

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**JÓVENES SOBREVIVIENTES DE CÁNCER: ASPECTOS PSICOSOCIALES EN
RELACIÓN CON LA ADOLESCENCIA Y SU DIAGNÓSTICO**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

**BARRADAS RODRÍGUEZ FÁTIMA
FERNÁNDEZ HERNÁNDEZ REGINA FERNANDA
GONZÁLEZ LOZADA LUIS ALBERTO
SALGADO LABASTIDA ANDREA**

ASESORA:

AIDA ROBLES RENDÓN

LECTOR:

RODRIGO GUZMÁN PRECIADO

A nuestros padres, hermanos/as, amigos y a todos los sobrevivientes de cáncer. Gracias por creer en nosotros y acompañarnos en este largo camino.

AGRADECIMIENTOS

Queremos aprovechar este espacio para expresar un agradecimiento cargado de emotividad y sinceridad hacia todas las personas que nos han acompañado en este viaje de realizar nuestro trabajo terminal para obtener el grado de Licenciados en Psicología.

En primer lugar, nuestra gratitud se dirige hacia nuestra asesora Aida Robles Rendón y a nuestro lector Rodrigo Guzmán Preciado. sus palabras de aliento, apoyo incondicional y orientación experta han sido un faro luminoso en los momentos de incertidumbre y desafíos. Su confianza en nuestras capacidades y su dedicación incansable han sido el motor que nos ha impulsado a superar obstáculos y alcanzar nuestras metas.

Queremos expresar nuestro agradecimiento a nuestras familias y amigos, por su amor incondicional y su apoyo constante. Sus palabras de ánimo, abrazos reconfortantes y palabras de aliento han sido nuestro salvavidas en los momentos de agotamiento y duda. Su presencia ha sido nuestro refugio seguro, recordándonos constantemente que no estuvimos solos en este camino.

A nuestros amigos, gracias por compartir esta travesía académica y por ser pilares de apoyo. El intercambio de ideas, debates apasionados y colaboración en proyectos han sido un bálsamo para nuestro crecimiento intelectual y personal. Su amistad y cariño ha sido un regalo invaluable.

No podemos dejar de agradecer a todas las fuentes bibliográficas y expertos en el campo, cuyas investigaciones y conocimientos previos han sido los cimientos sobre los cuales hemos construido este trabajo. Sus contribuciones y dedicación a nuestro campo de estudio han sido una inspiración constante y un faro de conocimiento. Así como a la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco por abrirnos sus puertas.

A todos los sobrevivientes de cáncer, les agradecemos desde lo más profundo de nuestro corazón. Su presencia en nuestra vida y en este proyecto ha dejado una huella imborrable. Cada uno de ustedes ha sido parte esencial de este logro y el aprendizaje que nos han dejado es valorar la vida.

Finalmente, a cada uno de los integrantes de este equipo, por el tiempo dedicado, el empeño puesto en cada palabra que conforma este trabajo, por los momentos que compartimos juntos, así como la confianza dada desde el inicio, pero, especialmente por el apoyo y acompañamiento hasta el final de este maravilloso proyecto.

Con gratitud y emoción sincera,

Alberto Lozada, Andrea Salgado, Fátima Barradas y Regina Fernández.

ÍNDICE

- I. Introducción**
- II. Planteamiento del problema**
- III. Justificación**
- IV. Preguntas y objetivos de investigación**
- V. Metodología**
 - 1. Técnica de recopilación
 - 2. Lugar y procedimiento donde se realizó la investigación
 - 3. Sujetos de estudio
- VI. Marco conceptual**
 - 1. Adolescencia y juventud
 - 2. ¿Qué es el Cáncer?
 - 2.1 Tipos de Cáncer
 - 3. Aspectos psicosociales
- VII. Marco Teórico**
 - Capítulo 1. Más que solo cáncer**
 - 1.1 El Cáncer en la Adolescencia
 - 1.2 Consecuencias emocionales que se presentan alrededor de la enfermedad
 - 1.3 Implicación Terapéutica en el tratamiento del Cáncer
 - Capítulo 2. Una calidad de vida**
 - 2.1 La Familia dentro del Diagnóstico de Cáncer
 - 2.2 Institución Escolar
 - 2.3 Enfermedad y Muerte

Capítulo 3. ¿Tienes cáncer?

3.1 Estereotipos e identificaciones en torno al Cáncer

3.1.1 Estigma

3.2 Vínculos afectivos

3.2.1 La Sexualidad en Adolescentes con cáncer

VIII. Análisis de Casos

1. ¿Voy a volver a vivir?
2. Me sentía como un bicho raro
3. Estoy así, pero no va a ser para siempre
4. Abrazando lo que ahora soy

IX. Conclusiones

X. Reflexiones finales

XI. Bibliografía

XII. Anexos

I. Introducción

En el presente trabajo abordaremos el tema de los jóvenes sobrevivientes de cáncer, centrándonos en su etapa de adolescencia y el momento en el que se presentó el diagnóstico del cáncer. Lo que principalmente se quiere dilucidar dentro de esta investigación son las afectaciones que se presentaron en los aspectos psicosociales de estos jóvenes antes, durante y después de su enfermedad.

En el documento encontraremos la problemática que consideramos que existe alrededor del tema elegido, planteando cada uno de los aspectos que creemos que se vieron afectados por la enfermedad, visibilizando la relación que se establece entre el adolescente, la familia y el cáncer, también observar la forma en que se interrumpe el proceso de la independencia que se obtiene dentro de la adolescencia y la vulnerabilidad que se le otorga al adolescente cuando se le diagnostica la enfermedad, así como la presencia de los estigmas que aparecen al momento de escuchar la palabra cáncer.

El proyecto de investigación inicia planteando el problema que surge entorno de los jóvenes y el cáncer en una etapa como es la adolescencia, acompañado de una justificación que nos permitirá visualizar y optimizar de mejor manera el enfoque de la relevancia social que tiene dicho tema, logrando así la construcción de una pregunta de investigación general y una serie de preguntas particulares las cuales ayudarán a llegar a los objetivos específicos que se tienen en torno a esta problematización. Para lograr contestar estos cuestionamientos contamos con una técnica metodológica cualitativa, que nos ayudará a describir nuestra técnica de recopilación, nuestros sujetos y el campo de trabajo que usaremos para la realización de entrevistas a jóvenes que padecieron cáncer en la etapa de su adolescencia.

Nuestra base teórica en su primera parte se basa en la conceptualización de los elementos más importantes y en las palabras clave más recurrentes en la atmósfera del cáncer y la adolescencia. Respaldándose por un conjunto de autores que se propusieron para aperturar una sustancia teórica de nuestros sujetos como: ¿quiénes son? y ¿cómo están contruidos? tomando en cuenta todos los fenómenos y factores cercanos a ellos con el fin de abordar y resaltar los aspectos psicosociales que acontecieron en el transcurso de su enfermedad. La elección de los autores con los cuales trabajamos y construimos el saber teórico se basó primero en la utilidad de sus textos que complementarían las ideas que queríamos construir, seguido de conceptos que fueran más fáciles de digerir e incorporar a

nuestro tema para lograr un entendimiento más práctico del lector, y como último la familiarización que nosotros tenemos con ellos gracias a nuestra trayectoria académica y el bagaje en conjunto que pudimos recolectar.

En la última parte daremos vida a las voces que fueron parte sustancial e importante de este trabajo, ahí abordaremos tres casos de jóvenes sobrevivientes que pasaron por el cáncer en su adolescencia, haremos contraste de la teoría con la realidad, logrando la apertura a discutir nuestro sustento teórico. Dado que parecieran casos únicos, esto no quiere decir que en la noción de su singularidad no pueda ser de gran uso y conciencia de situaciones semejantes a las que veremos. Finalizando con las conclusiones de nuestro trabajo y agregaremos también unas reflexiones finales, ya que en el transcurso de nuestra investigación nos encontramos con una infinidad de implicaciones que en un principio nunca imaginamos que pasarían. Al final podrán encontrar los anexos del trabajo que incluyen nuestras categorías de análisis y las transcripciones de las entrevistas completas que realizamos.

II. Planteamiento del problema

La adolescencia es una de las etapas más complicadas del ser humano, cuyo periodo abarca de los 15 a 19 años y se caracteriza por una transición en el desarrollo de la infancia a la vida adulta. Ahora, atravesar dicha etapa con un diagnóstico de cáncer atrae una multiplicidad de cuestiones que lo hace más complicado.

Dentro de esta etapa notamos cambios importantes en la apariencia física debido a acontecimientos hormonales presentados en la pubertad. Así como la búsqueda de identidades, gustos y afinidades en los adolescentes que buscan llenar con un gran repertorio de estereotipos que están inmersos en la sociedad.

Pero ¿qué pasa cuando este proceso se ve interrumpido por una enfermedad como el cáncer? ¿Cuál es el impacto que tiene este diagnóstico para los adolescentes a nivel físico, emocional y psicológico?

