi primero mi hija porque así me enseñaron me casé muy joven muy chica y esa fue la pauta que me enseñaron, aunque mi mama no era así pero ya me mandaron como ellos quisieron, pero siempre tiene que haber un yo primero. (GEMMA)

Cuando se habla de género por consiguiente debe hablarse de rol de género y en el discurso de nuestras interlocutoras sus discursos rinden cuenta de este rasgo teórico como lo vemos expresado en el discurso de nuestras entrevistadas

Como esposa no, porque te digo los problemas ya viene de más atrás, no tengo deseo sexual con mi esposo o sea como mujer no, como esposa no, no hubo ningún cambio. Como madre me aferro más a mi hija y a mis hijos, a mi hija la mayor tiene mucho tiempo que no la veo sin embargo le pido mucho a Dios

porque ella no le pase, le pido por mis nietas las dos niñas que tengo y este y como hija trato de acercarme más a mis padres con mis hermanas también trato de estar en comunicación. (GEMMA)

Y yo, a fin de cuentas, he sido papá y mamá y pues precisamente por eso nunca les dije antes, porque sabía que esta noticia pues les iba a afectar mucho, pero pues al fin de cuentas yo sabía que se los tenía que decir (LUCIA) O sea, la imagen de madre activa, a la imagen de madre tirada en una cama ¿no?, sufriendo ¿no? (VERO)

Hemos dado ya algunas pautas sobre el género, es decir cómo ha ido evolucionando el concepto, sin embargo, es necesario hacer también un análisis desde la actualidad, ¿qué se dice en estos tiempos del género?, porque, aunque se exija la separación entre sexo y género, estas ideas aún permean el imaginario colectivo.

Con la llegada del feminismo, la categoría género ha ido adquiriendo mayor relevancia, poniendo en relieve los roles estereotipados de las mujeres y los hombres, donde existen asimetrías sobre los derechos y obligaciones. Para Lamas (Lamas, 2002, p. 166) hablar de género, significa “referirse a un filtro cultural, a una identidad y a un conjunto de prácticas, creencias, representaciones y prescripciones.”

El cuerpo es el instrumento para lograr esas conexiones, reconocimientos y en la formación del Yo, el lazo social da lugar al reconocimiento del Yo, lo cual permite la diferenciación entre lo que es semejante y aquello que no lo es, se estructura como sujeto individual, pero al mismo tiempo, como un sujeto social en relación con otros.

Será a través del discurso del otro, que asumiremos conceptos como cansada, enferma, vieja, acabada, he ahí la importancia de ser sumamente cuidadosos con las expresiones que utilizamos y la tonalidad que manejamos a la hora de estar cerca de la paciente, pues recordemos que en el mudo psíquico, todo tiene causa y efecto.

Y es en este punto donde quisiéramos mencionar una historia muy particular, la de E:

E es una mujer de 38 originaria de Pachuca, Hidalgo, de tez medianamente clara, complexión delgada y estatura promedio, actualmente vive sola, y es médico general; le gusta mucho hacer ejercicio, la fotografía, escuchar música y caminar.

Ella prefiere no hablar de su vida personal, así que empieza a contarnos su proceso de cáncer de la siguiente manera:

E nos platica que su proceso de diagnóstico de cáncer comenzó cuando ella se detectó una bola en la mama, decide asistir a FUCAM y solicita una consulta médica, los doctores le indican que lo más conveniente es que se realice un ultrasonido de mama, ese mismo día le realizan una biopsia, y posterior a esto, venían 3 semanas de angustiosa espera para conocer los resultados de esta.

Ella nos comenta que en su familia el cáncer es una enfermedad medianamente recurrente, pero a pesar de que su abuela y dos de sus tíos fallecieron a consecuencia de esta enfermedad, ella tiene muy vagos recuerdos sobre lo que es vivir con esta enfermedad.

Refiere que el día que le dieron su diagnóstico, nadie la acompañó a recibir el mismo, ella prefirió que así fuera, también nos cuenta que el medico encargado de darle su resultado (a diferencia de la doctora que le realizo la biopsia) fue bastante empático, pero a pesar de ello no fue menos triste.

E refiere que aún está viviendo el proceso en el cual está aceptado su enfermedad, ella refiere que por ahora ha aprendido a ya no tener ansiedad, a tomar las cosas paso a paso y a ir resolviendo las cosas como se vayan presentando, porque el pensar cosas como que su tipo de cáncer es triple negativo y que se requieren muchos fondos para realizar un estudio genético que ella necesita para saber dónde más hay cáncer, la ponen muy triste.

Por ahora ella está siendo sometida a un tratamiento de quimioterapia, para ser un poquito más exactos, está en su segundo ciclo de esta, nos cuenta que han sido muy distintas entre sí; pues en la primera de ellas, E tenía mucho miedo, tuvo una ligera gripe, sentía que le quemaba la sangre, los alimentos perdieron sabor, ya no tenía el mismo apetito, y se le bajaron sus defensas. Pero para la segunda sesión, solo le dijeron que no debía estar tanto tiempo acostada y sufrió un mareo al tercer o cuarto día.

También nos cuenta que su concepción del cáncer cambió completamente, pues ella pasó de ser médico a ser paciente, dice que ella se volvió un poco más sensible con sus pacientes, a ser un poco más empática, incluso consigo misma, a ver los cambios que empieza a vivir su cuerpo de una manera positiva. E nos dice que al pensar en un cuerpo femenino ella seria alguien que se saltaría todas las normas en cuestión de estereotipos, dado que ella tiene una concepción más espiritual de su propio cuerpo, es decir ella considera que somos algo más que lo físico.

E nos cuenta que ella era una mujer muy acostumbrada a hacer ejercicio y considera que el cambio más drástico que ha sufrido su cuerpo por su enfermedad ha sido que perdió condición física, pues el tema del cabello no es algo relevante, pues cuenta que ha estado rapada antes por gusto.

Hablar de su sexualidad para E fue un poco complicado, pues dice que a veces se pone a pensar en cómo será la misma en un proceso como el que está viviendo ahora, pero es un tema de demasiada importancia, pues nos cuenta que desde hace poco más de tres años no ha tenido pareja, además el estudio genético del que nos contó, determinara si es necesario retirarle sus ovarios, lo cual le cerraría la puerta de ser madre, idea con la que nos cuenta que nunca estuvo casada pero que si le causaba ilusión.

Ella dice que durante todo este proceso no todo ha sido malo, pues ha aprendido a ponerse como prioridad a disfrutar de cosas que antes no podía y a dejar de lado las cosas banales de la vida. Nos cuenta que a partir de las sesiones espiritistas a las que asiste, el cáncer no le preocupa, ha dejado de escuchar las opiniones de los demás.

A E le gusta seguir trabajando, pero también nos cuenta que uno de sus planes a futuro, además de vencer a la enfermedad, está el cambiar de carrera, de lugar de residencia y comenzara a ver las cosas buenas de su vida

Ahora bien, desde hace ya varios años, vivimos en una sociedad en la cual, la apariencia física es uno de los temas más importantes para el desarrollo personal, se han colocado y marcado de una manera muy fuerte los ideales de la belleza femenina, entre ellos encontramos a modelos o actrices, se anhelan medidas de 90 60 90, altura de 1.68 etc. E comienza a ver su cuerpo desde una concepción más espiritista, pues al preguntarle ¿Para ti que es un cuerpo femenino? Ella nos responde de la siguiente manera:

Ahí yo sí saltó la norma en cuestión de estereotipos, yo siempre he ido en contra, de enterita estereotipos antes de esto, siempre he encontrado estereotipos entonces han pues realmente no sé qué te puedo ayudar no creo que no te voy a poder ayudar porque mi concepción es más espiritual rompe estereotipos este n, no, no. (E)

Y al preguntarle sobre esta concepción espiritista nos dice:

Pues que somos algo más que el cuerpo y es algo que estoy aprendiendo a experimentar. (E)

Y de alguna manera se aprende a vivir con lo que se tiene, se siguen rutinas de ejercicio, regímenes alimenticios etc., cada mujer aprende a aceptar su cuerpo, pero ¿Qué

pasa cuando este cuerpo con el que se ha vivido durante tanto tiempo sufre cambios físicos tan drásticos de una manera repentina?

Fatiga, fuertes dolores nerviosos (dedos o piel) de cabeza, estomacales, úlceras, diarrea, vomito, debilitamiento y caída de cabello y uñas, cambios en el ciclo menstrual, e incluso alcanzar la infertilidad, son algunos de los muchos efectos secundarios de las quimioterapias, a los cuales, las mujeres tienen que enfrentarse. Y claramente, dichos efectos ocasionan que el cuerpo adquiera una nueva imagen frente al espejo y ante la mirada del otro.

Y es que todas estas mujeres han tenido que adaptarse a este tipo de sintomatologías y cambios físicos, sin tener el debido tiempo para asimilarlos:

Nada más, el, el verme al espejo yo no me puedo ver, si yo me veo al espejo me enfoco en ver mi cara sí me veo completa. Hay veces en que todavía me gana y lloro, pero no por no por mí, sino por el dolor que me hizo mi esposo con esa palabra. (GEMMA)

Yo era la que me tenía que hacer la curaciones ¿no? y solita pues te gana el sentimiento y me veía y decía ¡ay diosito lindo! ahora hasta mutilada estoy, ya después de una rajada en toda la panza ahora estoy mutilada, digo ¡ay dios mío, dios mío! y yo me veía y me ponía a llorar, y llorar, y llorar, llora; pero en ese tiempo de llorar decía pero un pecho no es mi vida (VERO)

Aunque la mayoría de los cánceres afectan a la apariencia física de formas sumamente violentas, se ha demostrado que el cáncer de mama en mujeres tiene una mayor relación con la concepción del cuerpo por dos razones principalmente (Sebastián, Manos, Bueno, & Mateos, 2007, pág. 139): “a) por su importancia epidemiológica y su -cada vez mayor- carácter crónico y, b) por las importantes connotaciones psicosociales que conlleva para la mujer.”

Pues ahorita yo creo que en mi caso, pues que no hay cuerpo perfecto ¿No?, no hay cuerpo, cuerpo, es que... tu vida no está basada en un cuerpo eso ya es vanidad, la verdad ahorita yo siento que ya es vanidad, ahorita si me llega, yo quisiera ponerme uno y reconstruirme

el pecho, este pus porque por pena, pues eso por pena, porque dicen ya no lo tiene y que te paso y las preguntas ¿no? (VERO).

Cuando, si salgo a la calle es cuando me pongo la prótesis. (VERO)

Ahora bien, considerando que el área del pecho (los senos) y el cabello, son los aspectos físicos que se ven más comprometidos en este tipo de tratamientos, mismos que tienen una importancia crucial para la conformación de un cuerpo femenino, pues son los senos, los primeros aspectos para definir la feminidad de una mujer y, por lo tanto, la pérdida de estos, indica la pérdida de la feminidad misma.

Pero es una feminidad que va más allá de la apariencia física, pues en muchas culturas, incluyendo la mexicana dentro de ella están significantes tales como mujer, madre, belleza, sexualidad; por tanto, toda una construcción subjetiva se ve afectada, pues en el ámbito de la psicología, sabemos que es el cuerpo, la vía que utilizamos para interactuar con el otro.

Otro de los ejes que serán abordados, será la sexualidad, normalmente enfocado a la noción de referirse al coito. Al momento de recibir un diagnóstico, estas mujeres en lo último que piensan son en sí dicha condición afectará severamente su vida sexual, es una de las pocas cosas que pasan por su mente. Sin embargo, es algo que también en cierto punto de su vida se ve afectado o modificado.

En primer lugar, por la nueva condición de su cuerpo, ya sea porque les fue retirado un seno o porqué el estado del cuerpo aún no es el óptimo. En este sentido, se ve afectada la imagen corporal, que ellas perciben de sí mismas y cómo el otro, la pareja o esposo también perciba. Por lo que se puede hablar de un cesamiento de las relaciones sexuales o una disminución de estas.

Aunque si bien es cierto, que en la presente investigación no fue de gran interés conocer el placer o el deseo sexual que estas mujeres experimentaron o seguían manifestando, sí lo fue conocer si había cambiado en algo la dinámica en cuanto a sus relaciones.

En muchas de ellas, nos mencionan la disminución, sin embargo, es importante recalcar que existió en cierto momento un rechazo a las mismas, debido a su imagen corporal,

el que sus parejas las pudieran ver sin un seno, con las cicatrices de esta cirugía o de las radioterapias.

Porque si yo lo dejaba que hiciera, pero me decía es que namas te pones, dice que ¿no tienes ganas?, digo no, te lo juro que no, a lo mejor también por eso los bochornos. Me dice mi mama, pues es que no te desahogas; pues a lo mejor y me daba pena, me daba pena que me viera sin el cabello. Luego le decía, apaga la luz, en cuanto del seno, después pues me quería tocar y yo le bajaba las manos, decía ¡ay Vero!, pero decía no me pena, entonces en la sexualidad si bajo un poquito el nivel (VERO)

Tu cuerpo como que cambia, por ejemplo, con las quimios te reseca completamente, o sea todo tu cuerpo se reseca completamente, entonces este, cuando yo tuve relaciones con el después de la cirugía si fue muy difícil, porque como una está reseca hasta en su parte íntima (NANCY)

Me da penita decirlo, pero se lo voy a decir, de hecho, cuando estamos así íntimamente, me besa mi seno el que tengo y le dice a esta, (señala la cirugía) y le dice ¡Hola amiguita! ¿Cómo estás?, ¿porque me has tenido tan abandonado?, y le contesto, ¿yo?, le digo, el que la ha tenido muy abandonada eres tú, ¿ya no la quieres o qué?, y empieza y me acaricia, no, no flaca o digas eso, tu bien sabes que yo, dice te sigo queriendo igual o más que antes, porque has sabido llevar todo este procedimiento, eres una mujer. (GABY)

Las mamas o senos, atributos sexuales que ayudan a definir un cuerpo femenino, tienen también una representación social más allá de su funcionalidad, formas y medidas que, en concreto, implica vivir la maternidad y el placer. Por ello, el miedo a perder las mamas por una intervención quirúrgica: se cree que cambiará la condición de mujer, al perder la potencialidad de atracción sexual hacia su pareja o bien, la de procrear o de amamantar, mismos roles altamente valorados por las mujeres.

Por lo que los tratamientos causan efectos secundarios, tal como lo es el cansancio, dolor y resequedad vaginal. Además, se pueden presentar problemas de miedo o expectativas

exigentes, enojo o culpa. Estos sentimientos, si se presentan en el momento del ejercicio del acto sexual, pueden llevar a la disfunción sexual, temática evitada en el diálogo de las mujeres, que reportan no disfrutar del acto coital y muestran vergüenza al ser cuestionadas sobre ello.

Por lo tanto, es plausible entender que, si las mujeres consideran como parte de su deber conyugal «someterse» a la relación coital, se está afectando la percepción de sí mismas y de su calidad de vida. Esto puede generar diversas presiones en su relación de pareja que las puede llevar a la ruptura, lo que incrementa el estrés experimentado debido al proceso de hacer frente al embate del cáncer.

En algún punto de la presente investigación dijimos que los ideales de vida, las metas, expectativas, planes a futuro de estas mujeres cambiaron a raíz de la enfermedad; y es cierto, pero ¿qué pasa con ellas una vez que ya reconfiguraron su vida en todos los sentidos físicos y socioculturales en los que ella se veía incluida? ¿Qué sigue para estas mujeres?

La vida de estas mujeres no se detiene, ellas vuelven a crear metas, expectativas y hacen planes a futuro; y si bien es cierto que la mayoría de ellas saben que nada es certero, que en cuanto al tema de la enfermedad nada está escrito, existen otras que guardan la esperanza de que el cáncer nunca vuelva.

A pues mira es diferente el no tener planes que el vivir el aquí y el ahora e pues hay un, un hay un giro de 180 grados después de esto en el que voy a tomar decisiones de cambio de residencia, yo creo de profesión y pues un cambio de vida completamente y pues aunque se cure o se controle no sé cuál sería el término, la definición correcta; lo que se resuelva cuando me den de alta pues siempre va a ser como el riesgo de que en algún momento regrese o pues no pienso preocuparme por eso más que estar el acudiendo a mis consultas pero como te decía ya dejare de preocuparme completamente por las cosas y disfrutar cada momento que tengan esta vida (E)

Pues mira, la vida no la tenemos comprada, ahorita estamos, mañana quien sabe, ehh, por ejemplo estaba viendo ayer o antier, que murió la esta artista

Edith González, entonces, y ella se veía con una vitalidad muy bonita y siempre estaba bien contenta, entonces, digo paso a paso, o sea paso a paso conforme me vaya llevando la vida y no quiero visualizar más allá de lo que no, no pueda hacer o que yo me haga una expectativa de algo y, y no se haga realidad (NANCY)

Algunas de ellas, como Gemma, se preocupan ahora por su integridad física, buscan la estabilidad emocional y social de ella y su hija (en este caso en particular)

Tratar de hacerme yo sola más fuerte no demostrarlo para que el día que yo tenga todo ese valor me vaya con Erandi (GEMMA)

Muchas de ellas, ven la vida de una forma diferente, comienzan a valorar las cosas que antes no hacían o no tenían; hacen planes que involucran a la familia y a la estabilidad de esta, comienzan a pensar en nietos, mascotas, casas, viajes o incluso, se ven reconstruidas físicamente (mamas).

En 5 años mira, mis, mis planes donde vivo rento ir haciendo, ir ahorrando para mi casa, yo creo que toda madre su mayor deseo es que sus hijos estén bien, estén estables, eh y en algún futuro tener un nieto mío, o sea yo al niño que yo tengo es, pero no es mi nieto, mío, mío. (IRENE)

Numero uno ya con bubíes jajajaja y este, he pensado y bueno dije, como puede uno involucrase, yo ocupo primero estar bien ya yo, pero si digo como podría ya uno de repente ya ayudar a alguien que está pasando por esto y decirle justamente, que sabes si tienes que llorar, llora, pero luego te secas las lágrimas, te sacudes y vámonos para adelante con lo que haya que hacer para seguir con vida. (ARIADNA)

Este no lo sé no sé qué va a pasar en mi vida lo que sí sé es que tengo que vivirla de diferente manera eso sí lo sé que venga para mí no lo sé es una muy buena pregunta, pero no sé la respuesta, pero puedes gozar disfrutar y a hacer mi parte y esperaremos (LUCIA)

Eso es lo que, y ya de viejita, pues si irme a su casa de él o irme a mi casa, con mi montón de nietos, les digo a mis hijos con mi montón de nietos, una silla mecedora y con mi montón de gallinas, que puedo hacer ósea ya de viejita les digo a mis hijos a lo mejor voy a ser bien neuro histórica, pero si quiero muchos nietos, quiero un negocio, quiero mi casa y que mis hijos estén bien.
(IRENE)

9. Sujeto al primer plano

Se decidió considerar la historia de Lucila contada a continuación, debido a que representa cambios personales a partir de la enfermedad, mostrando una preocupación de sí, cambiando rutinas y autocuidados que se generaron a partir de conocer su diagnóstico. Hay una preocupación por su salud y apariencia física, una mayor atención al cuidado de su cuerpo; posicionando así, al sujeto en primer plano.

Lucila es una mujer de 58 años, nació en la Ciudad de México, sin embargo lleva 8 años viviendo en Poza Rica Veracruz con su madre, es divorciada, menciona que tiene hijos ya mayores y ya es abuela. Estudió arquitectura, un tiempo se dedicó a la construcción, aunque actualmente trabaja en un SPA.

Ella nos platica su proceso del cáncer de la siguiente manera.

Fue diagnosticada con cáncer de mama a principios del año 2019, debido a que tiene una hermana que también se enfrentó a esta enfermedad, le pidió apoyo para que la llevara a hacerse chequeos con su médico, Lucila no imaginaba que tendría esta enfermedad, sin embargo llevaba tiempo sin realizarse chequeos. De primero momento se realizó una mastografía en la cual le mencionaban que era una mastitis, pero al ir a revisar esos resultados aparecían unos tumores, aunado a ello le realizaron una biopsia en la cual resultó positiva a cáncer.

Tuvo el apoyo de su hermana en ese momento, pues ella también había pasado por el proceso de la enfermedad, Lucila sintió miedo de primer momento y lloro unos cuatro días seguidos. Uno de sus yernos pudo contactar una clínica en la Ciudad de México llamada FUCAM. Fue aquí donde llegó Lucila, una semana después de haber recibido el diagnóstico, este lugar le dio “confianza y fortaleza” tal como ella narra en su historia con lo cual pudo empezar su tratamiento, para ella fue complicado el hecho de tener que ir y venir a la Ciudad, pero sabía que era algo que debía hacer.

Por sus hijos es por quienes más ha buscado salir de esta enfermedad, ella desea demostrarles que se puede luchar a pesar de las adversidades.

Como primera parte de su tratamiento le realizaron quimioterapias, ella se encuentra en la primera fase que le llaman de blancas, se encuentra en la tercera quimioterapia. Le

mencionaron que van a realizarle una mastectomía radical, algo que la tiene muy preocupada es lo que más le inquieta de todo el tratamiento, ella quisiera que salvaran parte de su mama y aún guarda la esperanza de que no se la quiten toda.

El haber comenzado a enfrentar esta enfermedad le ha permitido mejorar su vida en cuanto al tema de salud, pues acude con una nutrióloga, ha logrado bajar varios kilos y además de la alimentación realiza ejercicio, un aspecto que menciona la ha ayudado a sentirse mejor. A pesar de que si se siente mal físicamente tampoco lo ha resentido tanto como en otros casos que ha escuchado, pues a pesar de ir a sus consultas y quimioterapias, ella regresa al trabajo, no ha puesto pausa en ese aspecto, incluso el mantenerse ocupada la libera un poco de todo lo que pasa durante este primer proceso de tratamiento, ya que sus pensamientos se mantienen ocupados.

Ahora se preocupa más por cuidarse y asegura que se siente bien, aunque tiene un pretendiente no quiere más que enfocarse en la enfermedad y salir de esta, la cuestión de la mastectomía es uno de los temas que ella más menciona durante todo el proceso incluso a futuro se visualiza con una reconstrucción de la mama, además de tener su propio SPA y manejarlo, desea conocer a uno de sus nietos próximo a nacer, así que tiene aspiraciones las cuales la mantienen en pie y con ganas de seguir adelante.

En este capítulo se analizarán las reconfiguraciones, es decir, la forma en la cual ahora estas mujeres retoman su vida a partir de saberse mujeres con cáncer de mama, debido a que se consideran importantes y por ello saben que deben cuidarse, vivir a partir de lo que desean y no a partir de lo que otros desean. Cada una expresa cómo se llevaron a cabo las reconfiguraciones en sus vidas, cambiando por completo la visión de ellas mismas y su entorno.

Las mujeres que fueron entrevistadas mencionaban una reconfiguración en sus vidas a partir de recibir el diagnóstico. Una de las transformaciones en todos los relatos de las mujeres es la del cuerpo, debido a los tratamientos a los cuales han sido sometidas, pero no solo en el aspecto físico, también a nivel personal y familiar, sus actividades cotidianas se veían afectadas debido a la enfermedad, por lo tanto se veían obligadas a cambiar su estilo de vida.

Considerando los relatos de las entrevistadas, se puede mencionar que la enfermedad puede ser concebida como una experiencia que modela situaciones en las cuales se aprenden nuevas definiciones de sí mismas y con recurrencia regresan a situaciones pasadas para comparar de cierta forma su actual forma de vida.

Tal como menciona (Yáñez, 2013, p. 80) *“El individuo que se encuentra enfermo se basa en las experiencias del pasado, en los significados sociales, culturales y los conocimientos que tiene para participar en un diálogo acerca de los nuevos significados sobre su existencia física y social que vive ahora, así como las nuevas y emergentes formas de la identidad que han sido provocadas por la enfermedad”*.

Retomando la idea anterior se considera de vital importancia comprender la enfermedad, en este caso el cáncer como una disrupción biográfica; sobre todo dar cuenta del sufrimiento y dolor que provocó en cada una de las entrevistadas. Además de que permitió visibilizar las distintas experiencias que tienen los sujetos de acuerdo a sus experiencia en específico y cómo es que cambian tanto las redes intersubjetivas a nivel personal, ya que en los casos de la entrevistadas mencionan los cambios que surgieron en su concepción de sí y cómo las veían los demás. En la mayoría de los casos hubo un apoyo por parte de las personas cercanas.

Abordar la disrupción biográfica nos permite realizar un cuestionamiento de lo cotidiano, todas aquellas actividades que se realizaban y de los comportamientos que se tenían, hay un cambio desde el proceso del conocimiento del diagnóstico que permiten replantearse la propia biografía y la autopercepción, así como la heteropercepción; poder conocer una respuesta práctica a dicha disrupción que implica movilizar recursos para enfrentar la situación. Mediante esta experiencia se replantea la biografía de la persona y la definición del concepto que tenía de sí mismo se ve también envuelto.

Según (Yáñez, 2013, p. 75) *“Con el descubrimiento de la enfermedad hay problemas de reconocimiento y hay cambios en las situaciones de la vida, la vida cotidiana está estructurada por rutinas, que son inherentes tanto a la continuidad de la personalidad del agente como al paso que él tiene en las actividades cotidianas”*.

Como bien se menciona en el párrafo anterior, desde que estas mujeres conocieron su diagnóstico ya no se sintieron las mismas, había una gran incertidumbre que generaba la idea de pensar en la muerte como primer significante del cáncer, algunas de ellas no esperaban este diagnóstico, todo lo que ellas realizaban con cierta cotidianidad ya no era igual, pues sabían que debían tener un cuidado mayor, además de asistir a sus consultas. A continuación se presentan las diferentes reconfiguraciones a partir de las narrativas de las entrevistadas.

Reconfiguración de las rutinas:

Las actividades que acostumbraban a realizar se han visto transformadas, principalmente en horarios, además de incorporar nuevas actividades o dejar de hacer otras. Así como el hecho de tener que viajar, o sea, trasladarse a otra Ciudad para atenderse. Hubieron transformaciones que se llevaron a cabo, no por decisión personal, sino porque la enfermedad así lo requería y en otros casos a raíz del tratamiento, como el cansancio.

En estas historias estas mujeres tuvieron que acoplarse a una nueva rutina, pues en el sentido económico también les afectaba a quienes trabajaban, pues si no lo hacían, tampoco tendrían dinero para viajar y continuar con el tratamiento. En su mayoría las mujeres que fueron entrevistadas radican fuera de la Ciudad de México (lugar donde reciben o recibieron el tratamiento).

Me salí a las dos de la mañana, pero no me acosté, o sea yo llego de trabajar, llegué a las nueve y media del trabajo, preparar el viaje y no he dormido, y, y este, y mañana la quimio y este, o sea no descanso, entonces es desgastante es dinero que se va, son deudas, ya tengo la preocupación con el banco, porque hay que comprar medicamento, hay que esto, o sea, son gastos, son gastos y eso es eso es lo pesado, pensar que voy a sufrir una cirugía y esas cosas (LUCILA)

Pues a lo mejor antes me desvelaba yo más, ahora ya me agarra el sueño más pronto. (MARTHA)

Yo ya evitaba salir a la calle, yo ya evitaba, estar en el aire no me dejaban tampoco, porque si me enfermaba tenía yo las defensas bajas y se me podía

complicar, entonces, fue bien difícil, bien complicado, este, entonces, prácticamente todas las quimios me la pase encerrada en mi casa, no podía yo hacer nada. (MARTHA)

Se puede resaltar, que en los diferentes casos, las rutinas se mostraron diferentes, pues mientras unas incorporaban actividades como viajar, otras dejaban de salir para evitar el sol, con ello evitar tener molestias a nivel corporal y también había un gran cansancio que las imposibilitaba hacer algo más que dormir al llegar a sus casas

Podemos valorar el aspecto de nuevas rutinas como el tener que asistir al hospital, al trabajo, después a su casa, levantarse más temprano, dichas actividades forman parte de una reorganización de tiempo. En otros casos el hecho de sólo querer dormir, aunado a esto el cansancio que muchas veces producía el mismo tratamiento junto con los viajes, es un desgaste físico; a pesar de ello en los casos en los cuales las mujeres trabajaban no dejaron de hacerlo.

Se le insta a las mujeres a regresar a lo más pronto posible a sus actividades cotidianas, para evitar caer en la codependencia y la culpa que esta situación genera. En este sentido, sus limitaciones y su valor, como persona, cómo algo que va perdiendo valía.

Sí, si era muy quejumbrosa la verdad, aun cuando decía voy a buscarle el lado bueno si me quejaba bastante, y pues ya ahorita digo no. Pues es parte de uno está vivo y eso es lo mejor puedo disfrutar de mis hijos, puedo disfrutar de mis nietos pues ya ver más seguido a mis papas, porque realmente me había alejado de hasta de venir a ver a mis papas y mis hermanos porque nunca tenía tiempo siempre había algo que hacer, y ahorita digo no pues hay que disfrutar a la familia primero y en ese sentido si le he dado un poco de vuelta a las cosas. (ARIADNA)

Cuando estuvo, cuando hora sí que estuve enferma es cuando, fueron 7 meses de cambio para mí el no poder salir, él no te comas esto, él no te, pues si como que mi familia después de que me enferme, fue de que siempre tienes que cargar el suéter, como de que estamos en algún lugar y nos tenemos que mover porque va a llover y ella no se puede mojar. (IRENE)

Pues más bien deje de, de hacer cosas que antes hacía yo y que antes si podía yo porque ahora tengo la limitante de que no puedo estar en el sol de que no puede guisar porque la lumbre me hace mal. (LUCIA)

No resulta fácil pensar que aunque había un cansancio en el cuerpo a consecuencia de la enfermedad y el tratamiento, ellas debían mostrarse siempre positivas y tenían que acoplarse a estos nuevos ritmos de vida. Se puede hablar de una vida restringida, existe un aislamiento social, se experimenta una desacreditación del sí mismo y la experiencia de sentirse una carga para los otros.

Por lo que estas mujeres se basan en las experiencias del pasado, en los significados sociales, culturales y los conocimientos que tiene para participar en un diálogo acerca de los nuevos significados sobre su existencia física y social que vive ahora, así como las nuevas y emergentes formas de la identidad que han sido provocadas por la enfermedad.

La enfermedad se convierte en el foco de atención de los pacientes, las citas con los médicos, el tratamiento, los malestares, y las problemáticas de la vida cotidiana, con eso llenan sus días.

Pues ahorita ya nada más estoy en mí chequeos periódicos de cada 6 meses; este mis estudios que me hacen y pues la consulta médica cada 6 meses. (LUCIA)

Cuando me venía cada semana, una semana venían mis papás, otra semana venía mi marido, así una semana y una semana. Cuando ya fueron las rojas, que fueron cada tres semanas, pues ya nada más venía mi esposo, ehh, ellos se quedaban siempre afuera del hospital por cualquier cosa que yo llegara a necesitar, o que si me llegaba a poner mal pues ya les hablaban a los parientes y ya tenían que entrar, entonces, si estuve, acompañada, apoyada y aunque no podían entrar conmigo, porque no los dejan entrar, este, pues si estaban acá. (NANCY)

Reconfiguraciones a nivel familiar y roles de género:

Algunas de estas mujeres se encargaban de hacer la comida, el aseo de la casa,

cuidar a los hijos, ir por ellos a la escuela y pasar más tiempo con ellos por el hecho de permanecer en su casa, dichas actividades se les atribuyen por pertenecer a cierto tipo de género, en este caso femenino.

(Burin, 1996, p. 96) Nos dice que *“las construcciones sociales se basan en características psicológicas y culturales que asigna la diferenciación entre hombres y mujeres, además que instauran pautas de configuración psíquica y social con lo cual se establece la feminidad y la masculinidad. Por otro lado, el género es definido a través de valores, sentimientos y actividades que se vuelven propios de lo femenino y lo masculino”*.

Regularmente este término se le atribuye ciertas características que conforman a los sujetos, además que remonta a lo anatómico, es decir al sexo, con lo cual se clasifica a las personas refiriéndose a la especie y que define al sujeto como varón o mujer. Sin embargo, es necesario realizar una diferenciación, para evitar cualquier confusión, cuando se habla de sexo, nos referimos a un hecho biológico de la especie humana, es decir únicamente a la diferenciación sexual, mientras que la palabra género se debe establecer una relación de significados sociales con respecto a ser hombre o mujer.

Dentro de la antropología, nos encontramos manifestaciones que vienen de la cultura, es decir actividades, actitudes, etcétera de lo que es propio de cada género, de acuerdo con el contexto en el que se encuentre inmerso el sujeto. En México, los roles sociales están marcados por la cultura, estos están sujetos a las normas sociales ya existentes, por lo que su comportamiento y desenvolvimiento están permeados por dichas pautas.

En las reconfiguraciones de roles de género, ahora sus esposos e hijos de las mujeres entrevistadas, han considerado el hecho de realizar actividades propias del hogar, como ir por los hijos a la escuela, hacer la comida, lavar y tender ropa, etc. para cuidarlas, como muestra de solidaridad y afecto. A continuación se presentan ejemplos de cambios de roles en los hogares de las entrevistadas.

Que yo no pudiera, que todo tuvieran que acercarme a mí, nada más y pues en su momento a lo mejor si lo cambio, pero ahora yo, yo puedo hacer las

cosas, no como antes ¿verdad? porque, ahora vamos a decir lavo los trastes y me siento un rato, este concino y ya no estoy pegada ahí a la estufa, he si voy a hacer una sopa le meneo y me retiro, eh en el aspecto como ama de casa si cambio un poco. (IRENE)

Hasta cuando incluso mi marido como que quiere que sigamos así las actividades de lavado, le dice no, no, yo lavo es; no dejes que mi mamá vaya a hacer esas cosas o me protegen mucho en ese sentido, entonces pues yo me dejo querer no me permito que me limiten mucho pero también digo, bueno ya me toca que me consientan un poco más a mí. (ARIADNA)

Lo único que ya no alzaba yo, era muy pesado, cuando alzo algo le digo a los muchachos que me ayuden o entre ellos me dicen yo te ayudo, órale, o entre los dos, ah pero ya así solita como antes ya no, pus si cambió todo; porque por ejemplo yo hacía mucho quehacer y si era lavar tallaba yo la ropa a mano y subía yo y bajaba yo las escaleras, subía yo a tender la ropa pero ahora ya me duele la rodilla, ya o sea cambio mi vida ya no es lo mismo, no, porque hay muchas cosas que ya no puedo hacer (MARTHA)

Aprendieron a que cuando la comida se les terminaba ellos tenían que hacerse de comer y ya ahora sí, ya no lo ven como que mi mama se fue y nos deja, ellos lo vieron como que mi mama se tiene que ir porque se tiene que ir. (IRENE)

Si bien en la mayoría de los casos tuvieron un apoyo familiar, también implicaba una separación de actividades, como el hecho de ser madres, un rol bastante arraigado en casi todos los casos ya que le daban mucha importancia dejar solos a sus hijos porque sabían que ellos las necesitaban.

Este apego del cual forman parte por los cuidados que deben brindar las mujeres hacía los hijos desde el nacimiento, retomando a (Reproductiva, C. N. d. E. d. G. y. S., 2008, p. 17) “En la relación “médico-paciente”, se suelen reforzar y repetir los estereotipos de género, como por ejemplo, al asignarle a las mujeres las tareas de cuidado de menores de edad y de pacientes, como si fuera algo natural a su condición.” Es como si esta tarea de cuidado se le

otorgara por naturaleza al género femenino, dado que ellas son quienes deben cuidar a los hijos.