En este periodo de transformación de la niñez a la adultez se presentan cambios tanto físicos, como psicológicos, sociales, biológicos y emocionales, pero también sexuales. Estos cambios traen consigo cada vez más independencia de los adolescentes hacia los adultos que los rodean, pero los sujeta con mayor rigidez a evaluaciones sociales que se centran en su apariencia e imagen. Esta independencia no sólo les otorga la oportunidad de crear una identidad, sino de establecer relaciones íntimas con los otros, a visualizar y plantearse metas que cumplir para el futuro, encontrar su rol sexual y sobre todo a relacionarse creando vínculos con sus iguales. Los adolescentes se separan de la dependencia de sus padres, sin embargo, cuando el adolescente se encuentra enfermo es privado de dichas experiencias, otorgándoles cierta vulnerabilidad y la independencia se ve obligada a aplazar su aparición.

El cáncer en la adolescencia es un reto único tanto para el paciente como para los familiares. El diagnóstico de cáncer durante este tiempo tiene un gran impacto en ambas partes, ya que el adolescente es quien lo padece, pero los padres padecen el doble porque sufren por tener un hijo con dicha enfermedad siendo empapados de una incertidumbre. De igual manera la relación dentro de la familia puede fracturarse por la sobreprotección que se desarrolla hacia los mismos, es decir, algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras que otras pueden tener una capacidad de adaptación que las hace llevar este proceso con éxito. Por ello, es importante resaltar que cualquier familia puede verse afectada por la enfermedad y es crucial el momento en el que se presente, la forma, la intensidad en

que lo haga y el tiempo que dure, ya que esto definirá cómo será su proceso de adaptación y aceptación.

El vivir ese proceso siendo quién padece la enfermedad o quién lo acompaña, no es una situación que se avise con antelación y por lo que nadie está preparado para ello. Es por esto que para los jóvenes que se enfrentan a una enfermedad inesperada, un factor que resulta de gran relevancia es su interacción con la sociedad; no sólo tienen que lidiar con las implicaciones médicas que conlleva su enfermedad, sino también las consecuencias físicas, emocionales y psicológicas que repercuten al momento en el que ellos o ellas quieren comenzar a explorar su rol en la sociedad.

Una enfermedad como el cáncer no sólo afecta el cuerpo de la persona y pasa sin más como una gripe o un simple resfriado, al contrario, atraviesa y se queda para toda la vida logrando que socialmente lo coloque del lado de lo anormal, dándole un lugar que es diferente o, ¿una discriminación positiva? siendo observado y etiquetado con estigmas.

III. Justificación

Regularmente cuando se pregunta ¿Qué es la adolescencia? o ¿Qué es el cáncer? Son cuestionamientos rápidos de responder, ya que normalmente se tiene una noción de los conceptos gracias al sentido común, sin embargo, no significa que conozcan los términos a profundidad. Es normal que en nuestro contexto social hablar sobre la etapa de la adolescencia es visto como una transición entre la niñez y la adultez que toda persona pasa, donde te encuentras rodeado de oportunidades y conflictos, en donde pareciese que todo es difícil, pero a la vez sencillo, pasando por un proceso de cambios psíquicos, físicos y emocionales, cargado de muchos cuestionamientos sobre la vida. Una etapa clave que marca un antes y un después en cualquier sujeto.

Por otro lado, tenemos el cáncer, en el cual existe una parte de la sociedad que desconoce completamente sobre el concepto y lo asocia solamente a una “enfermedad mortal” o incluso deducir que alguien tiene cáncer sólo por ser “una persona sin cabello”, sin visibilizar la gran periferia de circunstancias que transcurren. Mientras que por una segunda parte tenemos a grupos identitarios que giran en torno al cáncer que se constituyen gracias al resultado de la interacción entre iguales, personas con y allegadas al cáncer que significan en todos los aspectos de su vida el concepto, haciéndolo indisociable de su cotidianidad

pareciendo que evoluciona dentro de un medio que les hace enfrentar barreras debidas a entornos y estigmas que en ocasiones evitan su plena participación y efectividad en la sociedad que se encuentran.

Actualmente existe una gran polarización de ideas, lo cual hace que sea de suma importancia reflexionar sobre la adolescencia y el cáncer, esto nos permitirá poder conformar y reconstruir mejor la ola de pensamientos alrededor de ellos logrando una perspectiva más amplia de lo que es cuando dos conceptos como estos se juntan, algo que podríamos ver desde sus relaciones sociales, su familia, su educación, su economía y su sexualidad. Podríamos tomar como ejemplo esta última, ya que en la actualidad la sexualidad sigue siendo un tema tabú en nuestra cultura, incluso en muchas familias hablar sobre la sexualidad es cuestionado o en algunos casos está totalmente prohibido.

El visibilizarse en la vida de los adolescentes es de suma importancia debido a que no puede dissociarse de su desarrollo, crecimiento e identidad. Además de que dicha desinformación no sólo se presenta en la familia al no mencionar el tema con hijos, hermanos, primos o sobrinos, sino también dentro de instituciones como las escuelas, grupos identitarios y hasta en la misma sociedad.

El enfocarlo en adolescentes diagnosticados con cáncer fue una idea que surgió debido a que la enfermedad los aísla de la sociedad, los aleja de sus amigos y los encierra en el mundo de los hospitales, tratamientos, entre otros. De igual manera, los tratamientos para erradicar los distintos tipos de cáncer tienen efectos secundarios tales como la pérdida de cabello, cambios de peso, cicatrices, amputaciones, cambios en la piel o la colocación de catéteres, hacen que los adolescentes no se sientan "normales", ya que no entran en el círculo de normatividad que ha impuesto la sociedad lo cual les afecta al tener que mostrarse ante el otro para ser aceptados afectando directamente su identidad y su forma de relacionarse.

El poder trabajar con jóvenes sobrevivientes que pasaron por el cáncer en su etapa de adolescencia nos parece importante y sustancial para la ciencia social como la psicología y para la sociedad actual, ya que este acercamiento brindará herramientas para visibilizar y denotar todos los fenómenos psicosociales, así como focalizar el conjunto de significaciones que para ellos envuelven a la enfermedad, antes, durante y después de que se les diagnosticó. Una forma de verlo más claro es usando una analogía; imaginemos una piedra que se arroja al mar, al caer en el agua ocasiona un conjunto de ondas expansivas a las cuales no les damos

tanta importancia, la piedra es el cáncer, y las ondas son el conjunto de múltiples efectos ocasionados, siendo estos los que buscaremos lucidar en esta investigación.

IV. Preguntas y objetivos de investigación

Pregunta de investigación:

¿Cuál ha sido la experiencia de los y las jóvenes sobrevivientes de cáncer en su proceso de diagnóstico, enfermedad y reincorporación a la sociedad junto con sus críticas sociales durante la etapa de la adolescencia?

Objetivo General:

Describir la experiencia de los y las jóvenes sobrevivientes de cáncer en su proceso de diagnóstico, enfermedad y reincorporación a la sociedad durante la etapa de la adolescencia.

Preguntas Específicas:

- 1) ¿Cuál es el proceso que atraviesan los y las jóvenes sobrevivientes de cáncer al transicionar de ser un enfermo a un sobreviviente de cáncer y lo que implica incorporarse nuevamente a una sociedad que los estigmatiza?
- 2) ¿Qué implicaciones tiene el cuerpo con su sexualidad en el momento de relacionarse con otras personas?
- 3) ¿Cuál es la importancia que se le otorga a los grupos identitarios y cómo intervienen dentro del proceso de su enfermedad?
- 4) ¿Cuál es el papel que juegan las familias en el proceso de su enfermedad desde el diagnóstico hasta su reincorporación en la sociedad de las y los adolescentes?

Objetivos Particulares:

- 1) Resaltar el proceso que surge a la hora de transicionar de enfermos con cáncer a jóvenes sobrevivientes de cáncer, así como el proceso para incorporarse nuevamente en la sociedad, tomando en cuenta los estigmas y el lugar que se les asigna.
- 2) Señalar la importancia de la corporalidad en los adolescentes a la hora de relacionarse con otros.
- 3) Distinguir y resaltar la importancia que tienen los grupos identitarios, es decir,

personas que pasaron por instancias similares.

- 4) Definir el rol que juegan las familias de las y los adolescentes con cáncer y resaltar la función que adquirieron en el proceso de su enfermedad desde su diagnóstico hasta la reincorporación a la sociedad.

V. Metodología

La propuesta metodológica que presenta esta investigación está centrada en un enfoque cualitativo. De acuerdo con Hernández (2014) puede optarse por un enfoque cualitativo cuando la finalidad es analizar la manera en la que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean.

“Las investigaciones cualitativas se basan más en una lógica y proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas). Van de lo particular a lo general” (Hernández, 2014:8).

Este método de investigación obtiene la recolección de datos de una manera no estandarizada. La recolección de datos consta de la obtención de puntos de vista y perspectivas proporcionadas por los participantes de la investigación (esto incluye sus experiencias, significados, prioridades, emociones y otras consideraciones de carácter subjetivo); aunque también resulta importante las interacciones que puedan suscitarse entre individuos, grupos y colectividades (Hernández, 2014).

De esta manera, el investigador tiene la posibilidad de realizar preguntas abiertas, recabar datos mediante el lenguaje verbal y no verbal e incluso visual, con los que le será posible describir y analizar el fenómeno que se encuentre investigando.

“El investigador cualitativo utiliza técnicas para recolectar datos, como la observación no estructurada, entrevistas abiertas, revisión de documentos, discusión en grupo, evaluación de experiencias personales, registro de historias de vida, e interacción e introspección con grupos o comunidades. El proceso de indagación es más flexible y se mueve entre las respuestas y el desarrollo de la teoría” (Hernández, 2014:9).