Sí lo resintió mucho, porque de hecho en la escuela, pues bajó mucho de calificaciones, este, no me quería trabajar, entonces, si fue muy difícil para él asimilar el hecho de que por ejemplo en el proceso de las quimios, este a uno no le dan ganas de nada, yo llegaba y prácticamente a la cama a dormir, entonces, este, él estaba muy acostumbrado a estar horas conmigo, a que yo fuera por él a la escuela, que lo llevara, o sea, éramos muy apegados. (NANCY)

Porque aunque dos ya están casados, el chiquito pues no, y los otros a pesar de que ya están casados o viven con su pareja, pues todavía, eh, se refugian mucho en mí, que me piden consejos y que cómo hago esto, mamá y que cómo aquello. Entonces, el hecho de dejarlos así a la deriva me causaba mucho sentimiento, mucho este, preocupación más que nada, preocupación de que pudiera pasarles a ellos. (NANCY)

Por mis hijos, porque quiero seguir disfrutándolos, quiero ver a mis nietos crecer, tengo un nieto que nace en octubre, en septiembre, todo eso yo quiero estar, lo quiero ver, quiero estar apoyando a mis hijos. (LUCIA)

Pus dije, hijoles y mis hijos, ahora que va a pasar con ellos. (MARTHA)

Mencionando el tema del cuidado, en estos casos ahora ellas debían ser cuidadas y para algunas resultaba agradable saberse cuidadas, consentidas, pero también generaba un sentimiento de frustración por no poder realizar labores sencillas como cargar objetos. Se llegaban a sentir “inútiles y dependientes” de los demás, por ello es que había una readaptación de los vínculos familiares y sociales.

Como que me veían como que, es que no sé cómo explicártelo, como una persona débil, como que me, como frágil. (NANCY)

Sí, sí sentía yo como que veían y ha de haber, como que digo que les daba yo lastima a lo mejor, no sé. (MARTHA)

Reconfiguraciones de los vínculos familiares y sociales:

El hecho de permanecer lejos de sus familiares puede provocar una tristeza aún mayor en estas mujeres, que como menciona (Yáñez, 2013) *“la ruptura y el ataque deliberado sobre las rutinas ordinarias de la vida producen un alto grado de angustia, un “despojo” de las respuestas socializadas que se asocian con la seguridad del manejo del cuerpo y con un marco predecible de la vida social”*, así se puede mencionar que hay una angustia mayor, primero por el proceso de la enfermedad y por la separación de las personas que proporcionan apoyo.

Podemos resaltar las separaciones, primero a su hogar, ya que ellas constantemente dejaban el lugar donde viven para seguir un proceso del cual dependen sus vidas, pero deben permanecer lejos de sus familiares y amigos, quienes forman parte de los vínculos intersubjetivos que representan un apoyo para ellas. Sin embargo, son conscientes que es algo que deben hacer porque si no acuden a sus consultas peligran sus vidas, así que prefieren separarse por unos días para que esta separación no llegue a ser permanente.

En el caso de Nancy hay una experiencia de tristeza por el apego que tiene con su hijo menor y se interrumpe por el proceso de la separación física, así que guarda la esperanza de un regreso para volver a ver a sus hijos. En su mayoría podemos notar este rol de madre que es de suma importancia, porque ellas piensan más en qué pasará con sus hijos si llegaran a faltar, aunque, los hijos ya son mayores y tienen a sus familias, las entrevistadas no pueden pensar en la idea de dejarlos, de separarse para siempre de ellos.

Muchas de ellas expresaron con lágrimas el sufrimiento que les produce tener que separarse de sus familias y amigos, con quienes se sienten protegidas, apoyadas. Justamente por estos cuidados que se mencionaban con anterioridad. Al estar con ellos se saben protegidas, pero tienen que ir a otra ciudad y llevar a cabo una separación temporal de vínculos que hay con ellos, aunque aguantan el sentimiento de tristeza porque saben que esto también les afecta para su tratamiento, y por evitar preocupar a sus familiares y amigos, porque *“si lloran se les bajan las defensas” (NANCY)* y así no pueden recibir sus tratamiento.

Es una doble lucha permanente, donde el cuerpo debe resistir y también a nivel emocional, pues constantemente esconden sus sentimientos para no preocupar a nadie.

Yo siempre trate de tener una actitud positiva y aunque los demás lloran yo trataba de estar tranquila. (NANCY)

Tratar de hacerme yo sola más fuerte no demostrarlo para que el día que yo tenga todo ese valor me vaya con Erandi. (GEMMA)

En la experiencia de enfermedad hay una profunda relación con el silencio, las formas de comunicación al interior de las familias y al exterior de éstas. El cáncer en algunos casos se revela como algo indecible, motivo de vergüenza, hay mujeres que no desean decir a sus familiares que tienen la enfermedad, el cáncer se convierte en algo vergonzoso que hay que ocultar.

Reconfiguraciones en torno al cuerpo:

Otro aspecto relevante es el manejo de un doble dolor tanto físico como emocional. A nivel corporal estas mujeres deben enfrentarse a múltiples cambios para los cuales no están preparadas. Resulta difícil pensar en una aceptación hacia sus nuevas formas de vida e imagen que tiene cada una de ellas, en todos los casos era difícil el hecho de los cambios paulatinos que ocurrían a nivel físico; como la pérdida de cejas, cabello y uno de los más fuertes es la pérdida de la mama. En las siguientes narrativas podemos notar estos cambios a nivel físico.

Este, pues sí, sí porque yo siento que ya no soy la misma que antes señorita, yo ya no, o sea no, fue un cambio muy radical para mí. Imagínese yo de joven llegué a ser talla 40 de brassier, 42 y siendo que ahorita soy 34, digo yo o sea, veo mis fotos de cuando era yo joven, y tenía yo un busto muy grande, es cuando me entra otra vez la nostalgia y digo yo, pero por qué, o sea por qué me pasó esto a mí. (GABY)

Pues los cambios son desde que te quitan tu teta y que yo siento que una mujer sin sus senos para empezar está incompleta. (LUCIA)

Lo que representa esta ruptura para ellas es una separación de una parte de su cuerpo, algo muy íntimo, muy personal como lo son los senos, esta nostalgia con la cual se refieren a verse ahora sin esta parte y sufrir por ello, además de que los senos son una parte de la imagen de una mujer muy notoria, es algo que simboliza a nivel sexual la distinción de un hombre y una mujer. Ellas la expresan como una “incompletud” que mencionan está muy presente en sus diálogos, les genera angustia pensar en verse sin un seno.

El saber que el cabello y las cejas regresan, pero la mama ya no y por esto es que trataban de cubrir esa falta con prótesis de gel, semillas, etc., para no sentir ese vacío, aunque saben que continúa esa pérdida, para la cual nunca están preparadas para enfrentar.

Después va a venir algo muy difícil que es la cirugía y desde un principio me dijeron que va a ser una mastectomía radical, aunque tengo la esperanza que no, creo que todas las señoras que he platicado me dicen que a lo mejor no todo se los mochan, aquí son como que fan de mochar todo y eso va a ser difícil para mí. (LUCILA)

¡Ay, diosito lindo! ahora hasta mutilada estoy, ya después de una rajada en toda la panza ahora estoy mutilada, digo ¡ay, dios mío! dios mío y yo me veía y me ponía a llorar, y llorar, y llorar, llorar, pero en ese tiempo de llorar decía pero un pecho no es mi vida. (VERO)

Autocuidado

Ahora bien existen reconfiguraciones en las cuales estas mujeres sí pudieron decidir, una de ella es el aspecto de los cuidados del cuerpo, el tema de la salud, principalmente a las mujeres se les atribuye mayor cuidado, quienes siempre buscan verse bien, y sentirse bien a nivel físico. En este apartado se puede retomar el aspecto de autocuidado, al encontrarse con una enfermedad como lo es el cáncer y saber que puede ocasionar la muerte, surge esta reconfiguración a nivel más personal y que en este sentido sí son decisiones y cambios que surgen a partir del sujeto, estas mujeres deciden de qué forma reaccionan ante tal suceso.

En el caso de Lucila, a partir del diagnóstico comienza a hacer cambios a nivel físico, ella menciona que pudo bajar de peso con ejercicio y la ayuda del nutriólogo, puso más

atención a los cuidados que debía tener, pues desde su divorcio tampoco asistía a revisiones médicas, menciona verse y sentirse mejor que antes.

Retomando la historia de Lucila, podemos mencionar un aspecto importante que nos plantea, (Shroeder Hoppenstedt, 2005, p. 24) ya que “*la enfermedad muestra situaciones desconocidas*”, permitiendo conocer la “*vulnerabilidad*” del ser humano y permite poner a pensar en lo que debe resolver, ahora es capaz de auto ayudarse, poder dirigir su vida hacia otro sentido y solo depende de la personas quien lo esté experimentando.

A partir de la experiencia de ser mujeres con cáncer de mama le otorgan un nuevo sentido a la vida y a ellas mismas, dándose un lugar significativo, sabiendo que ellas deben ser lo más importante en sus vidas, pues viven para ellas y por ellas, asumiendo así el papel más importante en sus vidas o retomando su vida, pero sin olvidar que se saben importantes para quienes las rodean, sus familiares y amigos principalmente.

Al enfrentarse a un proceso tan fuerte como lo es el cáncer y no saber si pueden seguir con vida o no, ellas siguen y no permiten que nada las detenga, en este momento surge este sentimiento de saber que son ellas quienes pueden superar el proceso, son ellas quienes ven de cerca a la muerte. A continuación se presentan los testimonios que mencionan estos cambios, en los que otorgan una prioridad hacia ellas.

Porque estaba más como pensando en que estuviera bien el negocio en que mis hijos no les faltara equis si necesitaban algo ellos yo iba, aunque tuviera yo algo, una cosa para mi primero era a no ellos me ocupan más y cosas así, que terminaban por dejarme en segundo por apoyarlos a ellos o a mi marido y hasta que dije no pues ahorita, lo primero es que si yo estoy bien, lo demás va estar bien si yo estoy mal pues las cosas, pues como los ayudo si yo no voy a estar, si no voy a estar al cien. (ARIADNA)

Que haya, un, un yo primero y luego lo demás prepara mi primero mi hija porque así me enseñaron me casé muy joven muy chica y esa fue la pauta que me enseñaron aunque mi mama no era así pero ya me mandaron como ellos quisieron pero siempre tiene que haber un yo primero. (GEMMA)

Ahora, ahora valoro más las cosas más las personas quieras o no un cambio por todo lo que pase; por todo este proceso pues obviamente te hace ver la vida de diferente manera, eso es sabio. Y en cuanto a mi cuerpo yo siento, que okey me quitaron un, ahora sí, que un seno pero, pero pues estoy y pues eso te conforta dije te confortan alguna manera y cosas que ahora por mi propio brazo no puedo hacer pero pues eso no es una limitante, no es una limitante para nada yo sigo haciendo las cosas y las que no puedo hacer pues las hago con la izquierda y siento que la izquierda pues está más durmiendo más diestra y la derecha pues un poquito torpe pero, pero está perfecto así es. (LUCILA)

Me volví más independiente en tanto como mamá, como esposa, pues me volví más independiente porque no me gusta que me ayuden. (VERO)

Pero, a veces, estas ensimismado en cosas tan rutinarias y tan superfluas y pierdes todo el demás panorama alrededor y pues lo que he aprendido es a ver ese panorama. (E)

Mi prioridad no es ahorita tener pareja, pero es, pensar en mí primero ahorita y no puedo ofrecer mucho a otra persona. (LUCILA)

Dentro de todas las reconfiguraciones que se llevaron a cabo a partir de conocer su diagnóstico y enfrentarse al tratamiento, se pueden encontrar cambios positivos que ellas mismas han notado y han decidido realizar. Han revalorizado su forma de ser y sus vidas en general, como, las relaciones que tienen con sus seres queridos, el hecho de cuidarse aún más, han sido cambios positivos en sus vidas que ellas mismas reconocen y con lo cual se sienten satisfechas.

De las actividades que desarrollaban por los demás y para los demás, se realizó un cambio en el cual buscan una estabilidad pensando en ellas, en este caso es importante reconocer la idea de (Shroeder Hoppenstedt, 2005) “*La aparición de una enfermedad genera en el paciente, la mayoría de las veces un replanteamiento de los principios que fundamentan sus vidas. Deja, de un momento a otro de tener control sobre su vida, teniendo la oportunidad*

de aprender a vivir el momento”. Dicho replanteamiento radica en el autocuidado, por esta nueva oportunidad de vivir.

Se puede mencionar que las personas que tienen una enfermedad en la cual se enfrentan a la muerte de manera tan directa experimentan un cambio de las imágenes que tenían de sí mismas, y en algunos casos no existe una visión a futuro, porque las experiencias y significados sobre los cuales esas personas habían construido imágenes positivas de sí mismos ya no están disponibles para ellos.

En algunas de las narrativas pudimos encontrar que hay quienes no presentan ciertos planes a futuro, debido a que aún les genera incertidumbre el hecho de saberse mujeres con cáncer de mama, por ello es que no hay proyecciones a futuro, se enfocan en vivir el presente.

Pues mira, la vida no la tenemos comprada, ahorita estamos, mañana quien sabe. (NANCY)

A pues mira es diferente el no tener planes que el vivir el aquí y el ahora. (E)

Al día sí, porque pus no sabe uno si va a amanecer o no, no, no, no, nunca me he imaginado como estaría yo, más adelante. (MARTHA)

Quizá no se considera todo el proceso por el cual pasan las mujeres con cáncer de mama, todas las pérdidas que esto conlleva. Como pudimos observar son diversos los cambios a los que deben enfrentarse y a pesar de que cueste trabajo permanecen en un estado de “lucha” continua que no cesa, algunos de los cambios no los han logrado superar aunque ya haya pasado tiempo de que tuvieron que enfrentarlos, sobre todo a nivel corporal.

Aunque tienen el apoyo de sus familias, la pérdida de la mama interfiere más a nivel personal, como mencionaba una de las entrevistadas, *“sientes que con la pérdida de la mama se va parte de su vida”* (MARTHA), demostrando que no es simplemente una parte más del cuerpo, por las significaciones que hay detrás de esta parte del cuerpo, como ya se mencionó anteriormente.

10. Conclusiones

El cáncer tiene un inminente carácter público, es decir hay signos que los otros leen y hacen que no se mantenga oculto, por tanto se visibiliza y las mujeres llevan a cabo prácticas para ocultar la enfermedad, pues puede conducir al señalamiento, aunque habría que precisar que no es la enfermedad lo que se expresa, aunque eso es lo que haya sido significado socialmente, lo que hace que ésta se visibilice son los efectos del tratamiento, las quimioterapias y radioterapias que provocan la pérdida del cabello, la caída de pestañas, el cambio en la coloración de la piel e infecciones en los ojos.

Resulta importante considerar que esta enfermedad implica distintos tipos de pérdidas, tanto a nivel físico, con la caída del cabello, cejas, las mamas e inclusive la vida. Estos vacíos que intentan llenarse con distintos métodos, como el hecho de cubrir la cabeza con turbantes o pelucas, pintarse las cejas y que en algunos casos se piensen en las reconstrucciones mamarias con cirugías o el uso de prótesis mamarias.

Debido a esta “incompletud” de la que hablan las pacientes, pues estas ya no se reconocen al mirar su imagen sin ciertos elementos que forman parte de una feminidad. Pensar que la muerte es un tema del que no se habla, porque siempre se muestran actitudes de perseverancia o “lucha” como ellas lo mencionan.

Hay una conciencia de cuerpo, de cómo se está, los hábitos que se tienen, la vida que se lleva.

El descubrimiento de un léxico más positivista, que se usa para darles ánimo. Lo que puede llegar a crear un efecto contrario, reprimir constantemente las emociones que se consideran “negativas” para no preocupar a los sujetos que las rodean, así como el mandato del lado médico porque si ellas presentaban tristeza, llanto o debilidad, el cuerpo podría resentirlo y podría obturar el tratamiento.

Todas esas represiones, que de alguna manera se van acumulando en la psique, que pueden traer consecuencias negativas, como el llegar a pensar en el suicidio, cuando el sujeto se ve totalmente rebasado por sus emociones y de su contexto. Y de las cuales no se les permite expresar abiertamente, debido a que en las entrevistas expresaron era la primera vez

que hablaban de cómo las hacía sentir esta enfermedad, desde el momento de su diagnóstico hasta el momento en que llevaban a cabo el tratamiento.

En este sentido resulta de gran importancia, manejar con mayor cautela el discurso optimista y de lucha cuando se aborda el tema de cáncer, para así evitar resultados negativos.

Por lo cual se procuró brindar un espacio, en este caso esta entrevista, con un determinado tiempo, se les permitió expresarse, hablar sin problema de lo que les generaba, su autopercepción, así como la heteropercepción, siempre guiado para los fines para esta investigación.

En este punto nos dimos cuenta que existieron otros temas que obviamos, por lo cual omitimos, y que en el momento de la aplicación de la entrevista pudimos darnos cuenta. Tal cómo, preguntar o indagar acerca de la sexualidad de estas mujeres, cuáles eran las dinámicas, el deseo, aunque si fue un tema tocado, no ahondamos en él.

Encontrar que el cuerpo es un gran receptor de cambios físicos, emocionales y de cargas socioculturales que se les asignan al cuerpo de la mujer, en específico a las mamas. Por lo tanto, una mutilación de esta zona se llega a considerar como una anormalidad, donde no existe una armonía en la imagen, con los estándares establecidos de cómo debe ser un cuerpo femenino, en cuanto a lo estético.

Sobre todo que en nuestra cultura, existe principalmente tiene una carga sexual y carga de deseo hacía el cuerpo de la mujer. El tomar en cuenta al cuerpo es pensar más allá de una realidad biológica, ya que hay sobre él una carga simbólica y cultural; en este caso el seno se puede representar la relación madre e hijo cuando se amamantan a los hijos, un símbolo de belleza y la relación sexual como algo erótico.

Se puede observar que existen áreas tanto físicas como psicosociales y socioculturales de estas mujeres, que se ven mayormente afectadas, el más notorio es la conciencia sobre la muerte, la vivencia de una certera incertidumbre, la validación de los vínculos de apego y la redefinición de la identidad de yo.

Tras un proceso de enfermedad y tratamiento como lo es el cáncer de mama, se producen cambios drásticos en relación a la propia imagen y a la identidad: no solo por cómo se ven las mujeres sino por como ellos sienten que las ven los demás. Por lo cual es necesario acompañarlas con una actitud de respeto y cuidado en el proceso de enfrentarse a su nueva realidad corporal y en la pérdida de sus anteriores roles.

Por lo que se torna fundamental detectar posibles dificultades que surgen miedos a la reacción de sí mismos o del otro, y a su vez, proporcionar espacios de encuentro y apoyo que posibilite un diálogo.