Siendo esto una herramienta idónea, ya que nos permitirá acceder y tener un acercamiento de la realidad que acontece a nuestros sujetos, así como poder explorar su subjetividad y la lectura del entramado de codificaciones que los constituyen, con el fin de establecer un estudio interpretativo de tres casos únicos los cuales se basan principalmente

en relatos de vida.

Al ser casos únicos podemos referirnos a la investigación como un estudio de casos, que si los entendemos desde el planteamiento de Stake (1998) nos dice que estos tienen como característica abordar una unidad, es decir, una persona, a una familia, a un grupo, una institución e incluso una organización. El autor advierte que no hay que confundir un estudio de caso con una investigación de muestras:

El objetivo primordial del estudio de un caso no es la comprensión de otros. La primera obligación es comprender este caso. En un estudio intrínseco, el caso está preseleccionado [...] el primer criterio debe ser la máxima rentabilidad de aquello que aprendemos (Stake, 1998:16).

La verdadera intención de un estudio de caso siempre será la particularidad y no la generalización. Por otro lado, una de las cualidades que distingue a las investigaciones cualitativas es el hincapié en realizar interpretación, aspecto que será fundamental en el análisis de los casos.

1. Técnica de recopilación

La técnica de recopilación utilizada en esta investigación fue la entrevista a profundidad o abierta, esta entra en la categoría de métodos cualitativos, su función es conocer la subjetividad de las personas.

“Una de las ventajas de la entrevista a profundidad es que con ello tenemos la posibilidad de recrear una experiencia, como un *conjunto de significados y sentidos de lo vivido* -la propia y la social-” (Baz, 1999).

Dichas preguntas se van formulando en el momento con base a lo que el entrevistado/a va platicando y es así como intentamos seguir el hilo del tema a investigar. A pesar de que las preguntas se realizan en el momento, siempre se hace una guía para poder comenzar con la entrevista, esta guía es un recordatorio del propósito de la misma.

De acuerdo con Bleger (1964/1985), se requiere de un encuadre fijo que contenga no sólo la técnica de la entrevista y el rol del entrevistado, también debe incluir los objetivos, el lugar y el tiempo de la entrevista. El encuadre que el equipo elaboró para realizar las entrevistas contenía una breve explicación de que es la entrevista abierta, la universidad a la que pertenecemos, la carrera en la que se encuentra el equipo y la presentación de los miembros del equipo, así como una breve explicación de la temática de la investigación y

finalmente la duración programada para la entrevista. Antes de comenzar, por el tema a tratar se le recalcó a los entrevistados que se encontraban en un espacio seguro, en dónde el discurso obtenido sería utilizado únicamente con fines académicos. La entrevista no sólo se caracteriza por la libertad de hacer preguntas, sino por la flexibilidad que posee.

La regla básica ya no consiste en obtener datos completos de la vida total de una persona, sino en obtener datos completos de su comportamiento total en el curso de la entrevista. Este comportamiento total incluye lo que recogeremos aplicando nuestra función de escuchar, pero también nuestra función de vivenciar y observar, de tal manera que quedan incluidas las tres áreas del comportamiento del entrevistado (Bleger, 1964/1985).

La escucha para el desarrollo de esta investigación fue un aspecto de crucial importancia. En primera instancia porque las entrevistas se llevaron a cabo mediante una video llamada y los entrevistados no accedieron a encender su cámara, por lo tanto, nos quedamos únicamente con su voz, lo que implicó poner mayor énfasis en la escucha.

Por otro lado, la escucha que se tuvo en esta investigación fue distinta, ya que había que tener cuidado con nuestras intervenciones debido a que nuestros entrevistados y entrevistada tocaron puntos muy sensibles de su vida, cómo su contexto familiar, emocional, entre otros. En ese sentido, en el transcurso de la entrevista se pudieron vislumbrar dos fenómenos realmente significativos que son la transferencia y la contratransferencia.

La primera se refiere a la actualización en la entrevista de sentimientos, actitudes y conductas inconscientes, por parte del entrevistado, que corresponden a pautas que éste ha establecido en el curso del desarrollo, especialmente en la relación interpersonal con su medio familiar...En la contratransferencia se incluyen todos los fenómenos que aparecen en el entrevistador, como emergentes, del campo psicológico que se configura en la entrevista; son las respuestas del entrevistador a las manifestaciones del entrevistado, el efecto que tienen sobre él (Bleger, 1964/1985).

En lo que respecta a la transferencia, el entrevistado asigna roles al entrevistador y su comportamiento se desarrolla con función a ellos. En esta investigación cada uno de los entrevistados y entrevistada asignó esos roles de manera distinta.

Ahora bien, la contratransferencia fue un fenómeno que estuvo presente en nosotros como investigadores; el discurso de las entrevistas tuvo una carga emocional muy fuerte para nosotros y fue tan significativo que al terminar el equipo se reunía para hablar al respecto. Puesto que es crucial recordar que el investigador es parte fundamental para el desarrollo del

estudio en la entrevista a profundidad, ya que él es el instrumento de investigación en sí mismo.

2. Lugar y procedimiento donde se realizó la investigación

La investigación está centrada en un grupo de jóvenes sobrevivientes de cáncer que fueron atendidos en la especialidad de Oncología dentro del Hospital Infantil de México "Federico Gómez". El grupo fue creado por la Dra. Gabriela Hernández y su propósito es llevar un seguimiento de los pacientes una vez que cumplieron la mayoría de edad. Además, es un lugar de escucha para que los jóvenes expresen sus experiencias, padecimientos, inquietudes y preocupaciones, durante las reuniones que se llevan a cabo una vez al mes.

Aunque en un inicio se planteó llevar las entrevistas a profundidad de forma presencial las adversidades no lo permitieron, dado esto se acordó concretarlas a distancia y de manera virtual. Tomando la decisión de llevar a cabo las entrevistas mediante plataformas digitales, estas se realizaron en 5 sesiones y tuvieron una duración de entre 45 a 50 minutos cada una. En todos los encuentros se buscó establecer un ambiente seguro y cómodo con la privacidad necesaria para que se produjera una conversación enriquecedora. A todos los participantes se les explicó las características generales de la investigación en la cual participaron, así como se les pidió su consentimiento dándoles la seguridad de que su información era de uso académico. Al terminar cada encuentro expresamos la gratitud de la participación de los entrevistados y a su vez ellos manifestaron un ambiente de confianza.

Las entrevistas están grabadas en audio junto con su transcripción íntegra, siendo esto de total conocimiento por todos los participantes.

3. Sujetos de estudio

A continuación, dejamos los datos de los tres jóvenes:

- César Brian Ramírez Sosa de 21 años nacido el 27/02/2002 en el Estado de México, le diagnosticaron Adenocarcinoma colorrectal en el año 2016. Desde entonces ha pasado por 11 cirugías y usa dos bolsas de colostomía.
- José Pablo Hernández Meza de 17 años nacido el 28/07/2005 en la Ciudad de México, le diagnosticaron Leucemia Mieloide Aguda en el año 2016. A la edad de 13 años tuvo una recaída, entre los 13 - 14 años le hicieron un

trasplante de médula ósea y a los 15 empezó a llevar una vida libre de cáncer.

- Dulce Anahí Melena Ramírez de 21 años, mamá de un niño de 6 años le diagnosticaron Leucemia Linfoblástica Aguda a los 15 años después de su embarazo el 15 de septiembre del 2016, padece de Queratocono en los ojos y a causa de las múltiples quimioterapias actualmente sufre de Artritis Reumatoide Juvenil.

Para la elaboración de estas entrevistas decidimos enfocarnos en tres sujetos, un chico que ya pasó por la etapa de la adolescencia, otro que apenas la está atravesando y una chica que fue madre en el transcurso. Utilizaremos la entrevista de Brian, José Pablo y Dulce para construir un andamiaje de la realidad que se vive dentro de la adolescencia cuando es atravesada por el cáncer, ya que consideramos que tiene muchos puntos clave que van relacionados a nuestro trabajo de investigación. Además, los relatos que compartieron con nosotros nos parecen muy sustanciales dado que nos hablaron de la adolescencia, del cáncer, la familia, los estereotipos, el estigma y la sexualidad.

VI. Marco Conceptual

Este apartado consiste en sustentar teóricamente conceptos claves que tenemos que saber y entender para familiarizarse con discursos que constantemente estarán presentes en nuestra investigación. Abordaremos el concepto de adolescencia desde el psicólogo Erik Erikson y sus estadios del desarrollo. Especificaremos a qué nos referimos con juventud apoyándonos desde una tesis de Reyes A. La definición de cáncer como enfermedad y como representación social con Patrick Rateau. Definiremos de igual manera los tipos de cáncer que presentan nuestros sujetos desde su enfoque clínico. Y terminaremos hablando a qué hacemos referencia con el término Psicosocial partiendo desde la psicooncología.

1. Adolescencia y Juventud

Adolescencia es un término que se define por muchos autores de diversas maneras, para los fines de esta investigación comenzaremos con la explicación de los Estadios Psicosociales de Erik Erikson. Él retomó las fases psicosexuales elaboradas por Freud, aunque vale la pena señalar que su teorización es más completa, ya que estos estadios abarcan el ciclo vital, es decir, pasan desde el momento del nacimiento hasta la muerte.