Ante un diagnóstico, como el cáncer es necesario que las mujeres se apropien de sus cuerpos, se reconozcan en las nuevas identidades construidas, y en las vivencias de esa nueva persona, que ahora tiene otras necesidades y otros atributos. A su vez que su valor no se encuentra en función del cuidado de los otros o de una función y una corporalidad.

Se reconoce que hay una estrecha relación entre los significados y causales que las mujeres construyen de la aparición del cáncer y la forma en la que lo afrontan. Están las mujeres que piensan que tienen que enfrentarlo de inmediato como cualquier otro problema, afrontar lo que a ellas “les toca” pues no se puede rodear ni saltar la enfermedad, hay que “tomar el toro por los cuernos” no darle la vuelta, poner el cuerpo a disposición de los que tienen el conocimiento: los médicos.

Nuestra investigación no pretende demeritar los enfoques biologicistas, así como de las políticas públicas en cuanto a sus investigaciones y avances, enfocados a la temática de cáncer de mama. Consideramos que tanto este enfoque como el de las ciencias sociales, en este caso de la psicología social, deben permitirse trabajar codo a codo para crear espacios destinados a un dialogo abierto para externar sus dudas, miedos, emociones e incluso opiniones con respecto a su nueva condición. Donde debería considerarse primordial la libre expresión.

Por otro lado encontramos que estas mujeres a pesar de saberse dentro de una de las mejores instituciones y de tener a la mano a los mejores médicos, existe una barrera en cuanto a limitaciones a la información que se les proporciona. Dadas las condiciones bajo las cuales

fueron informadas sobre su diagnóstico y tratamiento el cual fueron notificadas con un léxico mayormente médico, lo que impide de cierta manera una total comprensión de esta enfermedad.

Por lo que apuntamos o sugerimos la creación de nuevos espacios a los cuales estas mujeres puedan asistir, pláticas informativas sobre el cáncer de mama, pero con un lenguaje más cotidiano y con un tiempo determinado para poder esclarecer sus dudas y de esta manera desmitificar a esta enfermedad. También es importante recalcar que existen diversos tipos de tratamiento, los cuales siempre serán ajustados al tipo de cáncer, al perfil de la paciente. Por lo que creemos pertinente que dentro de las campañas para la concientización del cáncer mamario, es necesario.

Para dar cuenta de las configuraciones y reconfiguraciones de las subjetividades hay que construir el relato del pasado, y no son los hechos ni las verdades las que se buscan, sino, esos puntos de quiebre que las mujeres reconocen como interrupciones en sus vidas, los cambios que el sujeto revela de sí, una forma de estar y percibirse distintas, hay que precisar los eventos que atentaron el continuo de la vida cotidiana de las mujeres.

11. Bibliografía

- ANONIMO (2018) *Cáncer de mama: Diagnóstico*. Available at: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cancer/cancer-de-mama/diagnostico> (Accessed: 1 November 2019).
- Arlie Russell Hochschild (2009) *La mercantilización de la vida íntima. Apuntes de la casa y el trabajo*. Katz edito, *Foro Interno - Anuario de Teoría Política*. Katz edito. Madrid. doi: 10.5209/rev_FOIN.2009.v9.8656.
- Baz, M. (2003) 'La dimensión de lo colectivo: reflexiones en torno a la noción de subjetividad en la psicología social.', in CSH (ed.) *Tras las huellas de la Subjetividad*. UAM-X. México, D.F., p. 160.
- Beauvoir, S. de (1949) *El segundo sexo*. Siglo XXI. Francia.
- Bleichmar, E. D. (1996) 'Género y sexo: su diferenciación y lugar en el complejo de edipo', in *El feminismo espontáneo de la histeria: estudio de los trastornos narcisistas de la femineidad*. Fontanara. México, D.F.
- Brandan, M. E. and Villaseñor Navarro, Y. (2006) 'Detección del cáncer de mama', *Cancerología*, 1, pp. 147–162. Available at: <http://incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172289111.pdf>.
- Le Breton, D. (2009) 'Antropología de las emociones', in *Pasiones Ordinarias Antropología de las Emociones*. Nueva Visi. Buenos Aires, pp. 103–162.
- Burin, M. (1996) 'Género y psicoanálisis: Subjetividades femeninas vulnerables.', in *Género, psicoanálisis. Subjetividades*. Paidós. Buenos Aires, pp. 61–99.
- Butler, J. (2010) 'Introducción', in *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Paidós. Argentina.
- Coffey, A. and Atkinson, P. (2003) 'Los conceptos y la codificación', in *Encontrar el sentido a los datos cualitativos*. Universida. España, p. 132. Available at: [https://www.fceia.unr.edu.ar/geii/maestria/2014/DraSanjurjo/8mas/Amanda Coffey, Encontrar el sentido a los datos cualitativos.pdf](https://www.fceia.unr.edu.ar/geii/maestria/2014/DraSanjurjo/8mas/AmandaCoffey/Encontrar%20el%20sentido%20a%20los%20datos%20cualitativos.pdf).
- Dussel, E. (1999). (1999) 'Sobre el sujeto y la intersubjetividad: el agente histórico como actor en los movimientos sociales', p. 18.
- ECURED (no date).
- Escolar, C. (2009) 'Políticas Públicas Y Memoria. Los Observatorios De Derechos Humanos', *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*, XIX (2), pp. 35–50.
- Gaulejac, V. and H. S. O. (2002) 'Memoria e historicidad', *Revista Mexicana de Sociología*, 64 N° 2(2), pp. 31–46. Available at: <http://www.jstor.org/stable/3541493>.
- INMUJERES (2010) 'Redes De Apoyo Familiar', pp. 1–24. Available at: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf.

Lamas, M. (2002) 'Género, diferencias de sexo y diferencia sexual', in *cuerpo diferencia sexual y género*. Taurus. México, D.F., pp. 84–106.

Lejeune, P. (1991) 'El pacto autobiográfico y otros estudios', in *suplementos anthrops*. MEGAZUL-EN, p. 47*61.

Marinas Herreros, J. M. (2007) 'LA ESCUCHA EN LA HISTORIA ORAL', in, p. 40.

Naranjo Caparros, M. (2015) *AUTOEXPLORACION MAMARIA*. Madrid. Available at: <http://www.congresodelamama.org/2cema/comunicaciones/posters/fd784e20a69c045de524900472001bc5.pdf>.

Reproductiva, C. N. d. E. d. G. y. S., 2008. (2008) '¿Cómo se relaciona el género y la salud?', in *Género y Salud. Una introducción para tomadores de decisiones*. Salud. Ciudad de México, p. 113.

Saal, F. (1998) 'La familia', in *Palabra de analista*. Siglo XXI. Madrid, pp. 107–119.

Scribano, A. (2013) 'Sociología de los cuerpos/emociones'. Available at: www.relaces.com.ar.

Shroeder Hoppenstedt, G. E. (2005) 'Autoconceptos, emociones y sentido de vida de mujeres con cáncer de mama.', *Universidad Iberoamericana*.

Sontag, S. (1996) *La enfermedad y sus metáforas: El sida y sus metáforas*. Epublibre. Madrid. Available at: http://www.ghbook.ir/index.php?name=فرهنگ و رسانه های نوین&option=com_dbook&task=readonline&book_id=13650&page=73&chckhashk=ED9C9491B4&Itemid=218&lang=fa&tmpl=component.

Velásquez, H. V., Carlos, J. and Romero, P. (2006) 'Ultrasonografía de mama', pp. 98– 107. Available at: <http://132.248.9.34/hevila/Medunab/2006/vol9/no2/4.pdf>.

Yáñez, C. M. A. (2013) *Reconfiguración de las subjetividades femeninas: la ausencia del seno por cáncer de mama*. ITESO. Tlaquepaque, Jalisco.

Bibliografía consultada

- Palacios-Espinosa, X., Gonzales, M. & Zani, B. (2015a). Las presentaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Revista de psicología latinoamericana*, 33(3), 497-515. - (2015b). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 497-515.
- Ruda, M. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú*, 19(1), 151-201.

- San Juan, M. (2004). Representaciones sociales de mujeres con diagnóstico de cáncer mamario (Tesis de licenciatura en Trabajo Social). Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago de Chile.
- Tapia, A. et al. (2014). Representación social que los adolescentes de Jalisco, México, tienen de la detección precoz del cáncer de mama. *Atención Primaria*, 46, 408-415.
- Torre, M. (2004). Representaciones del Cáncer en jóvenes con y sin esta enfermedad (Tesis de licenciatura en Psicología con mención en Psicología Clínica). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima

12. Anexos

12.1. Guion de entrevista

Presentación:

Hola, buenas tardes, mi nombre es _____, soy estudiante de onceavo trimestre de psicología social en la UAM Xochimilco; por lo que estoy realizando un trabajo de investigación junto con dos compañeras como parte de nuestro proceso de formación, el cual consiste en una entrevista donde nos interesa conocer los sentimientos, emociones, experiencias y anécdotas que viven las pacientes con cáncer de mama; a pesar de que sabemos que es un tema bastante conocido en el ámbito clínico, no lo es en el ámbito psicológico ni social, al menos no en México, por ello me gustaría que pudieras compartimos de tu experiencia.

Esta entrevista será audio grabada para posteriormente realizar la transcripción de esta, será utilizada únicamente con fines académicos, quienes tendrán acceso a la misma serán nuestros asesores. Si lo prefieres puedes mantener tu nombre en el anonimato o cambiarlo por un seudónimo.

Tema 1: Experiencia biográfica (Antes, durante y después del cáncer)

¿Cómo te llamas?

¿Cuántos años tienes?

¿A qué te dedicas?

¿Dónde naciste?

¿Qué te gusta hacer?

Actualmente ¿dónde vives y con quién(es)?

Me gustaría que empezáramos a hablar del proceso del diagnóstico del cáncer ¿A partir de qué estudios determinaron ese diagnóstico?

¿Qué pensamientos o sentimientos tenías durante las pruebas?

Imaginaste durante el proceso que podía ser cáncer

Alguien más en tu familia ya había sido diagnosticado de cáncer, si no, quien(es) ¿Cómo te lo dijeron?

¿Cuántos años tenías cuando lo supiste?

¿Quién estaba contigo en ese momento?

¿Qué sucedió en ese momento, cómo lo tomaste?

¿Qué emociones experimentaste?

¿Podrías platicarme como fue el proceso de aceptación?

¿Cómo les diste la noticia a tus amigos, hijos, esposo, padres, etc.?

¿Cómo reaccionaron?

Consideras que cambaron las relaciones con tus amigos y familiares a partir del diagnóstico, ¿en qué?

¿Cuál fue o es el tratamiento al cual fuiste sometida?

Podrías hablarme un poco de este tratamiento, ¿cómo funciona, cada cuánto tiempo acudes o acudías a la pruebas?

¿Alguien te acompañaba o acompaña durante las pruebas, quiénes eran/ quiénes son?

¿Cómo te sientes o sentiste emocionalmente después de este tratamiento?

Tema 2: Género (auto y hetero percepción como mujer)

Para ti como mujer, ¿cómo fue el proceso al ser diagnosticada?

A partir del diagnóstico y tratamiento, ¿existió un cambio en tus actividades diarias? ¿Qué cambios hubo?

¿Cómo te sentías con respecto a estos cambios?

Sentiste que cambio la forma en cómo te veían, amigos y familiares.

¿Cómo te sientes al platicar con otras mujeres que también han tenido este diagnóstico?

Dirías que eres otra persona a partir del cáncer

¿Cuál ha sido la parte más difícil de todo el proceso por el que has pasado?

Tema 3: Cuerpo (feminidad, sensaciones corporales, emoción) ¿Cómo es para

ti un cuerpo femenino?

¿Consideras que hubo un cambio en tu rol de madre, esposa, amiga? ¿Por qué?

Con respecto a tu cuerpo, ¿Cuáles fueron las emociones que sentiste al mirar tu cuerpo durante el tratamiento, desde el comienzo y hasta ahora?

¿Qué otras cosas usabas, o usas, por el tema físico, pelucas, sombrero, en qué momentos los usas con más frecuencia?

¿Qué significado le otorgas a estos artículos que usas?

¿Cómo describirías tu cuerpo en estos momentos?

Tienes alguna cicatriz o cicatrices, a partir del cáncer, ¿qué significado tienen para ti?

¿Fuiste candidata para reconstrucción mamaria? Dependiendo la respuesta, ¿cómo te sientes con esta operación?



UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA – XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

Sino la quiso realizar, ¿por qué?

A modo de cierre, me gustaría que nos compartieras, la visión que tienes sobre tu futuro

12.2. Ejemplo transcripción

Fecha: 19 de julio del 2019
Entrevistado/a: Gema Mora
Entrevistador/a: Astrid Toral
Lugar de la entrevista: FUCAM A.C.
Duración: 54 minutos
Código: (o número de entrevista) 8 Comentarios:

ASTRID: Hola

GEMMA: Hola

ASTRID: Mi nombre es Astrid

GEMMA: Mmhh

ASTRID: Estoy estudiando la carrera de psicología social en la Universidad Autónoma Metropolitana, estoy en el onceavo trimestre y ahorita estoy en el proceso de construcción de mi tesis y estoy hablando con mis compañeras, estamos en un proyecto conjunto y estamos hablando sobre emociones y que sentiste que fue lo que pasó en cuanto a tu proceso de cáncer ¿Sale?

GEMMA: ***Gemma asiente con la cabeza***

ASTRID: La entrevista solo será audio grabada, puedes utilizar tu nombre o lo puedes esconder si así lo prefieres y el acceso a estas grabaciones no lo tienen más que dos de nuestros asesores y nosotras como escritoras de la tesis, ¿vale? después las vamos a transcribir y se va a armar el documento completo y lo vas a poder consultar aquí en la biblioteca de FUCAM, entonces, cuéntame ¿cómo te llamas?

GEMMA: Bueno mi nombre es Gemma Mora y si así es, fue muy difícil enterarme **ASTRID:** ¿Cuántos años tienes Gemma?

GEMMA: Tengo 49 años

ASTRID: ¿A qué te dedicas?

GEMMA: Ahorita pues Prácticamente no estoy trabajando ¿Sí? le ayudaba a un sobrino o le ayudo cuando puedo en un negocio que tiene de celulares a atenderlo nada más.

ASTRID: ¿Dónde naciste?

GEMMA: Nací en Guadalajara, Jalisco **ASTRID:**

¿Qué te gusta hacer?

GEMMA: Me gusta leer, pero luego mi vista ya también no me ayuda y estar al pendiente de mis hijos

ASTRID: ¿Actualmente dónde vives?

GEMMA: En Iguala, Guerrero.

ASTRID: ¿En Iguala, Guerrero? ¿Con quién vives?

GEMMA: Con mi esposo y mi hija la más chica.

ASTRID: Okay, me gustaría que empezáramos a hablar del proceso de cáncer que estás viviendo, ¿a partir de que estudios te determinaron a ti que tu tenías cáncer?

GEMMA: Me hicieron una mastografía, ¿sí? Emm ahí en Iguala, me dijo el doctor que a él no le gustaba lo que él veía entonces me dijo el radiólogo este, de, em el hospital general de Iguala ¿verdad? Que al día siguiente él me podía hacer una biopsia ahí en el hospital, que si tenía seguro popular no me iba a cobrar, le dije que si, al día siguiente me la hizo me dijo que, estem, ahí el proceso tardaba entre 8 a 10 semanas los resultados porque los mandaban a Acapulco, pero que él iba a tomar 4 muestras para mandarlas a Acapulco y me iba a dar 4 muestras para dármelas a mí, que si yo podía o tenía la economía para mandarlas a analizar por particular pues que yo lo hiciera, entonces ya me

puse en contacto con mi familia, este mi hermana tuvo cáncer hace 5 años en mama y me dijeron que me fuera a Guadalajara a lo que es COI el centro oncológico internacional, ahí estuve, me analizaron las 4 muestras, se molestaron que por que dicen que no era lo correcto, no era la manera correcta que por que siempre unas muestras se tienen que analizar todas juntas, pero salió negativo, me volvieron a hacer otra biopsia y volvió a salir negativo, entonces ya me dijeron que no me cubría ningún seguro ni nada, que me podían operar de manera particular pero que era muy caro por un solo día de hospitalización, que ellos analizaban los resultados, si salía cáncer me volvían a ingresar a COI pero ya con seguro popular pero pues mientras el pago de la cirugía era muy alto, entonces le dije que no lo tenía, me regrese a Iguala y ahí ya me estaban buscando por parte de la jurisdicción sanitaria, porque me dijeron que habían visto y que por amistades le habían dado prioridad a mis análisis y habían visto que mi resultado era de cáncer y de ahí me mandaron a cancerología en Acapulco estuve yendo 3 meses, me hicieron todos los estudios, todo este, me hicieron del de medicina nuclear, de hígado de páncreas, de todos los estudios me hicieron y ellos me decían que la primera opción era darme quimios y que iban a ser intercaladas, de mes y medio y que iban a ser de 6 a 8 quimios según como vieran el proceso, una diferencia de mes y medio o sea 6 semanas, 3 semanas la primera quimio, a las 3 semanas revisión con el doctor, otras tres semanas así quimio, íbamos a estar intercalando, se llegó la fecha del 22 de octubre que era mi primera quimio en Acapulco y este y le dicen a mi esposo, vaya a ver si está el nombre de su paciente, si no está regresa para acá, y me dice mi esposo ya vi, ya alcance a ver todo dice, pero voy a volver a dar la vuelta pero no estas, entonces ya llega mi esposo y dice no está y le dicen, mire lo que pasa es que hay desabasto nacional de dos medicamentos, entonces necesita usted, que, esperarse o si los llega a conseguir nosotros le damos la quimio, pero de esos hay desabasto, hay dos laboratorios, uno no lo aceptamos aquí y el otro si y si usted encuentra del que sí, le damos la quimio pero pagándola usted, esta entre \$5500.00 y \$8500.00 los dos medicamentos y le digo, pues es lo mimos, no lo tengo, entonces me entro depresión, me puse muy mal y ese día cuando habíamos llegado a Acapulco yo había visto que estaba la plática de FUCAM A:C: y que iba a haber una conferencia ahí en la Estrella De Oro en Acapulco, entonces te repito yo me puse muy mal, se me bajo la presión, me dio estrés, me puse a llorar ***comienza a tratar de detener el llanto y le cambia la voz*** y le dije a mi esposo que nos fuéramos a Iguala, ya llegando a la Estrella de Oro, le digo déjame ver, a ver con quien puedo hablar y este, y ya bajamos y estuve hablando y no sabían ni quien por que la conferencia ya había terminado, y no sabían ni quien me podía asesorar ni nada, andaban de un lado para otro, hasta que una persona, una muchacha dijo ahí están los del vagón de FUCAM A.C., este llévenla para allá ***recupera su tono de voz*** y ya hable yo en el señor, ahorita no, yo pensé que era doctor y ya ahorita hace unos días me lo encontré y lo salude, no recuerdo tu nombre sí, pero ya me dijo que no es doctor que nada más estaba ahí en lo del vagón de FUCAM A.C. y me invito y me presento con la Dra. Ivette Galindo, Gallardo, no me acuerdo que era la doctora de Estrella De Oro de Acapulco, y ya estuve hablando con los dos, le explique todo mi proceso y ya él me dijo que iba a hacer todo lo posible porque me aceptaran aquí en FUCAM A.C. entonces ya de ahí estuve en comunicación con la Dra. Ivette hasta que un día me dijo, ya está tu cita para el 22 de noviembre fue el primer día que llegue aquí a FUCAM A.C., desde el primer día me hicieron los primeros estudios, me habían pedido mis laminillas, las solicite en Acapulco, y me las dieron, y si empezaron a hacer y si confirmaron que era cáncer pues, verdad, y ya de ahí puros, cada 5 o 6 días yo tenía que estar viniendo a estudios, el 31 de diciembre me dieron, me hicieron el este ya la mastectomía radical modificada, si, mi tumor de empezar de 28x30mm yo me lo sentía y ya casi y no nada más estaba creciendo, si no que ya casi me estaba hasta levantando el pecho, ya se me veía muy abultado, no sé cuánto centímetros, pero yo sentía que ya eran 11-13 cm, sí, pero si fue así muy rápido, aquí el proceso fue muy rápido

ASTRID ¿alguien más en tu familia fue diagnosticado con cáncer anteriormente?

GEMMA: este, la familia tiene muchas antecedentes de cáncer, si, mis abuelas murieron de cáncer hace más de 40 años, casi 50, unas murieron antes de que yo naciera, yo no las conocí, si, hace 29 años mi abuelo materno murió de cáncer de pulmón, mi hermana la que te comento tuvo cáncer de mama y le quitaron el 30% de su pecho ahí en COI a ella si le resultado,

ASTRID: A ella si le resolvieron...

GEMMA: A ella sí, para mi puede ser igual de bueno que FUCAM A.C. pero a mí no me resultó o sea a mí no, no, no fue bueno y no por eso estoy hablando mal de COI si no simplemente digo

ASTRID: Para ti no fue...

GEMMA: Digo no era mi tratamiento, pues verdad, y entonces y hace un mes, mi hermana y yo estábamos esperando que la declararan ya sin cáncer, pero hace un mes ya le declararon cáncer de huesos ahora y va a seguir su tratamiento ahí en COI, mi hermano hace 2 años, tiene menos de 2 años que murió y este, unos días antes de que muriera le diagnosticaron cáncer de pulmón, y tengo primos que han muero de cáncer, tengo una prima que tiene 35-40 años, yo casi no tengo convivencia con ella, ella tiene 30-35 años, que le han diagnosticado muchos tipos de cáncer, ella ya ahorita usa muletas o usa bastón, según como se sienta, su estado de ánimo, usa una cosa de fierro porque no se puede sostener, pero sin embargo le sigue echando las ganas

ASTRID: Ahí sigue

GEMMA: Ahí sigue

ASTRID: ¿Cómo fue la primera vez que te dijeron que tenías cáncer?

GEMMA: Yo sentí un dolor en el pecho, y me sentí una bolita, si y cuando me lo dijeron que te digo que fue cuando me regrese a Iguala y que me dieron que eme estaban buscando por parte de la jurisdicción porque me habían diagnosticado cáncer, fue muy duro, pero no pende tanto en mí ***se le corta la voz, intentando contener el llanto*** si no en mi hija, que tengo una hija de 9 años, en mi hija y en mis papas que también acababan de sufrir la pérdida de su hijo el mayor y no quería darles ese dolor a ellos tampoco, y por eso estoy luchado, por mi hija y mis papas***recupera su tono de voz***

ASTRID: ¿Quién te lo dijo? ¿Quién te dijo tienes cáncer?

GEMMA: Me lo dijo la doctora, no me acuerdo su nombre, la doctora de la jurisdicción sanitaria,

ASTRID: ¿Y cómo te lo dijo?

GEMMA: Me dijo que me habían estado buscando, que por que el doctor, el radiólogo, había perdido mis datos y que solo había un boletín que cuando yo me comunicara o supieran algo de mi nombre que le avisaran a ella, que por que me iba a dar la noticia de que yo tenía cáncer,

ASTRID: Como... ¿Qué sentiste?

GEMMA: Lo sentí muy seco, sentí que no era la manera porque pues esa noticia no se da, aunque también digo, bueno, pues también ella a lo mejor, ya después me dijo, es que yo sentía mucha desesperación, porque en estos casos el tiempo es oro, entonces si yo ya tenía 15 días buscándote, para mí era mucho tiempo, y yo lo sentí muy seco, muy cruel, pero ya después digo, lo veo como una enfermedad, de pues, de mi familia, y que le tenemos que echar ganas para salir adelante,

ASTRID: ¿Qué emociones experimentaste en ese momento? En ese consultorio y con esa doctora.

GEMMA: Frustración, Coraje***intenta contener el llanto, pero no le es posible*** incapacidad tal vez, de poder ver a mi hija grande, de no verla más

ASTRID: ¿Y cómo aceptaste esta enfermedad?

GEMMA: Por el valor de mi hija, porque ella me dijo que íbamos a salir adelante,

ASTRID: ¿Cómo se lo dijiste a tu hija, a tu esposo? Porque obviamente entiendo que había una sospecha, entiendo que es una enfermedad en tu familia, ¿Cómo se lo dijiste a ellos?

GEMMA: este, desde que, te digo ese día íbamos caminando, me acuerdo bien la fecha, 29 de mayo del 2018, íbamos caminando los 3, íbamos a ir a cenar, íbamos caminando los 3, y me dio el dolor, y

les dije yo siento una bolita, y ya los dos me la tocaron, y nada más nos quedamos viendo, y me dijo mi esposo te vas a ir a revisar, le digo sí, pero yo siento que es cáncer y me dijo mi hija, no mamá tienes que esperarte a que te den un diagnóstico, que te digan qué es, y ya, fuimos a cenar, llegamos a la casa y mi hija estuvo hablando conmigo, me dijo que si no era cáncer que nada más grasita, pero que si era cáncer que ella me iba a estar apoyando en todo

ASTRID: y ya después llegaste y les dijiste que si era cáncer

GEMMA: si, cuando me dio el resultado la doctora iba mi esposo conmigo y ya cuando mi hija salió de la escuela le dimos la noticia

ASTRID: Y ¿cómo reacciono?

GEMMA: llorando, también,

ASTRID: ¿tu esposo también lloró?

GEMMA: No

ASTRID: ¿Él estaba más tranquilo?

GEMMA: Si

ASTRID: ¿Y cambio en algo tu relación con tus amigos, con tu familia al saber que tenías cáncer?

GEMMA: Amigos, por cuestiones de mi matrimonio casi no tengo convivencia con mucha gente, ¿sí?, mi familia, por parte mía, mis papás, mis hermanos, todos me están apoyando, no tienen relación con mi esposo, pero aun así me apoyan mucho, la familia de mi esposo pues también me apoya, es más alejada, más seca pero también me apoya, dentro de lo que puede, me cuidan a la niña, se hacen cargo de ella y con mi esposo pues ya de por si teníamos muchos problemas, ya nos dejamos, no nos dejamos y después de la operación, él me ha ofendido mucho, me lastima, él dice que por qué quiere que no lo deje, pero pues al final de cuentas no se si nos terminaremos dejando o no, porque si es mucho daño lo que me está haciendo psicológicamente

ASTRID: O sea, él no es un apoyo para ti o...

GEMMA: No siento el apoyo de el

ASTRID: Sientes el apoyo de todas las demás personas, pero no de él...

GEMMA: No, no de el

ASTRID: y ¿crees que es necesario su apoyo?

GEMMA: No mientras tenga el apoyo de mi hija no, no siento más apoyo que el de mi hija y el de mis padres

ASTRID: ¿Por qué sientes que hay un tipo maltrato psicológico? Claro si puedo saber...

GEMMA: No si ósea él me dice, me gritó tullida, me gritó incompleta, me grita muchas cosas, y ya o sea simplemente también discutimos y ya la desesperación de que le hablo a mi hijo y le dijo un montón de cosas De mí a mi hijo el mediano yo agarré y le pegue en la boca le abrí el labio pero no se cuida tampoco o sea él también me pego no, no físico no sé cómo que me agarro fuerte del hombro y se puso sobre mi pecho y me lastimó ***señala el espacio del pecho en medio de sus senos, donde la él la lastimó*** ósea ya son cuestiones así y por eso digo ósea ahorita no puedo mucho trabajar, no puedo no quiero preocupar a mis padres mis padres, lo que menos quiero lastimar a mis padres, ahorita por eso no les comento nada, la única que medio sabes una de mis hermanas pero como le digo a ella ahorita tengo que esperarme por qué mi hija esta chica, no tengo manera de sacar dinero ni para rentar fuera, ni para estar viniendo, ni donde dejarla entonces de momento me tendré que quedar ahí pero si él sabe que no, inclusive estoy aquí desde el lunes y casi no estoy hablando con él, estoy prácticamente hablando con mi hija

ASTRID: y ¿tus relaciones cambiaron a raíz de tu mastectomía o fue...

GEMMA: Ósea ya tenemos muchos problemas, pero ya de ese insulto de qué me dijo tullida y qué me dice que soy incompleta le digo, para detenerte a ti no lo necesito, para detener otro hombre no

necesito otro, yo lo que pido es mi mi tranquilidad yo por eso con seno o sin seno yo tendré que salir adelante por mi

ASTRID: ¿Cómo fue el tratamiento al que estuviste sometida? Porque entiendo que entiendo que tienes mastectomía, pero ¿hay algo más? ¿Estas tomando algún otro tipo de tratamiento?

GEMMA: Esteee, Mi diagnóstico fue carcinoma metaplásico que me comentan y yo investigue en internet, a lo que me han dicho que no hay que confiarnos mucho el internet y yo soy una de las personas en que oigo muchos comentarios, oigo muchas recomendaciones que hacen, yo trato de no de no involucrarme porque digo cada quien somos diferentes y son los doctores los que nos tienen que decir, entonces si oigo las pláticas pero no me involucro mucho entonces dicen que mi cáncer es un cáncer muy raro, en internet me dijeron que es el 1% o sea ley que es el 1% de la población quien lo padece, la doctora la vez pasada me dijo que sí es un cáncer muy raro que muy pocas personas muy poco porcentaje, muy poco porcentaje de personas lo parecemos entonces el doctor, el jefe de consulta externa del turno de la tarde me dijo que sí era muy difícil mi caso y que no me iban a hacer las quimios, a mí mi tratamiento no es con quimios, son radios sólo entonces son 30 radios las que me van a hacer y de ahí vamos a ver y esperar resultados para ver qué es lo que sigue

ASTRID: entonces a ti te hacen mastectomía como primer proceso y luego vas a tomar las radios, ¿ya estas tomando radios?

GEMMA: ya estoy tomando radios

ASTRID: ¿Cómo fue la primera radio?

GEMMA: la 1ª radio me coloca en la máquina por 1ª vez, sentí mucho calor me quemó mucho en la parte en que es que yo sentí que me estaban dando el radio, que ya me sacaron me volvieron a reacomodar y me volvieron a meter y ya empezó la máquina funcionar, salí de ahí con muchas náuseas mucho mucho querer vomitar y mucho dolor de huesos entonces ya de ahí al día siguiente yo le dije a la doctora, le dije a la doctora sabe qué doctora se me hace muy rápido como para qué tenga yo esas indicaciones, pero sin embargo las estoy padeciendo desde ayer que me dieron la 1ª tengo mareos vómito, que trato de no vomitar porque luego es muy poco, no es lo mismo la comida de aquí que estamos aquí fuera, que en mi casa verdad entonces por el gasto por lo que sea no sé come igual entonces por qué yo trato siento que no he comido mucho entonces siento que no he comido lo que necesito que necesito comer entonces trato de no provocar el vómito entonces me dijo, que este era muy rápido para hacer reacciones pero que también todos los cuerpos como te comento en mi pensamiento todos los cuerpos son los diferentes, entonces tal vez si te está haciendo ese efecto entonces, me dio ibuprofeno y ya esté precisamente ayer le pedí porque ya se había acabado porque el lunes que regrese me dieron la radio yo no puedo dormir tenía mucho dolor en los huesos en las articulaciones pero de la cintura para abajo ósea es lo que se me hace más raro, que si la radio qué es la radio me la mete en el pecho

ASTRID: en el pecho...

GEMMA: cómo es que las rodillas y los tobillos no los aguanto es lo que menos me deja el dolor o sea sí y este me dan ganas de vomitar y ya me dio otra vez ibuprofeno y ya

ASTRID: ¿Qué tal esas marcas? ¿Ya se quitaron? De las radios, las que me dices que te quemaron,

GEMMA: Ósea nada más en ti, pero no no nada más fue

ASTRID: o sea no te quemaron, hasta el momento ¿no tienes alguna marca de las radios?

GEMMA: Me está queriendo un poco cambiar el tono de piel, la siento un poco más oscura, pero terminando la radio me pongo una crema, la crema que tenga o sea ahorita ellos me recomendaron la nivea pero por la economía ahorita no le he podido comprar sinceramente, pero si este sí tengo unas cremas que son grasocitas y pues lo que me pongo y me dijeron que en cuanto tuviera un cambio alguna cosa yo sintiera que platicara con la asistente de las enfermeras, es la que me apoya

ASTRID: ¿Y alguien te ha acompañado a estos tratamientos?

GEMMA: Las dos primeras semanas mi esposo pero nada más este nada más me dieron dos radios y media porque me quedé atorada se descompuso la máquina y ya nos dijeron que ya no iba a servir que no regresáramos entonces qué hasta la siguiente semana el lunes qué jueves y viernes de la 1ª semana ya no me la dieron y ya está el lunes hablé y antes de venirme me encanta venir mejor hablar por teléfono para ver si funcionaba entonces ya hable y me dijeron que sí pero pues ya por el tiempo y por los camiones y eso ya no alcanzaba a llegar entonces mejor me viene el martes y la semana pasada vine 4 días y si estuve bien y ya esta semana ya me vine sola

ASTRID: ya te viniste sola...

GEMMA: mjum

ASTRID: ¿Cómo te sientes ahora, después de ya tener un tratamiento, después de ya haberte sometido a una cirugía?

GEMMA: Me siento bien me me, me siento con fuerzas pues me merma un poquito la inseguridad que no sé qué va a pasar si la radios, o sea porque yo oigo los comentarios, te digo no me enfoco en eso, luego los comentarios y no baja más que de 15 radios para abajo cómo, 12 personas han tenido de 20 o 30 o sea, yo 30 entonces tengo esa inseguridad esa duda de que va a pasarme y te parecerá tonto pero me afectó mucho la muerte de Edith González aunque no es el mismo tipo de cáncer pero lo que les comento que me afectó porque ya cuando oí su semblanza y todo vi que son 6 días de diferencia en que nació mi nieta y su hija entonces digo digo mi nieta va a cumplir 15 años su niña también y ella comentó también de que le dio la noticia a su hija de que tenía cáncer como a los 8 años y yo digo la misma edad de mi hija la chica cuando ella supo que tenía cáncer

ASTRID: supo que tenías cáncer

GEMMA: Y Digo que no vaya a pasar lo mismo y que yo a los 15 años me muera y mi hija que va a pasar

ASTRID: entiendo ahora cómo te comenté la investigación sobre mujeres sí eh solamente o sea no sé si sabías, pero también atiende cáncer de mama en nombre, pero en este momento solo nos enfocamos en las mujeres para ti como mujer obviamente sabiendo tu complejión física que todas tenemos senos, que todos tenemos mamas, ¿cómo fue o qué fue lo 1º que sentiste cuando supiste tengo cáncer que va a pasar? ¿Qué creíste que a tu cuerpo le iba a pasar?

GEMMA: yo pensaba que bueno mi hermana lo que ella vivió ella desde un príncipe dijo que me los corten los dos porque yo quiero vivir, yo no me imaginaba que me lo fueran a hacer, sin embargo era una de las posibilidades y porque vi que en cada manipulación que me hacían, en cada ultrasonido en cada en cada este, en cada rayos x, todo yo sentía que me crecía, de que los doctores en Guadalajara primero, me decían es que ahorita te está creciendo porque viene hinchado, después se te va a deshinchar, pero no, a mí nunca se me desinflamo a mí al contrario me echaba más, me crecía más, entonces cuando yo vi que que las últimas veces ya de cuando yo entré aquí a FUCAM A.C: el 18 de diciembre me dieron el diagnóstico de qué iba a hacer la operación y de qué va a ser mastectomía, unos días después empecé a ver que mi crecimiento era abultado hacia arriba, no hacia los lados entonces dije ya bueno ya me lo dijeron y ya estoy resignada, ósea no es importante y la gente lo toma, perdón la palabra como una situación estúpida es que la gente que me ha dicho es que es que te tienes que conformar, porque es una parte que no se ve es una parte qué, malo que hubieran cortado un brazo o una pierna este y yo les digo que a los hombres que les quitaran sus testículos ¿qué sentirían? para mí no es importante a lo mejor por la situación que te comento por cómo está mi situación sentimental ya no tengo mucho deseo sexual y también por eso estoy como resignada, si tengo contacto con mi esposo pero ya no es tanto deseo ya es compromiso obligación, el estar queriendo bien por bienestar de mi hija, porque si empiezo a pelear con él mi hija lo reciente entonces tratar de estar bien, pero para mí no importante

ASTRID: ¿para él fue importante?