En este modelo de desarrollo el autor elaboró 8 estadios de los cuales el que corresponde a la etapa que estamos estudiando de la adolescencia lo denominó “Identidad versus confusión de roles – fidelidad y fe”, que abarca de los 12 a 20 años, en donde se menciona que:

“El período de la pubertad y de la adolescencia se inicia con la combinación del crecimiento rápido del cuerpo y de la madurez psicosexual, que despierta intereses por la sexualidad y formación de la identidad sexual. La integración psicosexual y psicosocial de esta etapa tiene la función de la formación de la identidad personal” (Bordignon, 2005:56).

Para Erikson la adolescencia es un momento de exploración en la que el individuo se encuentra en búsqueda de su identidad. Aunque cada estadio puede considerarse como la resolución de una crisis de identidad, en la adolescencia es en donde se encuentran todas las identificaciones (en el sentido psicoanalítico del término) que fueron producidas en los estadios anteriores de la historia del individuo.

Siguiendo esta línea, las crisis de identidad pueden darse en cualquier momento de la vida. Las crisis refieren a acontecimientos estresantes que conllevan a un afrontamiento en el que el individuo carece de recursos suficientes para atenderlas, estas constituyen o pueden constituir rupturas en el crecimiento biosocial o el ajuste de condiciones nuevas (Fierro, 1997).

En la crisis de adolescencia se le atribuyen ciertos factores como:

- a) Un inesperado inicio de cambios puberales.
- b) Prolongación de la duración de la adolescencia.
- c) Falta de sincronización en los diversos procesos de desarrollo (fisiológicos, morales, afectivos, intelectuales, sociales).
- d) Presiones de la sociedad para que el adolescente se vea en posición de esforzarse para adquirir madurez.

e) Expectativas poco realistas forjadas con base al preadolescente.

En su conjunto, lo anterior contribuye a que en el adolescente haya un aumento del estrés transicional correspondiente al estadio y aunque la crisis es evolutivamente necesaria, no tiene que ser dramática (Fierro, 1997). Esta no es estática, ya que se ve envuelta por los constantes cambios sociales y culturales que influyen de manera importante en la constitución de los adolescentes.

Por otro lado, de acuerdo con Reyes (2009) no podemos hablar de un sólo tipo de adolescencia, existen un gran número de factores sociales y culturales que hacen que este término no tenga la misma significación para todos y por lo tanto sea vivida de manera distinta por cada uno de ellos.

“La adolescencia no es sólo un periodo de transición entre la edad infantil y la edad adulta; es un periodo de reconstrucción profunda de los sujetos como actores sociales, en el que se dan procesos de ruptura con la socialización que se ha vivido hasta ese momento, y que alimentan mayores independencia y autonomía, a la vez que constituyen el sustento para la construcción de nuevas adscripciones identitarias. Estos procesos de ruptura y emancipación producen tensiones y conflictos sociales dentro de los distintos ámbitos institucionales en los que participan los sujetos adolescentes” (Reyes, 2009:13).

Pensemos en los adolescentes diagnosticados con cáncer, es claro que ellos vivirán un tipo de adolescencia que se saldrá de lo convencional. En este periodo surge una búsqueda de identidad, de conocer y explorar cosas nuevas, por lo que el adolescente que se encuentra en un tratamiento se ve limitado a emprender esa búsqueda de experiencias.

Ahora bien, en el título de esta investigación aparecen dos términos que comúnmente son utilizados como sinónimos, pero no lo son; estos términos son adolescencia y juventud. Respecto al primero, Reyes (2009) menciona que la adolescencia alude a una categoría físico-emocional. En cambio, la juventud es una clase sociocultural, producto de procesos sociales, por lo que éste último hace referencia a una “edad social”. Sin embargo, hay algo mucho más profundo dentro de estos conceptos, es decir, existen cambios visibles, pero también pasan por una madurez mental que es importante para los adultos porque comienza esta transformación como individuos que anuncian ya una independencia y autonomía en sus decisiones e identidades.

Al hablar de jóvenes se suele pensar como un grupo homogéneo, aunque en la realidad está lejos de serlo. La manera en la que un individuo vivirá su juventud dependerá

de factores como: su nivel de estudios, su situación económica, ocupación e incluso su ubicación geográfica (Reyes, 2009). El significado de la palabra juventud desde el enfoque social no puede encasillarse en una definición hegemónica, puesto que es obvio que esta no ha sido vivida del mismo modo en las diversas sociedades que han existido, así como en diferentes momentos históricos.

Entonces, el “ser joven” no tiene una descripción universal, es principalmente una categoría social a la que todos pertenecemos, no sucede en determinado momento de nuestras vidas y depende del contexto histórico-social en el que nos encontremos (Reyes, 2009). No podríamos decir que el “ser joven” de una persona sana con estabilidad económica, es igual al de un joven con cáncer que tiene que enfrentarse a los gastos de un tratamiento oncológico.

2. ¿Qué es el Cáncer?

Para hablar de cáncer debemos tomar en cuenta las representaciones sociales que existen de la enfermedad, cómo es vista desde la sociedad y la forma en que cambia cuando el adolescente y su familia se ven permeados por ella. Las representaciones sociales o RS se explican tomando en cuenta dos aspectos fundamentales que les dan estructura: la objetivación y el anclaje, la primera es aquella que se encarga de construir un saber común en los grupos sociales, basado en intercambios y opiniones que comparten. En el caso del anclaje su característica es arraigar la representación en el espacio social para darle uso en la vida cotidiana (Rateau, Lo Monaco, 2013).

El cáncer se presenta como un personaje vivo con características humanas, es decir, que se transforma, se camuflajea, es implacable, voraz y un intruso capaz de cambiar e incluso destruir totalmente la vida de la persona que lo padece y de quienes se encuentran alrededor de él, es capaz de generar un intenso sufrimiento, lo que muchas veces genera actitudes negativas (Palacios, González y Zani, 2015).

Al mencionar la palabra cáncer encontramos un sin fin de significados que se le otorgan, pueden asociar la palabra con enfermedad, caída de cabello, quimioterapia e incluso con la muerte, sabemos que es un padecimiento antiguo que desde el campo médico se refiere a un conjunto de enfermedades que se pueden originar en casi cualquier órgano o tejido del cuerpo cuando células anormales crecen de forma descontrolada, sobrepasan sus límites habituales e invaden partes adyacentes del cuerpo y/o se propagan a otros órganos

(Organización Mundial de la Salud), sin embargo, como lo hace cada enfermedad, el cáncer se inscribe en el imaginario social de las personas ligado al conocimiento popular y científico (Sontag, 2003).

Llegamos a tratar la enfermedad como un animal de rapiña que de forma perversa e invencible ataca, la mayoría de los enfermos de cáncer se desmoralizan al enterarse de que lo padecen, ya que como lo mencionamos anteriormente, el cáncer es un sinónimo de muerte para la imaginación popular (Sontag, 2003).

2.1 Tipos de Cáncer

Existen múltiples tipos de cáncer, unos más conocidos que otros, este se puede desarrollar en cualquier parte del cuerpo y su nombre o categoría se denomina según en donde se detecte, pero principalmente podemos dividirlos en dos categorías:

- 1) Cánceres hematológicos (en la sangre): como Leucemia, Linfoma y Mieloma múltiple.
- 2) Y el cáncer de tumor sólido: que son aquellos que se desarrollan en cualquier órgano, tejido o parte del cuerpo como en los pulmones, senos, próstata y el colorrectal (American Cancer Society, 2020).

En el caso de la categoría uno encontramos la Leucemia como uno de los tipos de cáncer más conocidos y desafortunadamente con mayor incidencia en niños y adolescentes. Este tipo de cáncer se origina en las células que normalmente maduraron hacia las distintas células sanguíneas, principalmente en los glóbulos blancos, estas se dividen en diferentes tipos de leucemias, dependiendo principalmente de su crecimiento y en el tipo de célula en donde se inician.

En este caso podemos hablar de la Leucemia Mieloide Aguda también conocida como la AML y de la Leucemia Linfoblástica Aguda o ALL, ambas se inician en la médula ósea originándose en las células que se convirtieron en glóbulos blancos los cuales son encargados de combatir infecciones dentro del cuerpo, la diferencia es que la segunda se origina en los glóbulos blancos linfocitos en su etapa temprana e inmadura (American Cancer Society, 2018).

Por otro lado, en la categoría dos encontramos como ejemplo el Adenocarcinoma Colorrectal o también conocido como Cáncer de colon. Este tipo de cáncer comienza con el

crecimiento de tejido en el revestimiento del recto o colon, llamados pólipos, para detectar si este tejido es canceroso depende del tamaño y número de pólipos encontrados, este tipo de cáncer puede propagarse a más parte de la pared del recto y colon (American Cancer Society, 2018).

Algunos tipos de cáncer se relacionan o presentan características similares entre sí, sin embargo, es importante mencionar que cada uno es diferente en la forma de desarrollarse dentro del cuerpo, la forma de propagarse y la respuesta que se dé ante el tratamiento, así como la edad en la que se presente el cáncer.