GEMMA: Me imagino que si por cómo me dice

ASTRID: ¿él te acompañó cuando te dijeron que iba a ser mastectomía?

GEMMA: si

ASTRID: ¿y en ese momento el que dijo?

GEMMA: Él me dijo que no hay manera importante para él siempre dice que que no es nada que él nada más me lo dijo molesto molesto lo que sea le digo ya lo dijiste y como hoy una vez un comentario que dice hazle daño a una persona y clava un clavo en la pared pon un clavo en la pared cuando le pidas la disculpas a la persona quita el clavo y verás cómo queda muchas disculpas muchos perdones mucho a lo que sea el insulto el dolor ya quedó

ASTRID: ya lo viviste, ¿ahora te dan el diagnóstico de dama te haces la mastectomía que ha cambiado en tu vida Gemma?

GEMMA: Trato de que nada trato de que nada me preguntaron y eso que te digo este el otro día yo veía en radio, una señora que sacó su moldecito que por qué no traía mucho dinero y qué era lo que había comprado, mango, y una muy señora la empezó a regañar y le dijo que porque el mango no lo podemos comer yo cuando salí de aquí de mi operación el día 1º yo comente mis indicaciones, me dicen no café, no refresco, irritantes, chocolate y me dieron una lista y bueno trate de no tomarlos. soy muy afecta a la coca y la Pepsi es mi defecto lo hice, no comí de lo que me indicaron y así pasa el tiempo me quitan los drenes y yo vuelvo a preguntar mi dieta, me dice el doctor el que te digo el jefe de cirugía, de de consulta externa me dice no hay ninguna dieta por su tipo de cáncer o sea podría ser que pueda comer usted de todo pero con restricción en cantidad nada más, si entonces te digo bueno sí, sí a la persona a la señora es lo mismo le decía es que a mí no me dijeron nada de no comer mango, es lo que te digo o sea es como otras personas que no saben que no son doctores como opinan de que eso no lo puedes comer o te va a hacer daño, más daño me está asustando haciendo tú en estarme espantando

ASTRID: espantando

GEMMA: entonces yo trato de comer, yo te digo porque me gusta mucho el refresco y si antes me tomaba hasta un litro y medio, dos litros al día ahorita pues trato de de que sea lo menos ósea un refresco chico o algo un vaso y trato de de ir....

ASTRID: ¿Cómo te sientes al hablar con otras mujeres aquí en FUCAM A.C.?

GEMMA: Bien porque trato de respetarlas, trato de no de no hacer pláticas que incomoden y oír porque pues como dicen todas, nos sirve de la relajación platicar, oír a lo mejor, ahorita en la plática que tuvimos en fisioterapia dijo una señora yo tengo 10 años aquí pero mi mamá es de la vieja escuela, que llegaban los familiares cuando yo estaba con la quimio y me decía tú ponte la peluca, píntate, que no se te vea que no tiene cejas que no se te vea esto y si ahorita no y yo llego aquí a FUCAM A.C. y me quito mi peluca y me quito todo porque soy yo porque todas somos así porque todas estamos en ese proceso

ASTRID: ¿Qué tipo pláticas evitas con ellas? ¿Qué pláticas incómodas? ¿Qué es de lo que no se habla?

GEMMA: Yo trato de no involucrarme en, antes de que me dijeron de que no me iban a dar quimio, en oír en oír, porque en una plática oí, yo qué es que las quimios rojas es que las quimios blancas y a mí me dicen así y así y otra señora dice bueno es que es que hay que ver cómo reaccionas y qué es lo que comes y no es que a mí me acaba y yo preferiría que no me las dieran.

Y yo nada más oía y yo porque pues yo no sé el tema no lo he vivido, con mi hermana no tuve la oportunidad de estar con sus quimios, pero si veía que se desgastaba mucho y es lo que trato de de no involucrarme mucho en medicamentos ni en tratamientos

ASTRID: ¿Sientes que eres otra persona a raíz de tu tratamiento?

GEMMA: Emm, me siento más fuerte, porque tengo que luchar, tengo 3 objetivos mi hija y mis padres

ASTRID: ¿Cuál ha sido la parte más difícil de todo tu tratamiento hasta hoy?

GEMMA: El no poderme ir de mi casa con mi hija

ASTRID: Es lo que quisieras... Hay un tema que a mí me gustaría platicar, pero no sé cómo te sientas tú al respecto, quiero hablar del cuerpo y de los cambios que sufre, ¿te sentirías cómoda hablando de eso?

GEMMA: si

ASTRID: ¿Para ti como es un cuerpo femenino?

GEMMA: No soy muy feminista o sea no me gusta porque me case muy chica, eso también es una de las cosas que a lo mejor puede que no te ayuden mucho, me case muy chica yo tenía 14 años cuando me casé, mi esposo siempre fue muy machista sí, en que no te pintes entre si te pintas es porque estás coqueteando con alguien, mi suegro tuvo 3 mujeres viviendo en la misma casa mi esposo lo vio normal, desde los 8 días o 3 días de casado me puso, me fue infiel y él siempre me decía que que a nadie quería y que nunca me iba a dejar a mí por nadie sí, entonces pues yo así me críe o así seguí creciendo así hice mi vida en no buscar verme bonita, para mí un cuerpo o sea yo no te puedo decir así un cuerpo una muchacha está guapa está bonita no me sale, tal vez la belleza la vea en mis hijas, en mis sobrinas, en mis primas en mis hermanas en mí no, en las demás gente no pero un cuerpo bonito podría ser una cara maquillada delgada y tratar de estar o de ser agradable más que nada en el carácter

ASTRID: eso para ti es un cuerpo femenino...

GEMMA: Sí o sea una persona femenina es alguien que....

ASTRID: ¿y qué diferencias encontrarías tu entre un cuerpo femenino y un cuerpo masculino? ¿Cómo dirías ella se viste más masculina, o como harías esa diferencia?

GEMMA: Sí Ah pues esa diferencia es porque las muchachas se se visten más con tenis con blusa, playeras, pues pantalones de hombre y todo eso cortarse el cabello corto

ASTRID: o sea para ti un cuerpo femenino es lo físico, lo que se ve,

GEMMA: si, el cabello largo, mi hija lo tiene largo, yo lo tenía largo

ASTRID: ahora, con todo esto de la mastectomía y las radios ¿Qué cambio en tu cuerpo? ¿Cómo me describirías tu cuerpo?

GEMMA: Nada más en el verme al espejo yo no me puedo ver, si yo me veo al espejo me enfoco en ver mi cara sí me veo completa hay veces en que todavía me gana y lloro, pero no por no por mí si no por el dolor que me hizo mi esposo con esa palabra ***intenta contener el llanto ***

ASTRID: o sea para ti en el momento en el que te dice tu esposo esto fue fácil aceptar la mastectomía

GEMMA: o sea es lo que te digo será porque lo tengo en la familia que para mí el cáncer es algo que está algo que tengo que vivir sí, pero, pero verme hacia el espejo me recordó la palabra y lloro

ASTRID: o sea tú asumiste esa palabra y te la quedaste ¿cambió algo en ti ósea ya fuerte mastectomizada como esposa como mamá como mujer, como amiga como hermana?

GEMMA: Como esposa no, porque te digo los problemas ya viene de más atrás, noo tengo deseo sexual con mi esposo o sea como mujer no, como esposa no, no hubo ningún cambio, como madre me aferro más a mi hija y a mis hijos, a mi hija la mayor tiene mucho tiempo que no la veo sin embargo le pido mucho a Dios porque ella no le pase, le pido por mis nietas las dos niñas que tengo y este y como hija trato de acercarme más a mis padres con mis hermanas también trato de estar en comunicación

ASTRID: ¿Puedo saber por qué ya casi no ves a tu hija?

GEMMA: Por cuestiones de mi marido emm él no acepta, ella primero fue diciendo que, que la maltrataba, qué la golpeaba a mí nunca me dijo pero llego diciendo a Guadalajara que inclusive en la llego a manosear, entonces cuando mi papá se enteró de eso mi papá le dijo vente y mi Papá

prácticamente me la quitó, cuando ya tenía 16 años se la llevo y digo que me la quito por qué no me aviso nada o sea no me dio oportunidad de yo tratar de corregir o de poner como madre un correctivo, la saco de la escuela porque tenía muchas influencias en iguala, la saco de la escuela sin avisarme compraron el boleto de una menor de edad sin autorización hicieron todo, él siempre lo ha negado, él siempre dice que no pero por esas cuestiones o sea mi hija sí, sí me ha buscado mi esposo es muy machista cuando tuve mi último embarazo éramos 4 mujeres embarazadas en el mismo trabajo entonces este entonces yo también lo iba a dejar pero como siempre que por mis hijos que por eso mi hija me dijo, mi hijo se acercó conmigo y me dijo si tú lo dejas yo te apoyo si tú lo dejas así que me digas si yo te apoyo cuenta conmigo para todo pero si vas a regresar con él no me vuelves a ver, tengo contacto con mi nieta por qué mi nieta mi hija la dejo con mis papas se fue de la casa y se las dejo con mis papás ahorita me enteré de que tiene otro niño que acaba de nacer nació en febrero creo pero tengo contacto con mi hijo y con mi nieta

ASTRID: ¿cuántos hijos tienes?

GEMMA: yo tengo 3 hijos ella el mediano que tiene 29 años mi hija tiene 33

ASTRID: y el de 29 todavía vive contigo

GEMMA: no él ya vive en Guadalajara y está casado

ASTRID: y la chiquita de 9

GEMMA: y la chiquita de 9

ASTRID: ¿y nietos?

GEMMA: 3 mi nieta que va a cumplir 15 años la otra chiquita de mi hijo que va a cumplir 3 años y el bebé

ASTRID: ¿y tus 3 hijos saben tu diagnóstico?

GEMMA: mi mamá se lo dijo a mi hija

ASTRID: ¿y sabes cómo lo tomó ella?

GEMMA: No

ASTRID: no te dijeron

GEMMA: no

ASTRID: ahora cómo te sientes tú tú tú Gema desde el momento en que empezaste todo esto hasta hoy, al verte a ti tu cuerpo ver que sí hay una mastectomía pero que también hay una fuerza de voluntad bien grande ¿cómo te sientes?

GEMMA: Con más fuerzas

ASTRID: ¿feliz, contenta, triste?

GEMMA: No, a excepción de esa palabra que sí me dolió muchísimo y me sigue doliendo ***intenta contener el llanto *** a excepción de esa palabra yo me siento con fuerzas a que voy a salir de esto yo no le pido a Dios yo solo le digo a mi hija con que yo te vea que tienes unos 20-25 años con eso me conformo, con que yo te deje que ya te puedas tú mantener que ya tengas una profesión si Dios lo permite y que tú puedas estar libre

ASTRID: ¿Qué otras cosas ocupas? nunca usaste peluca porque...

GEMMA: Porque nunca me hicieron químicos

ASTRID: pero ocupas algún no se ¿sombbrero, bolsita en la mamá, algún brasier especial?

GEMMA: Me compre el brasier por por estética pero igual por ejemplo ahorita no lo traigo por qué porque en las primeras radios en las que me lo puse sentí que me lastimó que era mucha presión entonces me lo deje de poner entonces no lo uso mucho entonces nada más lo ocupo cuando estoy en el trabajo cuando tengo que ir al local cuando estoy en la casa no, no lo ocupo o cuando me siento, por ejemplo cuando ya siento de repente que se me inflama mucho aquí y me lastima y siento que es por el brasier también entonces me lo quito

ASTRID: Ósea solamente lo ocupas cuando sales a la calle...

GEMMA: Veces que mejor me voy sin nada, me me pongo este ***señala su capa*** para disimular un poco, pero hay veces que no, a veces puedo salir con la pura blusa así

ASTRID: ¿Tiene algún significado tu brasier?

GEMMA: no

ASTRID: hay algo alguna prenda que te haga sentir más cómoda a diferencia de otras

GEMMA: no

ASTRID: ahorita cómo te sientes como mujer como sientes tu cuerpo como abrazas el ser Gema porque entiendo que tienes hijo entiendo que eres madre entiendo que eres 1000 cosas en esta vida, pero también eres Gema eres una mujer qué está viviendo un proceso de cáncer como te abrazas a ti Gema como dices me voy a dar amor hoy hoy quiero ser yo en estos días...

GEMMA: nunca lo he sabido hacer Nunca he sabido hacerlo Muy diferentes mi mamá siempre decía para mí 1º siempre mi esposo por qué al final de la vida es el que me va a quedar y siempre publica mi mamá que está muy satisfecha cómo nos hizo que aunque algunos somos sino malos hijos porque ya no usan esa palabra pero qué tenemos nuestros problemas y le dejamos de hablar pero qué está satisfecha y cómo nos creó a todos y la familia de mi esposo es muy muy dominante muy Ah qué tiene que estar pegado ósea mi suegro inclusive le decía a mi suegra híncate les Cristi Inca le pides perdón tienes que hacer lo que los hijos digan a mi esposo a mi suegro dice que sus hijos los mayores porque ya fue como el 4 la 4ª 5ª mujer contigo en forma mi suegro los hijos mayores dicen que la rociaban con ácido qué le ponían las pistolas las metralletas a mi suegro cómo trabajaban la plata que le ponían los stiletos que le ponían los tanques de gas prendido y que lo iban a volar y que mi suegra no les decía nada ni nunca lo denunció ni nunca les hizo nada por qué porque eran sus hijos y ya me enfoque en eso a crear a mis hijos YA veces uno a veces siempre me me culpa de que a lo mejor no lo hizo muy bien porque no pude ayudar a mi hija por qué mi hijo quería estudiar algo y como su padre no quiso tuvo lo que tengo que estudiar lo que él quiso ahorita no puede ni conseguir trabajo ni de lo que estudio ni nada y por eso trato de apoyar un poco más grande a la chica de tratar de que ella haga lo que ella quiera

ASTRID: ósea no hay un lugar en tu vida para ti

GEMMA: no para mí no siento que no o no lo puedo hacer no siento eso

ASTRID: pero te cuidas mucho porque te veo aquí te vienes a tus quimios

GEMMA: a mis radios

ASTRID: eres una mujer que hasta el día de hoy no ha abandonado tratamiento

GEMMA: por lo mismo o sea sí sé que tengo que cuidarme yo yo yo Gema para estar bien para Erandi y mis papás

ASTRID: ellos son tu meta ahorita

GEMMA: los 3

ASTRID: ¿qué tipo de cicatrices tienes Gemma?

GEMMA: Morales muchísimas físicas tengo una de aquí hasta acá ***señala el lugar se su cirugía***

ASTRID: ¿Qué significa esa cicatriz para ti?

GEMMA: viéndolo por parte de mi esposo como me lo dice el mi culpa mi culpa por haberlo dejado y por haberle sido infiel dice mi pago por haberlo abandonado esa cicatriz para mí Gema una esperanza de vereda Erandi crecer de estar fuerte para mí y para mi hija

ASTRID: eso significa para ti, ¿en algún punto fue opción para ti hacerte la reconstrucción?

GEMMA: no no nunca

ASTRID: nunca fue una opción...

GEMMA: no porque yo no quiero otra operación porque Erandi sufrió mucho cuando yo me vine esos días, aunque la he dejado por periodos largos pero esos 10 de la operación mi hija decía que como me veía que no sabía si me podía morir qué porque no sabía cómo había salido ya de la

operación entonces como ahorita no quisiera otra operación para que mi hija no se sienta sola o con esa duda de que me puede pasar algo

ASTRID: ¿Qué sigue para Gema?

GEMMA: qué sigue para Gema todavía faltan veintiún radios y después de eso para ver qué va a seguir

ASTRID: ¿y para tu vida personal?

GEMMA: tratar de hacerme yo sola más fuerte no demostrarlo para que el día que yo tenga todo ese valor me vaya con Erandi

ASTRID: ¿a dónde te irías?

GEMMA: tal vez ahí mismo en iguala, pero yo sola ya en una en una casa sola no depender de nadie por Erandi porque ella quiere estar ahí en iguala

ASTRID: en iguala le gusto

GEMMA: le gusto

ASTRID: Por último ¿cómo te sentiste hablar de todo esto?

GEMMA: me desahoga me siento tranquila por qué no con mucha gente puedo hablar él no me permite hablar cuando te dije ese día aprovechamos que vengo sola

ASTRID: aprovechemos que vengo sola... ¿qué le dirías a todas las pacientes qué qué pueden dar algún momento leer esto qué me estás contando, Buscando algo buscando una esperanza que les dirías?

GEMMA: que así como yo no para mí no hay gemas qué para ellas y que haya una Lupe una Carmen, una socorro son los nombres de mis abuelas y Lucía de mis abuelas de mi mamá que haya un un yo primero y luego lo demás prepara mi primero mi hija porque así me enseñaron me casé muy joven muy chica y esa fue la pauta que me enseñaron aunque mi mama no era así pero ya me mandaron como ellos quisieron pero siempre tiene que haber un yo primero

ASTRID: algo que quieras decir para despedirte

GEMMA: nada que muchas gracias por este desahogo que me diste

ASTRID: no pues gracias a ti por compartir nuestra historia y el mejor de los éxitos en tu tratamiento

GEMMA: gracias

12.3. Historias de vida

12.3.1. Gaby

Gaby, es una mujer de 46 años, actualmente se dedica a las ventas, como demostradora de diversos productos. Vive con una pareja, tiene tres hijas, quienes ya están casadas. Vive en el Estado de México, su pasatiempo preferido es escuchar música y bailar.

Con respecto al cáncer nos cuenta lo siguiente:

Fue diagnosticada a los 36 años, menciona que le resulta doloroso compartir dicho, sin embargo, decidió compartirla. Al momento de realizarse una palpación nota una bolita del tamaño un chícharo en su seno, por lo que decide acudir con un médico, quien en primera instancia le receta medicamento para el dolor, por tres meses. Cuando termina dicho tratamiento, las molestias no aminoraban, así que decide buscarlo nuevamente, sin embargo, el médico le manda a realizarse una mastografía, al obtener los resultados lo busca, es en este momento que él menciona no conocerla, ni saber de su caso, a pesar de estar llevando con él un año completo de seguimiento.

Pide hablar con el director de este centro de salud, donde se atiende, para exponerle la situación en la que se encuentra, sin embargo, al no tener recetas médicas expedidas por dicho médico, su queja no puede proceder. Cambia de médico y es quién dado los resultados la refiere a FUCAM. En cuanto le mencionan la institución su primer pensamiento es que se trata de algo grave y delicado.