3. Aspectos Psicosociales

La definición básica para entender brevemente el concepto Psicosocial es: la vinculación que existe entre el individuo y la sociedad desde la psicología. Existe un cuerpo de conocimiento que se encarga de los aspectos psicológicos y sociales del cáncer. La psicooncología como disciplina, se va a encargar de estudiar tanto los aspectos psicológicos, sociales y conductuales que van a afectar en la morbilidad y mortalidad del paciente oncológico, como las respuestas psicológicas del paciente y su familia frente a las distintas fases del diagnóstico (Barroilhet, Forjaz y Garrido, 2005).

Ahora, el cáncer es un acontecimiento estresante que interfiere en la calidad de vida del paciente. Así, el estado de salud determina el desarrollo de otras áreas como la escuela, el ocio, la autonomía o las relaciones sociales. Todo ello confluye con el hecho de que, a lo largo del diagnóstico, es frecuente en el paciente la aparición de sentimientos de vulnerabilidad, tristeza, temor a los efectos secundarios, depresión, ansiedad, y aislamiento social.

En la enfermedad como lo es el cáncer es muy común encontrar síntomas de depresión en los pacientes, asociados generalmente a temores, percepciones y al mismo estigma que implica, sin embargo, uno de los principales temores es el morir de forma dolorosa, añadido a la dependencia de otras personas por la creciente incapacidad física. Los grupos de apoyo social representan un recurso para el enfermo crónico, ya que en estos se dialoga sobre los problemas ocasionados por la misma enfermedad y se proporciona información sobre cómo otros han afrontado exitosamente dichos problemas. Se puede decir que el soporte social no sólo refiere a la pertenencia a un grupo con algún interés en común

o recibir algún tipo de apoyo material proveniente de este mismo, sino más bien en cómo la persona concibe ese nivel de pertenencia y aprovecha eficazmente los recursos que el grupo (familia, amigos, personal de salud) le brinda (Cantú y Álvarez, 2009).

VII. Marco Teórico

En esta sección recopilaremos un conjunto de conocimientos previamente construidos por elementos teóricos con el fin de fundamentar la investigación de una manera más sólida, dividiéndolo en tres capítulos con la intención de crear una estructura más digerible y práctica para nuestra investigación. En el primer capítulo encontraremos que el cáncer no sólo afecta como un estado de enfermedad, sino más bien, tiene una implicación directa con la forma de vivir la etapa de la adolescencia, las consecuencias que se generan a causa de y la importancia de la terapia en su proceso de enfermedad. En el segundo capítulo encontraremos el rol de la familia, la educación y el fantasma de la muerte que acecha de una manera más cercana al ser un enfermo con cáncer. En nuestro último capítulo abordaremos los estereotipos y estigmas que existen en la sociedad en torno a la enfermedad y finalizamos con una perspectiva de lo que acontece ser un joven con cáncer al momento de interactuar con otros sujetos y pertenecer a una sociedad.

Capítulo Uno:

Es más que solo Cáncer

En esta primera parte hacemos énfasis en la existencia del cáncer en la adolescencia y todos los factores que acontecen al adolescente antes, durante y después de una enfermedad como el cáncer desde el enfoque de la psicooncología, rama que está entre la medicina y la psicología. Continuaremos haciendo mención de las consecuencias emocionales que se presentan en el transcurso, desde un inicio y hasta después del tratamiento para los enfermos con cáncer apoyándonos desde la perspectiva de la escritora Susan Sontag. Y terminaremos hablando de la relevancia de la terapia psicológica en el cáncer y la adolescencia.

1.1 El Cáncer en la Adolescencia

El cáncer normalmente es una enfermedad que se asocia con los adultos, pero tristemente niños, adolescentes y jóvenes no quedan exentos de la enfermedad. La adolescencia es un periodo de transición entre la niñez y adultez que se considera importante en el desarrollo del ser humano, ya que en él se producen una diversidad de cambios biológicos, psicológicos, sociales y así mismo sexuales. Sin duda un proceso difícil al que se le otorga una gran importancia, pero ¿Qué ocurre cuando se le suma un diagnóstico de cáncer?

El adolescente con cáncer se somete a dos fuentes de estrés con las cuales tienen que tratar, el saber que tiene un diagnóstico que pone en peligro su vida y el tratamiento invasivo que viene con este, además del desafío que presenta esta transición de la niñez a la edad adulta. Dentro de esta etapa se encuentra una mayor vulnerabilidad al estrés emocional por toda la serie de cambios que debido a la experiencia del cáncer se podría ver seriamente agravada (Bellver y Verdet, 2015).

El desarrollo de un adolescente que presenta cáncer se ve trastocado por una serie de retos para él, el impacto que genera el saber del diagnóstico afecta su bienestar psicológico y su desarrollo físico, el tiempo que se mantienen fuera de la escuela y de otras actividades puede dificultar la relación con las amistades y crear diversos sentimientos y emociones, un ejemplo de esto es el aislamiento, sumando a esto los efectos secundarios que provoca los tratamientos totalmente invasivos que son un recordatorio permanente y visible del cáncer el cual tiene la facilidad de dañar no sólo la salud del adolescente, sino el sentido de desarrollo de la identidad y la imagen corporal (Bellver y Verdet, 2015).

El tratamiento de cáncer tal como lo dice Susan Sontag en *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas* (2003) implica métodos muy distintos de una brutalidad que no se esconde, considerando que el tratamiento es peor que la enfermedad, ya que no sólo el cuerpo está sometido a un ataque por parte de las células cancerosas que colonizan zonas remotas de este, siendo el tratamiento el único que puede contraatacar, creando así una guerra dentro del cuerpo del adolescente.

Entendiendo el tratamiento como un ejército que encuentra distintos métodos como la radioterapia que bombardea al paciente con rayos x para acabar con su invasor, o la quimioterapia ayudándose de venenos que apuntan a matar estas células cancerosas.

Para un adolescente con cáncer se pierden oportunidades, momentos y situaciones importantes no sólo en la vida cotidiana de ellos, sino también a través de la disminución o pérdida total de los eventos sociales con amigos o compañeros, ya que una enfermedad crónica como lo es el cáncer trae una serie de cambios importantes en el estilo de vida que exigen constantemente estrategias nuevas para afrontarlos.

1.2 Consecuencias emocionales que se presentan alrededor de la enfermedad

Los adolescentes que se encuentran en tratamiento para tratar de erradicar el cáncer se enfrentan a una serie de cambios tanto físicos como emocionales causados por la quimioterapia o radioterapia que sin duda deja efectos secundarios en ellos, en algunos de forma más grave que en otros.

Los efectos secundarios a los que se enfrentan los adolescentes que terminaron su tratamiento es la baja autoestima, la depresión y la ansiedad, así como pueden desarrollar problemas dentro de la socialización e incluso en el funcionamiento intelectual. Estos efectos son más notables en la población adolescente o adulta joven diagnosticada con cáncer debido a que son más conscientes y tienen la capacidad cognitiva para entender la gravedad de su enfermedad, por ende, demuestran de una manera más frecuente angustia y ansiedad persistente ante la idea de la muerte, la recurrencia del cáncer y los efectos tardíos del cáncer (Bellver y Verdet, 2015).

Un factor importante que interviene en que se presenten este tipo de efectos son el tipo de cáncer que padece el adolescente, este juega un papel fundamental que determina el impacto psicológico que tenga en el adolescente, aumentando los niveles de estrés, ansiedad, angustia y depresión. Pero este no es el único factor que interviene, desafortunadamente cuando un adolescente tiene que lidiar con una amputación de alguna extremidad, además de los efectos de la quimioterapia que suelen ser los más invasivos, se tiene una mayor incidencia en presentar estos diversos efectos psicológicos.

La incertidumbre que viven los adolescentes alrededor de las relaciones personales que se ven fuertemente afectadas al momento de ser diagnosticados, experimentando dudas sobre la aceptación de sus compañeros al enterarse de lo que padecen, el trato que recibirán, el futuro que tendrán, así como la eficacia que tendrá el tratamiento al que se están

sometiendo.

La ansiedad que se presenta en los niños y adolescentes con cáncer se debe a diversos motivos, uno de ellos son las hospitalizaciones constantes que llegan a causar una ruptura o una pausa en sus hábitos y vida cotidiana, así como la separación que se da con su familia, el constante miedo a la muerte, especialmente cuando se les oculta información con tal de brindarles “protección”. Sin embargo, un detonante mayor en los nervios y ansiedad e incluso causante de estrés es la intervención quirúrgica, la preparación antes de dichos procedimientos, el traslado al quirófano, el momento en que los separan de sus padres, así como el momento postquirúrgico (Mendez, Orgiles, López y Espada, 2004).

1.3 Implicación terapéutica en el tratamiento de cáncer

Si hay algo de suma importancia que se debe considerar en este trabajo es la salud mental, ya que las enfermedades como el cáncer causan un deterioro de salud, lo que supone un importante riesgo psicosocial para los jóvenes diagnosticados y todas las personas allegadas a él. Por lo que es importante reflexionar sobre qué es el cáncer, así como proporcionar y dar a conocer información sencilla y precisa en el momento adecuado a toda persona implicada directa e indirectamente con esta enfermedad.

Cuando hablamos de salud mental y cáncer, existe la psicooncología, una rama que se especializa entre la medicina y la psicología para estudiar e intervenir en los trastornos psicosociales durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Habitualmente las líneas de tratamiento de la psicooncología se desarrollan en las siguientes áreas: prevención, información al paciente, preparación a la hospitalización y al tratamiento, efectos secundarios al tratamiento, dolor, relaciones familiares, fase terminal, entrenamiento al personal sanitario y adaptación general a la enfermedad.