Una doctora dentro de la fundación es quién le diagnostica. Sin embargo, le menciona que debe operarse lo más pronto posible, debido a que el cáncer se encontraba avanzado. Recuerda que fue una noticia inesperada, por lo que le pidieron que lo platicara con familiares y regresará con una respuesta. Recibió el apoyo de su familia, quién la animo para llevar a cabo la mastectomía.

Nos menciona que este proceso fue uno de los más dolorosos y difícil de aceptar, tanto por el hecho de ver su cuerpo sin un seno, como psicológicamente, donde las repercusiones fueron en su estado anímico, en el sentido de la vida. Por lo que tuvo tres intentos de suicidio, aunque estuvo un breve lapso en atención psicológica, que le ayudo durante un tiempo a recuperar un poco su vida, cuando fue dada de alta del mismo servicio, volvió a ella la nostalgia, la tristeza, sin embargo, estos sentimientos fueron guardados para sí misma, a ojos de su familiar, ella parece haber recuperado su vida, encontrarse más animosa y sobre todo con una superación del cáncer de manera satisfactoria.

Como parte de su tratamiento se le aplicaron cuatro quimioterapias, rojas y cuatro blancas, así como la toma de Tamoxifeno por cinco años. Con las quimioterapias existieron muchas repercusiones a nivel corporal la más destacada fue al pérdida de su cabello, que considera otra parte importante en la imagen de una mujer al igual que los senos. También recibió radioterapias, con un duración de quince días, al término de este procedimiento, debía comenzar a tomar el medicamento, sin embargo, su cuerpo lo rechazo, la doctora a cargo de su caso, busco opciones para que fuera compatible con las necesidades de ella. Cómo

opción para cambio de medicamento le sugirió retirar óvulos, para Gaby, esto dio paso a un nuevo enfrentamiento consigo misma, donde además de perder parte de su cuerpo, se le pedía renunciar a una maternidad.

Las emociones provocadas por su tratamiento trajeron como consecuencia un alejamiento de casi todas sus relaciones interpersonales, sobre todo con una hija menor, quién al verla en ese estado animo decidió irse a vivir con su padre biológico. Y a su vez, sus otras hijas, decidieron realizar una vida con sus respectivas parejas, por lo que Gaby se sentía sumamente sola, desanimada, poco valorada.

Dentro de sus planes a futuro, está en conseguir dinero para una reconstrucción de seno, como una manera de mejorar la imagen que tiene de sí misma, así como su autoestima. Aunado a su ganas y deseos de conocer por primera vez el mar. Seguir disfrutando de sus nietos, así como concientizar a más mujeres a realizarse chequeos para una detección oportuna.

12.3.2. Ariadna

Ariadna es una mujer de 52 años, nació en la Ciudad de México. Actualmente vive, con su esposo y su hijo. Como parte de sus pasatiempos menciona que le gusta el canto, cuidar a sus nietos, trabaja medio tiempo en un negocio que comparte con su esposo. Nos cuenta la experiencia del cáncer de la siguiente manera.

Dando comienzo en el 2007 donde mediante el tacto localiza una “bolita” dentro del seno, por un momento llega a pensar que es algo asociado a su periodo menstrual, debido a que menciona que es durante su ciclo que es cuando más la nota. Como primer acercamiento para obtener un diagnóstico, decide acercarse a la Cruz Roja donde le practican una mastografía. Sin embargo, los resultados resultan positivos.

Posteriormente acude al centro de Salud, donde nuevamente se realiza estudios, en este punto debido al mal trato y sobre todo falta de información acerca de su estado de salud, decide que es pertinente acudir con un especialista. En los resultados le indican que existe cierta tumoración, por lo cual recomiendan realizarle una biopsia. Ariana declina el procedimiento en dicho lugar, decide trasladarse de Veracruz (su lugar residencia en ese momento) hacia Pachuca con un oncólogo que le habían recomendado. Dónde le dan el diagnóstico de cáncer de mama.

Durante todo este proceso, contó con el apoyo incondicional de su esposo, por lo que, entre los dos, deciden cuál la mejor ruta para atenderse. Ya que Ariadna tenía familiares radicando en la Ciudad de México, deciden venir a buscar opciones. Dentro de este camino alguien les habla de FUCAM, por lo que así es como ingresan a la institución. Parte de su tratamiento consistía en una mastectomía bilateral.

Parte de su tratamiento consta de asistir a un seguimiento trimestral, del cual se encuentra en su primer año, así como la toma de un medicamento hormono-depresor, para evitar que el cáncer sea recurrente en la otra mama.

El mayor temor que tenía era su reacción ante su cuerpo después de la cirugía, sin embargo, ella recalca que decidió mostrarse fuerte. Aunque los estudios previos a su operación no fueron del todo agradables, ella piensa que gracias a ellos es que hoy está viva, luchando. Desde su diagnóstico puso su mejor cara frente a todos, mostrándose optimista y fuerte, para que sus familiares no sufrieran.

Sus redes de apoyo son sólidas, tanto su núcleo familiar inmediato como con familiares que radican en otro lugar, en este sentido dice sentir muy afortunada por contar con estas muestras de cariño, por lo cual se deja consentir, cómo una muestra de su buena voluntad y docilidad.

Por el negocio que tienen (venta de productos de nutrición) la actitud positiva es primordial para un buen cuidado del cuerpo, porque considera que las emociones repercuten en su mejoramiento y a su vez rechaza que dada su condición sea vista como alguien que necesita ser tratada como “muñeca de porcelana”.

Aunque nos relata que después de la cirugía si han existido cambios, sobre todo en sus actividades cotidianas, como el evitar realizar tareas pesadas, sobre todo se ha visto

modificada y a veces pausada la vida sexual, debido a la aceptación de su cuerpo, vergüenza que le produce cierto rechazo a la intimidad. Relata que el parrase frente a un espejo le causa incomodidad.

Su visión a futuro se encuentra los planes de mejorar su condición física (peso corporal) para así poder realizarse una reconstrucción, así como el disfrutar a sus nietos.

12.3.3. Vero

Verónica Mendoza Montes es una mujer de 35 años, nació en Apizaco, Tlaxcala, y al día en que se realizó la entrevista tenía un mes de haber enviudado, tiene 2 hijos y recientemente abrió un local de cocina para ayudarse a solventar gastos.

Ella llegó a FUCAM por medio de uno de los convenios que se tienen con Unidad Médica de Especialidad para la Detección y Diagnóstico de Cáncer de Mama (Uneme-Dedicam,), comienzan a realizarle estudios, hasta que llegan a un diagnóstico de fibrosis, empiezan a programar cirugías, hasta que le realizan la biopsia.

La doctora le comenta que en caso de haber algo de gravedad, ella se lo hará saber, situación que termina sucediendo, de una manera muy fría le comunica la noticia, pues comienza decirle que por cuestiones de edad ella debe echarle muchas ganas y salir adelante por sus hijos

Ella tenía muchas prenociones acerca de lo que es tener cáncer, pues personas en su familia ya lo había padecido, pero su misma familia le decía que ella era muy joven para dejarse vencer y la acompañaban a sus consultas y estudios. Pero desafortunadamente sufre el rechazo de su hijo, puesto que él no podía verla enferma y mucho menos decaída. Es a raíz de esto que ella empieza a tomar fuerza, lleva sus quimioterapias (4 rojas y 12 blancas) de manera muy callada, esconde sus síntomas para no causarle lastima a su hijo. Los principales síntomas que ella manifiesta son el ardor de manos, la caída del cabello. Durante todo el mes de diciembre estuvo en la ciudad de México para realizarse las radioterapias, mientras su esposo se quedaba en Tlaxcala cuidando a sus dos hijos. Lo que Vero más resentía era que no podía desempeñar su rol de madre de manera eficiente, pues tenía que estar viajando constantemente a la ciudad de México para sus citas médicas; su hijo notaba su ausencia.

Vero sufrió dos pérdidas sumamente importantes, la de su esposo y la de su mamá. Ella siempre tiene mucho miedo de que la enfermedad regrese, no quiere vivir lo mismo que han vivido sus familiares

Ella quiere seguir luchando para poder darles una casa a sus hijos y poderles dar estabilidad social.

12.3.4. Irene

Irene es una mujer, de 44 años, quién radica en Pachuca, Hidalgo. Actualmente vive con esposo y sus dos hijos. Dentro de sus pasatiempos se encuentra el bordado y tejido, de servilletas.

Nos cuenta su experiencia con el cáncer de la siguiente forma:

En una palpación detecta una bolita en un seno, que ella considera sospechosa, platicando con un vecino recibe como sugerencia acercarse al centro de salud, quien la canaliza a UNEME de Pachuca, ahí es donde le realizan los estudios pertinentes para entregarle un diagnóstico. Ellos son quién la refieren a FUCAM.

Dentro de esta institución, su tratamiento consto de una mastectomía, la aplicación de 4 quimioterapias, cuatro blancas, así como radioterapias, por quince días. Fue candidata a una reconstrucción, sin embargo, por el temor de entrar nuevamente a quirófano y la incertidumbre de saber si dicho procedimiento fuer a resultar, declino realizársela.

Los cambios físicos fueron significativos, pero no tan demoledores como en un principio creyó que serían, por las quimioterapias perdió el cabello, a este hecho un vecino al notar dicha situación decidió donarle un kit de pelucas, que ella recibió gustosa, en cuanto recuero su cabello, ella a su vez, decidió donarlas a otras mujeres.

Contó con el apoyo total de su núcleo familiar, su esposo fue quién la acompañó durante todo este proceso, se vieron en la necesidad de dejar a sus hijos solos, durante aproximadamente seis meses, solo iban a visitarlos en fines de semana o cuando no tenían que quedarse en el hospital por citas médicas.

En su historia nos menciona, que a pesar de que noto que sus hijos, sobre todo el mayor tomo de la mejor manera el diagnóstico, no existió del todo una verdadera comunicación sobre sus emociones y sentir, ya que su hijo se “desahogaba” con otras personas. Irene también procuraba que el dolor físico no se notara en su estado anímico, deseaba que todos la vieran de la mejor manera, para así no preocuparlos o generarles estrés, ni ningún tipo de sufrimiento. Por supuesto que nivel de actividades cotidianas cambio la dinámica, debido a que no podía cargar peso, realizar esfuerzos, estar mucho tiempo de pie o pasar largo rato a la luz del sol.

Cómo planes a futuro, desea tener un patrimonio para ella y sus hijos, dejarlos de alguna manera protegidos, así como llegar a una edad totalmente sana para disfrutar de sus nietos, que espera algún día tener. Tal vez regresar al negocio que tenía antes de vivir en Pachuca, dedicarse a la venta de mariscos en Veracruz.

12.3.5. Nancy

Nancy, tiene cuarenta y tres años, nació en la Ciudad de México, pero actualmente vive en Hidalgo, ella está casada y es ama de casa, vive con sus papás, su hijo menor y su esposo. El proceso de su diagnóstico fue a través de un ultrasonido de mama, le habían mencionado que solo era una fibrosis, pero en junio del 2018 sentía su “seno durito” por esto se volvió a realizar un ultrasonido, para que ella recibiera el diagnóstico de cáncer de mama la mandaron a una institución llamada FUCAM, en este lugar le dieron a conocer que su diagnóstico era positivo a cáncer, su esposo estaba con ella y menciona que saliendo del consultorio su esposo lloró mucho, ella solamente lloró una vez con él, pero normalmente lo hacía a solas, ella menciona “sentí como si me vaciaran por dentro”, después trataba de tranquilizar a su familia, su madre y sus hijos, trataba de que ellos la vieran bien, siempre les decía que ella iba a estar bien, aunque en realidad no lo estuviera. El darle la noticia a sus hijos fue muy complicado, aunque algunos ya están casados y no viven con ella, considera que “su presencia es un pilar en su familia”, con su hijo menor fue más difícil el proceso de la noticia porque era un niño de 9 años, además de que ya casi no iba a estar con él porque debía trasladarse a la Ciudad de México para enfrentar el tratamiento, su esposo la apoyó mucho con ese aspecto, pues se encarga de cuidar al niño cuando ella no está en casa.

Tanto sus familiares como sus amigos mostraban mucho apoyo, la visitaban para que no estuviera sola, pero decía que siempre que la veían lloraban y al final ella terminaba consolándolos, porque nunca quiso que los demás se preocuparan por ella, siempre se mostró fuerte ante los demás durante todo el proceso

Nancy tenía miedo principalmente de dejar solos a sus hijos, pensaba en la muerte, aunque siempre trataba de mostrar una actitud positiva, pues si ella estaba triste las defensas se bajaban y no podrían ponerle las quimioterapias, que fueron la primera parte de su tratamiento, los principales cambios que enfrentó su cuerpo fueron la caída de cabello, cansancio y dolor, además de que ya no podía permanecer en el sol. Incluso menciona que ya no podía tener relaciones sexuales porque se reseca mucho y le dolía, pero su esposo siempre le mostró su apoyo y le tenía paciencia. Para poder cubrir la falta de cabello usaba gorras y pelucas, que menciona la ayudaban a verse mejor.

Después le realizaron una mastectomía, algo que menciona fue muy difícil, ella no podía aceptar que le hubieran quitado la mama, no quería verse, pasaron varios días para que pudiera ver su cuerpo, un día al meterse a bañar por fin se vio, menciona que en ese momento lloró mucho, pero su esposo siempre mostró aceptación hacía ella, siempre le dijo que no le importaba que ya no tuviera la mama, incluso siguieron teniendo relaciones sexuales, fue por ello, que Nancy empezó a aceptar su cuerpo sin la mama, no pensó en ninguna reconstrucción ni en el uso de una prótesis. Ella menciona que el cuerpo no es

algo tan importante porque una persona vale más por su forma de ser, por cómo es con los demás, describe su cuerpo como algo “bello” que ha aprendido a aceptarse como es. Otra de las descripciones que hace de sí misma es que ha resultado victoriosa que está en una lucha, para ella son recuerdos de una mala experiencia, pero que le recuerdan que es muy fuerte. Ella se encontraba en el proceso de radiaciones, pero se mostraba contenta porque ya había recorrido la mayor parte del tratamiento, a pesar de ello no visualiza una vida a futuro, pues dice que “no sabemos hasta cuándo vamos a seguir aquí”.

12.3.6. Lucila

Lucila es una mujer de 58 años, nació en la Ciudad de México, sin embargo, lleva 8 años viviendo en Poza rica Veracruz con su madre, es divorciada. Menciona que tiene hijos ya mayores y ya es abuela. Estudió arquitectura, un tiempo se dedicó a la construcción, aunque actualmente trabaja en un SPA.

Fue diagnosticada con cáncer de mama a principios del año 2019. Debido a que tiene una hermana que también se enfrentó a esta enfermedad, le pidió apoyo para que la llevara a hacerse chequeos con su médico. Lucila no imaginaba que tendría esta enfermedad, sin embargo, llevaba tiempo sin realizarse chequeos. De primero momento se realizó una mastografía en la cual le mencionaban que era una mastitis, pero al ir a revisar esos resultados aparecían unos tumores, aunado a ello le realizaron una biopsia en la cual resultó positiva a cáncer, fue una noticia complicada, a la cual no pudo resistir las lágrimas, pero también comprendió que debía hacer algo para tratarse.

Uno de sus yernos pudo contactar una clínica en la Ciudad de México llamada FUCAM. Fue aquí donde llegó Lucila una semana después de haber recibido el diagnóstico, este lugar le dio “confianza y fortaleza” tal como ella narra en su historia con lo cual pudo empezar su tratamiento, para ella fue complicado el hecho de tener que ir y venir a la Ciudad, pero sabía que era algo que debía hacer.

De primer momento platicó de esta experiencia con su hermana y su mamá, no es un tema que a ella le guste platicar, solo se lo comunicó a sus familiares (hijos, hermana y madre) y a algunos amigos muy cercanos, quienes dice siempre mostraron apoyo, incluso una de sus hijas vive en la Ciudad de México y con ella se quedaba cada vez que tenía que estar varios días fuera de su casa. Por sus hijos es por quienes más ha buscado salir de esta enfermedad, ella desea demostrarles que se puede luchar a pesar de las adversidades. Como primera parte de su tratamiento le realizaron quimioterapias, ella se encuentra en la primera fase que le llaman de blancas, está en su tercera quimioterapia, le mencionaron que van a realizarle terminando las quimioterapias una mastectomía radical, algo que la tiene muy preocupada. Ella quisiera que salvaran parte de su mama, no quiere perderla en su totalidad y aún guarda la esperanza de que no se la quiten toda. A pesar de que ella no tiene pareja actualmente, menciona que si quisiera tener pareja después no podría sentirse a gusto teniendo una vida sexual activa, por ello ha considerado el hecho de realizarse una reconstrucción después de la mastectomía.

A raíz de las quimioterapias hay cambios físicos muy fuertes a los que ha tenido que enfrentarse, como la pérdida del cabello, las cejas, siente dolores muy fuertes de espalda, este proceso ella lo llama un “tormento físico”, pero sabe que debe pasar por ellos por la cuestión del tratamiento, además de la esperanza de la salvación. El maquillaje ha sido uno de los recursos que ha utilizado, además de pelucas para verse bien, sobre todo para

que los demás no noten la enfermedad, pues también el lugar donde trabaja tiene una relación con la imagen, solo en su casa pueda permanecer sin la peluca.

El haber comenzado a enfrentar esta enfermedad le ha permitido mejorar su vida en cuanto al tema de salud, pues acude con una nutrióloga, ha logrado bajar varios kilos y además de la alimentación realiza ejercicio, un aspecto que menciona la ha ayudado a sentirse mejor, que a pesar de que si se siente mal físicamente tampoco lo ha resentido tanto como en otros casos que ha escuchado, pues a pesar de ir a sus consultas y quimioterapias, ella regresa al trabajo, no ha puesto pausa en ese aspecto, incluso el mantenerse ocupada la libera un poco de todo lo que pasa durante este primer proceso de tratamiento, sus pensamientos se mantienen ocupados, no se ha negado al tratamiento a pesar de que cuenta que los hospitales nunca le han gustado y no es de realizar visitas al médico.