Las intervenciones psicológicas tienen que usarse, siempre que se consideren oportunas, como tratamiento complementario y en ningún caso sustitutorio de las intervenciones biomédicas, el objetivo básico de las mismas debe ser siempre la mejora de la calidad de vida del paciente y hay que admitir la posibilidad, tanto en la investigación como en la clínica, que los factores psicológicos pueden afectar, positiva o negativamente, al curso biológico del proceso neoplásico y al tiempo de supervivencia del enfermo (Bayés.R. 1990).

El diagnóstico de cáncer es para el joven y su familia una experiencia compleja y de difícil asimilación, debido a que el menor y sus padres deben aprender a manejar toda una serie de emociones como la ansiedad, llanto y problemas para dormir, entre otros; que van emergiendo producto del proceso en el cual se está inmerso y que incluye hospitalizaciones, procedimientos médicos como quimioterapia, y cirugías que afectan la calidad de vida y su núcleo familiar (Sawyer, Antoniou, Toogood y Rice, 1997). Desde esta perspectiva, se han identificado los siguientes elementos para tener en cuenta (Cicogna, 2009; Salas, Gabaldón, Mayoral, Arce y Amayra, 2004):

- Estrés y ansiedad derivados de diferentes sintomatologías físicas como dolor, náuseas, fatiga y vómito.
- Se producen sentimientos de tristeza, miedo, ansiedad y depresión.
- Las intervenciones médicas como la quimioterapia suelen ser asumidas como fuente de vida.
- La comunicación médico-paciente-familia, es fundamental en el abordaje de los efectos secundarios producidos por el tratamiento en el menor y deben ser trabajados desde el mismo momento en que se genera el diagnóstico y a lo largo del tratamiento para una mejor adaptación al mismo.
- Se debe tener en cuenta la valoración subjetiva de los efectos secundarios del tratamiento en el niño y sus familiares.
- Las intervenciones cognitivo-conductuales ideales para abordar los aspectos psicológicos relacionados con el tratamiento y los efectos secundarios del mismo ya que además de haber mostrado ser efectivos, permiten una participación del niño y su familia en el proceso.

Denotando que es importante el manejo de las emociones cambiantes presentes a lo largo del tratamiento médico y en el duelo oncológico que arrancan con el diagnóstico. Adicionalmente, la evaluación psicológica podrá determinar la presencia de trastornos del estado de ánimo y trastornos adaptativos, ya que las tasas de prevalencia de estos son mayores en pacientes oncológicos que en la población general, con lo cual se podrán formular estrategias de intervención psicológica apropiadas para el paciente y su familia.

Es decir, el tratamiento psicológico no es obligatorio, pero si indisoluble de cualquier aspecto relacionado con el cáncer, puesto que pueden experimentar diferentes

sintomatologías físicas y psicológicas relacionadas entre sí, que se deben tener en cuenta a la hora de valorar su estado de salud y su calidad de vida frente al tratamiento.

Capítulo Dos:

Una calidad de vida

En esta segunda parte presentaremos la relación tan importante que se establece entre la familia, el enfermo y el cáncer usando como referencia el libro *“Familia, enfermedad y discapacidad”* de John J. Rolland. Hablaremos de la institución escolar como su medio social inmediato del adolescente, el cómo se ve interrumpido por la enfermedad y como resultado o consecuencia de eso los hospitales adquieren una gran importancia para el desenvolvimiento social del adolescente. Para finalizar, retomaremos a Susan Sontag abordando más sobre la enfermedad y la forma en que los sujetos adaptan el cáncer a su vida, haciendo mención de un tema como la muerte, siendo esto algo que indudablemente rodea a una enfermedad como es el cáncer y la multitud de vertientes que esta puede tomar en la vida del adolescente. Si es cierto el tema de la muerte es muy amplio, por lo que ocuparemos al historiador Philippe Aries como referente para ese apartado.

2.1 La Familia dentro del diagnóstico de Cáncer

La familia del adolescente con cáncer es un grupo que siempre está presente dentro del contexto del diagnóstico, ya que se trata de personas cuyo sufrimiento es igual de intenso que el del adolescente. Este sufrimiento se da por el miedo a la soledad, a la muerte del enfermo, a la incertidumbre que ocasiona el diagnóstico frente al futuro, pero no sólo del adolescente, sino también frente al suyo, a las alteraciones que esta noticia pueda causar en su vida. Así como el impacto que ocasiona el cáncer a nivel emocional, afectivo y cognitivo (Palacios, González y Zani, 2015).

Cada uno de los familiares implicados en los cuidados, tratamiento y vida cotidiana de los pacientes con cáncer desempeñan funciones que van desde el acompañamiento, hasta la contención en el afrontamiento de la enfermedad, es decir, el familiar está implicado afectiva y emocionalmente tanto como el paciente. Podemos decir que el familiar del adolescente con cáncer no es un simple espectador de la experiencia que vive su hijo, hermano, primo o sobrino, sino que también es un actor importante, por lo que la experiencia frente a esta enfermedad es tan profunda y compleja como la del paciente. Existe el sufrimiento, experimenta malestar emocional y llega a percibir una pérdida del control. El impacto del diagnóstico, la toma de decisiones, la vida, la muerte y el fracaso terapéutico, son parte de la vida tanto del adolescente como de sus familiares (Palacios, González y Zani, 2015).

Por otra parte, la familia vista como institución juega un papel de suma importancia para la constitución de los sujetos. Estando en el centro de esta le posibilita al sujeto crear representaciones de sí mismo y de los demás al momento de querer incluirse en otras estructuras.

La familia al cumplir con un rol tan importante dentro de la vida de los adolescentes se ve ampliamente afectada al momento de presentar el diagnóstico. Existen cuatro perspectivas diferentes que la familia del enfermo adopta ante este tema (Rolland, 2000):

- 1) Familia como recurso: Como el mismo nombre lo dice, la familia es esa estructura que se utiliza como una base sólida y como fuente principal de ayuda social, su función es otorgar protección para aumentar la resistencia a este tipo de situaciones, ante la enfermedad ayuda al paciente a que cumpla su tratamiento.

- 2) Familia psicósomática: Una familia identificada desde esta perspectiva no es vista como un recurso de ayuda, sino más bien como una desventaja, que hace que la enfermedad se presente de una forma desfavorable, siguiendo un curso difícil y de esa forma el tratamiento del adolescente no se cumpla de forma correcta y eficiente.
- 3) Efectos de la enfermedad sobre la familia: Aquí principalmente se ve la forma en como la enfermedad afecta a la familia y no se detiene a ver los factores familiares que intervienen en el comienzo o curso del diagnóstico de la enfermedad en el adolescente.
- 4) Influencias de la familia en el curso de la enfermedad crónica: Dentro de esta perspectiva se encuentra un sistema en donde se tiene en cuenta la interacción que hay entre el comportamiento de la familia frente a las características de la enfermedad, dando como resultado de esta interacción una respuesta negativa o positiva ante la afectación crónica.

Estas perspectivas son importantes dentro del curso de la enfermedad, ya que no sólo se presenta una de ellas, sino que a lo largo del tratamiento pueden ir presentándose de forma simultánea, por eso se debe de establecer un modelo de forma sistémica para tratar la enfermedad y para lograrlo es de mucha ayuda buscar a profesionales que puedan orientar a cada integrante de la familia para así tener un óptimo proceso junto con el del adolescente.

Es importante mencionar que los profesionales de la salud encargados de ayudar médicamente al adolescente diagnosticado con cáncer, pasa a ser un pilar sólido en la estructura familiar, ya que se vuelven una constante dentro de la vida cotidiana del adolescente, principalmente si la enfermedad inició desde la niñez, médicos, enfermeros, incluso otros pacientes, se vuelven una “segunda familia” para el enfermo, sin embargo, establecer una relación tan personal con el paciente puede tener una repercusión ambivalente (Rolland, 2000).

Como sabemos dentro de la estructura familiar encontramos ciertos roles establecidos, en donde cada integrante de esta desempeña un papel fundamental para el funcionamiento de esta estructura. Al enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad crónica, es importante que las familias cuenten con la facilidad de adaptabilidad y flexibilidad, la capacidad de las familias de adaptarse a diversas circunstancias o a las tareas que deben

desarrollarse dentro del hogar (Rolland, 2000), ayuda al momento de estar con un familiar enfermo, sobre todo si se trata de un niño o un adolescente ya que la atención principalmente de la madre está centrada en sus cuidados, citas médicas, tratamiento y más tareas.

El diagnóstico sugiere la necesidad de establecer un nuevo orden dentro del funcionamiento familiar, generan modificaciones principalmente en la figura de los padres, generando cambios con relación a reglas, límites, jerarquías y roles, esto con el fin de mantener un equilibrio entre las nuevas necesidades del hijo enfermo y las necesidades de los demás integrantes (Delgadillo, López, Cabral y Sánchez, 2012).