Lucila considera el cáncer como una lucha constante, no quiere dejar de hacer el esfuerzo por cumplir con su parte, como ella menciona, además de que también quiere darles el ejemplo a sus hijos, ha llegado a tener miedo de que no funcione el tratamiento, pero no deja de asistir a las citas médicas, sobre todo porque el cáncer estaba en etapa tres y también eran tres tumores que le detectaron, dice que “más que tirarse a llorar hay que mostrarle frente a la enfermedad” y “hay que tener actitud positiva”, el caso de su hermana a ella la hace tener esperanza de sobrevivir, además de que siente que debe cumplir con la expectativa de sobrevivir como ella lo hizo, se considera muy fuerte a partir del diagnóstico. Ahora se preocupa más por cuidarse y asegura que se siente bien, aunque tiene un pretendiente no quiere más que enfocarse en la enfermedad y salir de esta, la cuestión de la mastectomía es uno de los temas que ella más menciona durante todo el proceso incluso a futuro se visualiza con una reconstrucción de la mama, además de tener su propio SPA y manejarlo, desea conocer a uno de sus nietos próximo a nacer, así que tiene aspiraciones las cuales la mantienen en pie y con ganas de seguir adelante.

12.3.7. Martha

Martha tiene 51 años, vive en Atotonilco el Grande en Hidalgo, es empleada en un comedor de una escuela y le gusta mucho cocinar, es madre soltera de 5 hijos, menciona que el padre de sus hijos se fue y nunca más volvió, desde ese entonces no volvió a casarse ni vivir con ninguna pareja actualmente vive con dos de sus hijos y sus familias además es abuela. A los 48 años fue sometida a estudios de mastografía y ultrasonido mamario debido que se encontró una bolita en uno de sus senos, como no se sabía de qué era esa bolita le realizaron una biopsia en una institución llamada UNEME DEDICAM en Pachuca Hidalgo. Los médicos le comunicaron que era cáncer, ella y su hijo quien la acompañó no supieron cómo tomar la noticia, los dos se quedaron callados.

En el UNEME le propusieron dos lugares donde podía atenderse, le dieron la opción del Hospital Juárez o FUCAM, ambos en la Ciudad de México, decidió acudir a FUCAM. Al recibir el diagnóstico Martha pensó automáticamente en la muerte, sabía que debía darles la noticia a sus hijos y lo hizo poco a poco, menciona que casi todos lloraron cuando se los comunicó, pero algo importante es que mostraron apoyo para ella, esto la motivó para acudir a la Ciudad de México para empezar el tratamiento, a pesar de que tenía miedo de morir.

Se sentía muy triste y lloraba en silencio, debido que no quería que la gente supiera que estaba en peligro de muerte, ya que al vivir en un pueblo muy pequeño todos se enteran de la vida de los demás y en una ocasión una compañera de trabajo aseguró que Martha ya se iba a morir porque tenía cáncer, así que para que la gente no hablara mejor decidió callarlo. Lo que más le dolía o le preocupaba era dejar a sus hijos, a pesar de que estos ya son mayores.

El primer proceso de su tratamiento fueron las quimioterapias cuatro blancas y cuatro rojas, aunque no sabía bien cómo serían acudió a realizárselas, ahora iban a estarla inyectando, algo que no le agradaba pero sabía que tenía que hacerlo, el tratamiento nunca fue impedimento para que ella dejara de trabajar, en las primeras quimioterapias no se sintió mal, recuerda que en una ocasión no le aplicaron bien la quimioterapia y se quemó un brazo, marca que aún conserva su cuerpo, incluso la doctora le mencionó que de no haber quitado la quimioterapia a tiempo podría haber perdido el brazo, este no fue el único incidente que hubo durante este proceso, en la tercer quimioterapia, volteó a ver cómo estaba pasando el líquido por la manguera y se mareo tanto que se vomitó dentro del consultorio.

Durante este primer proceso le dijeron que se rapara todo el cabello, hecho al cual se negaba, pero comenzó a ver como dejaba sus cabellos a puños y se caían, por lo cual tuvo que raparse, ocultaba su falta de cabello con el uso de una peluca que le regaló una amiga, no se la quitaba, aunque le diera comezón hasta que ya fuera a acostarse a dormir. Dentro

del tratamiento siguió una mastectomía radical, hecho que ella califica como “raro que le faltaba algo”, como no aceptaba sentirse sin un seno decidió desde antes de someterse a la cirugía comprar una prótesis para usarla después de la operación, ese mismo día que salió del hospital recogió la prótesis para usarla. Nunca ha podido verse su cuerpo sin la mama o la prótesis hasta la fecha, pero se siente incompleta aun con la prótesis, nunca consideró la idea de una reconstrucción porque dice que ya no quiere que toquen esa parte de su cuerpo.

Posteriormente fue sometida a 16 radiaciones, ahora solo se encuentra en revisiones cada seis meses, lo más complicado de todo este proceso para esta mujer ha sido la pérdida de su seno, pues refiere haber sentido que se fue una parte de su vida, que sabía que el cabello iba a volver a crecer pero su seno ya no, el hecho de que antes salía más de fiesta, le gustaba tomar cerveza y ahora ya no puede hacerlo, menciona que si no hubiera pasado por todo esto seguiría en las fiestas, además el hecho de ir y venir a las radiaciones, porque tenía que pararse muy temprano y regresar al trabajo, ahora ya no puede cargar cosas pesadas, ni acercarse mucho a la estufa, pero sus hijos en casa le ayudan para realizar las actividades domésticas como cargar, aunque esto también la hace sentir inútil de cierta forma. Se siente bien de que ahora solo está en periodo de vigilancia, espera que el cáncer no vuelva, lo único que le gustó del haber tenido cáncer fue ya no volver a menstruar, pero fuera de ello, no hay nada más, ahora el cabello le ha crecido diferente y extraña su cabello chino y su seno, aunque ella ya está en un periodo de vigilancia no ha pensado en un futuro y se rehúsa a hacerlo.

12.3.8. Gemma

Gema Mora es una mujer de 49 años, nació en la ciudad de Guadalajara Jalisco, pero actualmente vive en Iguala de la Independencia, Guerrero con su esposo (con el cual se casó a una muy corta edad) y su hija de 9 años (su hija de 33 y su hijo de 29 ya no viven con ella). Actualmente ayuda a su sobrino a cuidar un negocio de celulares. Le gusta mucho estar pendiente de sus hijos y aunque su vista se ha deteriorado un poco, le gusta mucho leer.

Gemma cuenta que la primera sospecha que tuvo fue cuando se sintió una bolita en la mama, la cual estaba creciendo rápidamente le cuenta a su esposo y a su hija los malestares que ella tiene y su esposo le pide que vaya a revisarse, pero ella ya sospechaba que lo que tenía era cáncer.

A Gemma le hicieron una mastografía, el doctor que se la realiza, le comenta que no le gustaba lo que veía en el estudio y que al día siguiente él le podía realizar una biopsia en el Hospital General de Iguala, una vez realizada su biopsia, de la cual resultaron 8 muestras para analizar, de las cuales 4 eran para analizar por parte del hospital general y 4 por algún medio particular.

Dado que 5 años atrás su hermana, sus primos y su abuelo habían padecido cáncer, decide contactar a su familia para comentarles lo sucedido, ellos, le piden que vaya a Guadalajara y que sea el Centro Oncológico Nacional (COI) quien analizara las muestras. El COI confirmó que las 4 muestras que llevaba Gemma eran negativas a cáncer, pero debido a la sospecha, decidieron realizarle otra biopsia la cual, resultó negativa nuevamente.

Debido a la falta de recursos económicos y a que su cirugía no los cubría ningún tipo de seguro, decide regresar a Iguala con su familia, pero lo que Gemma no esperaba, era que, en esa ciudad, las personas encargadas de la Jurisdicción Sanitaria ya la estaban buscando por que las 4 muestras que ella había dejado ahí daban positivo a cáncer. Gemma y su familia deciden empezar con el tratamiento, del cual, su primer paso fue ir al Hospital de Cancerología en la ciudad de Acapulco, en donde estuvo 3 meses, ahí le realizan todos los estudios necesarios (medicina nuclear, sangre, hígado etc.) ahí le dijeron que primer opción era realizarle quimioterapia cada mes y medio, mismas que en total serían de 6 a 8.

El día para el cual su primera quimio estaba programada era el 22 de octubre de 2017, pero debido al desabasto medicinal en esa entidad federativa, Gemma tendría que pagar un aproximado de 8500 pesos y al no tener el recurso económico, deciden regresar a Iguala, pero justo en la central camionera es donde encuentran el camión FUCAM y Gemma se acerca a pedir informes, platica con algunas personas y decide asistir a FUCAM a realizar todo su tratamiento de cáncer.

En FUCAM comienzan a realizarle estudios y esto implicaba estar asistiendo a la institución constantemente, el 18 de diciembre le confirman su diagnóstico, pero no es

tasta el 31 de diciembre cuando por fin le realizan su procedimiento de mastectomía, Gemma nos cuenta que su tumor alcanzo los 11x13 cm.

Durante toda la entrevista, Gemma nos cuenta que su principal preocupación era su hija, apoyarla, verla crecer y salir adelante, porque con sus dos hijos anteriores no había podido debido a la violencia psicológica y en algunas ocasiones física que vivía en su hogar. Ella, relata que actualmente está siendo sometida a un proceso de radioterapia en el cual recibirá 30 de ellas. Nos platica que ha sufrido muy pocos cambios físicos, entre ellos obviamente el verse mastectomizada y la resequedad en su piel a partir de las radiaciones. Para Gemma la cuestión cuerpo es muy poco relevante.

Gemma nos explica que siempre ha tenido problemas y su matrimonio, pero también nos cuenta que es a raíz de su mastectomía que estos se agravan, pues aparentemente su marido si le dio demasiada importancia a tal hecho, al grado que llegó a decirle tullida e incompleta y esas fueron cosas que no pudo soportar Gemma.

Ella nos platica que la parte más complicada de su tratamiento ha sido el no poderse ir de su casa con su hija, relata que a ella le faltan 21 radioterapias. Para una vida a futuro Gemma nos cuenta que está tratando de hacerse cada vez más fuerte para poderse ir con su hija, lejos de donde está viviendo.

12.3.9. E

E es una mujer de 38 originaria de Pachuca, Hidalgo, de tez medianamente clara, complexión delgada y estatura promedio, actualmente vive sola, y es médico general, le gusta mucho hacer ejercicio, la fotografía, escuchar música y caminar.

Ella prefiere no hablar de su vida personal, así que empieza a contarnos su proceso de cáncer de la siguiente manera:

E nos platica que su proceso de diagnóstico de cáncer comenzó cuando ella se detectó una bola en la mama, decide asistir a FUCAM y solicita una consulta médica, los doctores le indican que lo más conveniente es que se realice un ultrasonido de mama, ese mismo día le realizan una biopsia, y posterior a esto, venían 3 semanas de angustiosa espera para conocer los resultados de esta.

Ella nos comenta que en su familia el cáncer es una enfermedad medianamente recurrente, pero a pesar de que su abuela y dos de sus tíos fallecieron a consecuencia de esta enfermedad, ella tiene muy vagos recuerdos sobre lo que es vivir con esta enfermedad. Refiere que el día que le dieron su diagnóstico, nadie la acompañó a recibir el mismo, ella prefirió que así fuera, también nos cuenta que el medico encargado de darle su resultado (a diferencia de la doctora que le realizo la biopsia) fue bastante empático, pero a pesar de ello no fue menos triste.

E refiere que aún está viviendo el proceso en el cual está aceptado su enfermedad, ella refiere que por ahora ha aprendido a ya no tener ansiedad, a tomar las cosas paso a paso y a ir resolviendo las cosas como se vayan presentando, porque el pensar cosas como que su tipo de cáncer es triple negativo y que se requieren muchos fondos para realizar un estudio genético que ella necesita para saber dónde más hay cáncer, la ponen muy triste. Por ahora ella está siendo sometida a un tratamiento de quimioterapia, para ser un poquito más exactos está en su segundo ciclo de esta, nos cuenta que han sido muy distintas entre sí; pues en la primera de ellas, E tenía mucho miedo, tuvo una ligera gripe, sentía que le quemaba la sangre, los alimentos perdieron sabor, ya no tenía el mismo apetito, y se le bajaron sus defensas. Pero para la segunda sesión, solo le dijeron que no debía estar tanto tiempo acostada y sufrió un mareo al tercer o cuarto día.

También nos cuenta que su concepción del cáncer cambió completamente, pues ella pasó de ser médico a ser paciente, dice que ella se volvió un poco más sensible con sus pacientes, a ser un poco más empática, incluso consigo misma, a ver los cambios que empieza a vivir su cuerpo de una manera positiva. E nos dice que al pensar en un cuerpo femenino ella seria alguien que se saltaría todas las normas en cuestión de estereotipos, dado que ella tiene una concepción más espiritual de su propio cuerpo, es decir ella considera que somos algo más que lo físico.

E nos cuenta que ella era una mujer muy acostumbrada a hacer ejercicio y considera que el cambio más drástico que ha sufrido su cuerpo por su enfermedad ha sido que perdió

condición física, pues el tema del cabello no es algo relevante, pues cuenta que ha estado rapada antes por gusto.

Hablar de su sexualidad para E fue un poco complicado, pues dice que a veces se pone a pensar en cómo será la misma en un proceso como el que está viviendo ahora, pero es un tema de demasiada importancia, pues nos cuenta que desde hace poco más de tres años no ha tenido pareja, además el estudio genético del que nos contó, determinara si es necesario retirarle sus ovarios, lo cual le cerraría la puerta de ser madre, idea con la que nos cuenta que nunca estuvo casada pero que si le causaba ilusión.

Ella dice que durante todo este proceso no todo ha sido malo, pues ha aprendido a ponerse como prioridad a disfrutar de cosas que antes no podía y a dejar de lado las cosas banales de la vida. Nos cuenta que a partir de las sesiones espiritistas a las que asiste, el cáncer no le preocupa, ha dejado de escuchar las opiniones de los demás.

A E le gusta seguir trabajando, pero también nos cuenta que uno de sus planes a futuro, además de vencer a la enfermedad, está el cambiar de carrera, de lugar de residencia y comenzara a ver las cosas buenas de su vida

12.3.10. Lucia

Lucia, es una mujer de 49 años, ella nació en el estado de Puebla; es viuda desde hace más de 20 años, tiene 4 hijos, actualmente reside en ciudad Nezahualcóyotl, donde ella se dedica al comercio de telas. Lucia nos cuenta que le gusta mucho la naturaleza y convivir con la gente.

Lucia nos cuenta que ella llevaba un chequeo anual con su ginecóloga, en donde se realizaba su ultrasonido y mastografía, pero en una ocasión solo le solicita la mastografía, la cual refiere que aparentemente todo está bien, pero con el paso del tiempo lucia se da cuenta de que tiene una bolita en su seno derecho, de la cual, se da cuenta de que tiene un crecimiento considerable.

Ella considera oportuno llamarle a su doctora para comentarle lo que está sucediendo, la cual le solicita un ultrasonido de manera urgente, Lucia le presenta los resultados y la doctora le dice que hay algo raro y que lo mejor es que asista a FUCAM y es así como llega a la fundación,

Lucia nos cuenta que vivió muchos momentos de incertidumbre, sentía que ella se iba a morir, quería saber cuánto tiempo le quedaba de vida, pero también tenía la esperanza de que no fuese nada malo, de que todo estuviese bien con su salud. A todo esto, ella le sumaba una angustia más, pues decidió no hablar de nada de esto con su familia hasta que ella no tuviera una certeza en cuanto a su diagnóstico.

En FUCAM le dieron su diagnóstico, le dijeron que había que operar de manera urgente, y de noviembre a febrero se realizó estudios, hasta que se programó la cita para ese último mes, y es hasta una semana antes de la fecha de la cirugía, cuando Lucia les da la noticia de que había que realizar una cirugía.

Lucia nos cuenta que la única persona que sabía de su enfermedad era su hijo, a quien le dijo unos días después de recibir la noticia, también nos dice que ella es muy creyente de Dios y sabía que el proceso de vivir esa enfermedad iba a ser muy complicado, pero en el fondo tenía la esperanza de que todo fuese a salir bien.

Antes de decirle al resto de sus hijos, le dio la noticia a su cuñada y a su sobrina, nos cuenta que ambas mostraron su apoyo y estuvieron con ella el día de la cirugía, también nos dice que los que sí estuvieron muy tristes fueron sus hijos. Pero la peor reacción a su parecer, fue su amiga, la cual nos dice que lloro y se puso muy mal, al grado de quererse desmayar.

Ella nos cuenta que su tratamiento consistió en la extirpación de su seno y de algunos ganglios. También recibió quimioterapia (las cuales a su parecer son sumamente dolorosas) y radioterapias (muy desgastantes de acuerdo con lo que cuenta).

El cuerpo de Lucia tuvo muchos cambios, el primero de ellos, verse en sus palabras “incompleta” por la falta de sus senos, también perdió el cabello a causa de las quimioterapias y su brazo tiene que estar en constante observación médica y con muchos cuidados en casa por los ganglios que le quitaron. Una de las cosas que más le gustaban a Lucia era cocinar, actividad que tuvo que dejar de hacer porque no puede estar cerca del calor.

Lucia nos cuenta que después de 3 años y medio ha aprendido a abrazar su enfermedad, se volvió una persona más positiva, valora más las cosas, más su vida, sigue trabajando y no considera que esta enfermedad la limite en todos los sentidos para seguir viviendo su vida.

Durante su tratamiento Lucia ha usado mangas, gorritos, pelucas, boobies plásticas para hacer más llevaderos sus cambios físicos. También encontró mucho apoyo en las demás mujeres que asisten a FUCAM, por que para ella todas las mujeres que asisten a la fundación tienen una enfermedad en común, los padecimientos y vivencias son similares. Aprendió a hablar de ella misma con estas mujeres.

Ella nos cuenta que su primer y principal idea era que iba a morir, y es a partir de esta idea, que le otorga más valor a su vida, disfruta más a su familia, dice que ella no es de hacer planes ni mucho menos, porque nada está escrito, pero si sabe que tiene que vivir su vida día a día, paso a paso, pero siempre hacia adelante