Sin embargo, no todas las familias logran establecer un óptimo funcionamiento alrededor de la enfermedad, en múltiples ocasiones se presenta un funcionamiento disfuncional debido a las alteraciones que se presentan dentro del estilo de vida, causando presiones financieras, preocupación por cuidar al paciente, así como el surgimiento de conflictos entre los distintos integrantes de la familia. Las características de un funcionamiento disfuncional dentro de la familia es la rigidez y poca adaptación ante la enfermedad, límites y jerarquías difusas y roles poco establecidos (Delgadillo, López, Cabral y Sánchez, 2012).

Un ejemplo de la adaptación ante la enfermedad, son los roles establecidos, en el que los hijos dejan de estudiar y comienzan a trabajar esto con el fin de ayudar a sus padres a cubrir los gastos del tratamiento de su familiar enfermo, debido a que la economía sufre una ruptura por los costos tan elevados que tienen los tratamientos oncológicos.

Al hablar de los límites que se deben establecer dentro de la estructura familiar se relaciona principalmente con el apego que se da hacia el adolescente enfermo, en muchas ocasiones puede ser un apego excesivo e incluso podemos hablar de un desapego. El más común es el apego excesivo principalmente por parte de los cuidadores, es decir, con los padres existe una sobreprotección hacia el paciente que impide el desarrollo de una autonomía ante el cuidado de sí mismo, dejando de lado esa independencia por la que el adolescente lucha constantemente. Pero este apego excesivo no sólo afecta directamente al paciente, sino que causa estragos en los demás familiares, principalmente a los hermanos, que son desplazados a un lado, dejando su cuidado y preocupaciones en segundo plano (Rolland, 2000).

Este apego o desapego se da principalmente por la forma en cómo afecta

emocionalmente la enfermedad a los familiares, principalmente a los padres, ya que al escuchar el diagnóstico impacta de diferentes formas, pueden experimentar la rabia, el dolor, preguntarse el porqué de la situación, incluso aparece la negación y depresión. Llega a existir un sentimiento de culpa por la enfermedad que llegó a sus vidas y experimentan la inseguridad por no proporcionarle los cuidados suficientes a su hijo. La ansiedad que se presenta principalmente aumenta al momento de recibir el diagnóstico y al comenzar el tratamiento oncológico (Mendez, Orgiles, López y Espada, 2004).

2.2 Institución Escolar

La etapa escolar es un momento en la que los adolescentes comienzan con sus identificaciones dentro de los grupos que existen en los salones de clase y en la que tienen un poco más de consciencia de lo que quieren estudiar en un futuro, ya que desde que están en el último año de secundaria las y los profesores los van encaminando para las áreas en las que tienen mayor interés. De alguna manera esto les ayuda a enfocarse en el aspecto académico, pero también el que tenga amigas y amigos que vayan acompañando durante este camino puede ayudarlos a hacer más liviana esta etapa, pero ¿Qué pasa cuando no la viven como es debido?

Como hemos mencionado anteriormente, los adolescentes con un diagnóstico de cáncer pasan por muchos cambios a lo largo del tratamiento. Un dato que no se menciona con regularidad es la escuela, ya que por cuestiones de salud no pueden continuar con la etapa escolar, por lo que deben ponerla en pausa hasta que puedan recuperarse lo suficiente para asistir a clases y no ponerse en riesgo. Lo cual puede provocarles cierto malestar debido a que hay ciertos casos en los que les preocupa perder la regularidad en el aprendizaje u otros en los que el dejar de ver a sus amigas y amigos de clase puede bajarles el ánimo, pues el contacto diario con sus iguales los distrae un poco de la rutina.

Respecto al aspecto educativo mencionamos que los adolescentes con un diagnóstico de cáncer deben poner en pausa las clases. Existen casos en los que sí retoman su educación u otros en los que deja de ser su prioridad y se enfocan en otros intereses una vez que recuperan su salud. Sin embargo, existe una tercera opción que es el tomar clases dentro del hospital; no podríamos especificar en cuáles instituciones de salud tienen programas para continuar con su educación, pero sabemos que sí existen. Por lo que el principal propósito

de las aulas hospitalarias es dar continuidad a los estudios de los alumnos hospitalizados, evitando su retraso escolar y favoreciendo su posterior reincorporación al colegio.

Estos espacios educativos están inmersos en un centro hospitalario, por lo que la labor docente en ellos no sólo trata de la adquisición de conocimiento por parte del alumnado, sino que también pretende aliviar el deterioro físico y favorecer el desarrollo emocional, social y afectivo de los niños y niñas. Las aulas hospitalarias y su pedagogía ayudan a interpretar la enfermedad, a rentabilizarla y a llegar al fondo de la persona enferma, tratando de entender su queja para ayudarla a resurgir y superar, de la forma menos traumática posible, su proceso en la enfermedad (Hernández y Rabadán, 2013).

Por otro lado, la familia aparece en las aulas de oncología pediátrica como otro agente prioritario y fundamental, insustituible en el aprendizaje de los niños. Y más aún si hablamos de la figura de la madre, que es la que más frecuentemente moviliza al niño y es su responsable y cuidadora directa tanto dentro como fuera del hospital. Este miembro de la familia puede llegar a motivar al paciente con la continuación de sus estudios escolares, ya que en las áreas de oncología pediátrica hay que considerar que los enfermos son menores y que el cáncer puede prolongar la estancia de los mismos en el hospital, e incluso, desencadenar finalmente su muerte.

Fernández (2000) nos describe que, para el niño, la escuela es el medio más natural después de su familia; en el hospital el niño se siente escolar si puede realizar algunas tareas académicas durante gran parte de la mañana y de la tarde, las cuales, además de contribuir a desarrollar y continuar su proceso educativo, van a ayudarlo a olvidar parte del malestar que le supone su estancia en el hospital y su dolencia, de esta forma mejorará su socialización.

En relación con el concepto de educación, les explicaremos brevemente las definiciones de las tres categorías de la misma que son: Educación Formal (EF), Educación No Formal (ENF) y Educación Informal (EI). De acuerdo con Cabalé y Rodríguez (2017), mencionan que la EF es comprendida en el sistema educativo, altamente institucionalizada, cronológicamente graduada y jerárquicamente estructurada, que se extiende desde los primeros años de la escuela primaria hasta los últimos años de la universidad. La ENF incluía toda actividad educativa organizada, sistemática, realizada fuera del marco del sistema oficial, para facilitar determinadas clases de aprendizaje a subgrupos particulares de la población, tanto de adultos como niños(as). Finalmente, la EI fue definida como un proceso

que dura toda la vida y en el que las personas adquieren y acumulan conocimientos, habilidades, actitudes y modos de discernimiento mediante las experiencias diarias y su relación con el medio ambiente.

En ese sentido, la educación que reciben los pacientes dentro de las aulas hospitalarias entra dentro de la categoría de Educación Formal, debido a que a pesar de que no se realiza dentro de una escuela como tal, al final de cada periodo anual el paciente recibe su certificado por haber concluido cierto grado escolar y éste puede funcionarle para que, al salir del hospital pueda iniciar con el siguiente grado de estudios.

2.3 Enfermedad y Muerte

Considerando la inmersión del cáncer en la vida de los jóvenes, la variable muerte es una constante que se encuentra flotando alrededor de ellos, tal vez no puedan verla y tocarla, pero pueden percibir su aparición, sintiendo una persistente amenaza de este fantasma.

El diagnóstico de cáncer trae consigo un impacto importante a nivel psíquico, debido a que es una de las principales enfermedades que tiene como desencadenante la muerte, el escuchar el diagnóstico supone un inmenso temor en la persona que recibe esta noticia. La reacción que se tiene ante este diagnóstico se relaciona no sólo con aspectos socioculturales en los que la persona está inmersa, sino también en una serie de condicionantes individuales como la personalidad, experiencias ante la enfermedad, creencias religiosas, contexto social, entre otras. Sumándole el hecho de asociar cáncer a muerte y sufrimiento limita al enfermo a afrontar de una forma más realista su diagnóstico.

El sujeto cuando se encuentra frente a situaciones complicadas dentro de su vida cotidiana adopta una serie de actitudes según sea la importancia de dicha situación, en el caso del cáncer el paciente diagnosticado adoptara una actitud dependiendo de diversos factores que se encuentran a su alrededor, estas actitudes se componen de aspectos cognitivos como las ideas y creencias, aspectos afectivos refiriéndose a las emociones que provoca la situación o el objeto y aspectos conductuales (Bekler, 1984).

Estas actitudes dependen de los valores, que se refieren a esta serie de significados universales que asumimos en una determinada cultura, refiriéndonos a ellos como un conjunto de ideas o creencias que una sociedad comparte y condicionan el comportamiento de los sujetos. Estos valores se van transmitiendo a través de ciertos modelos como la familia,

maestros, amigos, etcétera (Rodríguez, 2006).

El cáncer, como lo mencionamos anteriormente, tiene una serie de significaciones socialmente establecidas, en este caso el asociarlo con muerte, sufrimiento y deterioro produce que el paciente adopte la noticia como una sentencia de muerte de la cual no va a poder salir, donde la simple enunciación de la palabra se relaciona con ciertos tipos de limitaciones físicas, con un deterioro irreversible y un temor inexplicable por los tratamientos. Esto se debe principalmente a que la enfermedad ha adoptado rasgos repulsivos y horribles de las antiguas representaciones de la muerte al considerarla una enfermedad incurable, esto producto del constante mal manejo de información sobre el padecimiento de la persona con cáncer (Sontag, 1996).

Sin embargo, la forma en cómo se afronte el diagnóstico también dependerá de las condicionantes individuales del sujeto, es decir, que su perspectiva ante el diagnóstico será producto de circunstancias personales, de experiencias en torno a la enfermedad, el significado que él mismo le atribuye al cáncer y el sentido que le otorga a su vida, así como sus creencias hacia la muerte.

Smith (1994) en su artículo “Conciencia espiritual, perspectiva personal sobre la muerte y angustia psicosocial entre pacientes con cáncer” nos dice que el sujeto al enfrentarse a una situación atemorizante como lo es el diagnóstico de cáncer genera un proceso en donde se comienza a investigar lo que significa la muerte para uno mismo, donde entran una serie de cuestionamientos hacia los valores tradicionales y sistemas de creencias espirituales. En este proceso se puede crear una nueva definición sobre el significado de la muerte y la actitud hacia ella.

La idea de muerte que se presenta de manera automática al escuchar la palabra cáncer, es debido a la preconcepción que se tiene de este padecimiento como una enfermedad mortal de la cual no se puede salir, apoderándose de la muerte como algo inevitable, en cambio, la forma de recibir esta idea depende no sólo de los factores que anteriormente mencionamos y que determinan la actitud que se toma frente al diagnóstico, la enfermedad y la muerte, sino también a la educación y el contexto cultural en el que se encuentre la persona, principalmente en las creencias espirituales y religiosas las cuales te preparan para aceptar o afrontar la muerte de diversas maneras. Estas actitudes están estrechamente relacionadas con la idea que tiene cada persona con lo que pasa después de morir, nos referimos a ideas como

la vida después de la muerte, reencarnación, entre otras, ocasionando ansiedad, temor, miedo, preocupación, estrés, amenaza, aceptación y rechazo como las principales actitudes ante este suceso (Rodríguez, 2006).

La reacción ante la muerte no sólo expresa el cúmulo de experiencias vividas en relación con ellas, sino que influye la personalidad del sujeto, la visión personal del mundo y la posición que se considera se tiene dentro de él. Philippe Aries (2000) en *Historia de la muerte en occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días* nos dice que esta idea de la muerte se relaciona más con:

“Las grandes inercias que arrastran a las mentalidades –actitudes frente a la vida y la muerte dependen de motores secretos, más soterrados, en el límite de lo biológico y lo cultural, es decir, del inconsciente colectivo” (Aries, 2000:301).

Continuando sobre esta línea que Aries (2000) nos muestra, tomemos en cuenta que la idea de la muerte ha ido cambiando conforme las generaciones han evolucionado, ya que en la antigüedad la humanidad estaba tan familiarizada con la muerte que las personas carecían de este miedo hacia ella, sin embargo, actualmente esta se ha instaurado en la mentalidad de los sujetos como algo ajeno a la vida cotidiana, poniéndola en una posición de vergüenza y así convirtiéndose en un tabú.

Dicha cuestión se ve reflejada al momento de informar al enfermo de la posibilidad de morir, ya que muchas veces se miente u oculta esta noticia para proteger al sujeto, esta intolerancia hacia la muerte va originando un nuevo sentimiento, una recurrente necesidad de evitar las emociones que causa la muerte y la fealdad que transmite.

El tabú que existe alrededor de la muerte causa una prohibición en las reacciones de médicos y familiares, ya que al enfermo se le priva de conocer esta posibilidad o hecho, haciendo que lo acepte y llegue a ignorar esta idea y hacer como si no existiera, incluso si el enfermo conoce su estado terminal o la posibilidad de llegar a él, puede ocultar las emociones que esto le produce para no afectar a sus familiares, no perturbar a aquellos que quedaran vivos, incluso se le pide a los médicos llevar la noticia de manera discreta, ocasionando que si llega a suscitarse la muerte el enfermo la viva de manera silenciosa a escondidas e incomunicado de sus seres queridos (Aries, 2000).

Actualmente se ha instaurado un silencio que envuelve la muerte y muchos se comportan como si esta no existiera, se produce una represión en la conciencia como lo dice Polaino-Lorente (1995) “La muerte se reprime porque no se puede sufrir, porque no se puede

tolerar la frustración que nos produce” (p. 1205). Esta negación que se produce ante la muerte produce no sólo un empobrecimiento de la vida, sino que genera angustia por todas aquellas dificultades no asumidas a las que hay que enfrentarse previamente.

El miedo hacia la muerte que se ha instaurado en el mundo ha optado por apartar y mantener escondidas a las personas que padecen enfermedades terminales, afirmando así que la angustia que se produce ante la muerte no es por el miedo a morir sino por encontrarse con uno mismo y con la propia vida, ya que la muerte es como un espejo en donde vemos el reflejo de nuestra propia vida, la defensa a esta angustia sería vivir de una manera intensa y plena sin pensar en el momento del deceso (Hennezel, 1996).

Como lo hemos mencionado anteriormente, las actitudes hacia la muerte son diversas y existen diferentes tipos de ellas, sin embargo, existen características que la mayoría de estas actitudes tienen. Aries (1999) nos dice que las más comunes son:

- La desposesión del sujeto terminal de su muerte: se refiere a que el sujeto deja de ser dueño de su propia muerte, ya que se le quita el derecho a saber que puede morir, la consecuencia de esto es que su muerte está en manos de su entorno y de su familia, sin embargo, la muerte en soledad es cada vez más común.
- El rechazo del duelo: A pesar de que el duelo es una característica normal que se da como una reacción del dolor, actualmente dentro de la sociedad hay un rechazo a la tristeza, considerándose un fenómeno que perjudica la felicidad colectiva, por eso se debe fingir estar feliz siempre, convirtiendo el duelo en algo que se debe de borrar u ocultar para seguir con la vida.

El temor a la muerte tiene un gran peso en nuestra existencia, ya que existe el miedo a la desaparición de uno mismo, cuando llega el final de la vida de una persona o se tiene la posibilidad de que esto podría pasar, el temor se ve envuelto de diversas significaciones que han envuelto a la muerte alrededor de su vida, así como a esa serie de cambios psicológicos y físicos que acompañan al proceso de morir, tomando actitudes negativas ante ella (Rodríguez, 2006).

Capítulo Tres:

¿Tienes Cáncer?

En esta tercera parte abordaremos los estereotipos y el conjunto de identificaciones que se presentan cuando hablamos de un sujeto con cáncer dentro de la sociedad, apoyándonos desde algunos textos de la activista Rossana Reguillo. También hablaremos de la presencia del estigma en la sociedad y su relación con el cáncer, conceptualizando desde el sociólogo Erving Goffman. La importancia que adquiere el relacionarse con otros sujetos para el adolescente con cáncer, es decir, refiriéndonos a un “otro” como concepto a la hora de crear vínculos afectivos desde la perspectiva del psicoanalista Rene Kaes. Y se finaliza hablando de la sexualidad haciendo referencia a la identidad, la imagen, el género y la corporalidad, que son atravesadas fuertemente por el cáncer generando un impacto en la vida del adolescente.

3.1 Estereotipos e identificaciones en torno al cáncer

La etiqueta social en la modernidad codifica las interacciones de los miembros de una sociedad con otros, los señala y los clasifica de tal manera que produce ciertos comportamientos, actitudes y formas de relacionarse diferentes a lo acostumbrado en comparación con sus semejantes.

Los estereotipos en la corporalidad siguen muy marcados en los grupos de adolescentes con cáncer. Dichos estereotipos se refieren a lo que es físicamente pensado entre los hombres y las mujeres. Es decir, cuando se menciona la palabra “cáncer” inmediatamente llega a la mente la imagen de una persona sin cabello, con cubrebocas, en silla de ruedas o con la cabeza cubierta, pero la realidad es que depende mucho del tipo de cáncer y de cómo se llevó a cabo el proceso de la enfermedad, ya que cada persona ha vivido de manera diferente a raíz del diagnóstico.

Estas creencias no son elecciones conscientes que se puedan aceptar o rechazar de manera individual, sino que surgen en el espacio grupal, en la familia y en todos los ámbitos en que cada persona participe. Se trata de una construcción social que comienza a partir de la imagen que se exhibe de ellos en las películas, series de televisión o hasta en las novelas cliché. No obstante, es mediante la interacción con otros medios que cada persona obtiene información nueva que la conduce a reafirmar o replantear sus ideas de cómo es físicamente una persona con cáncer.

Reguillo (2002) menciona que cada periodo y cultura ha definido los atributos de los cuerpos y los ha modelado a través de lo que Foucault denominó los dispositivos de vigilancia y control. Más adelante recalca que el cuerpo es el vehículo primero de la socialidad, de su conquista y domesticación depende en buena medida el éxito o el fracaso de un proyecto social. Por lo que su objetivo es el sometimiento del cuerpo a una disciplina que lleva a la optimización de sus capacidades y al incremento de su utilidad.

La apariencia de los jóvenes cambia como resultado de los acontecimientos hormonales de la pubertad. En esta etapa, incorporan una nueva apariencia y hay una búsqueda de su sentido de identidad. Dicha corporalidad se ve afectada por los tratamientos invasivos para erradicar el cáncer, aunque algunos usen la quimioterapia, la radioterapia o medicamentos al final contienen efectos secundarios que se ven reflejados en su físico tales como la pérdida de cabello, pérdida de peso, diarrea, náuseas, vómitos, cambios en la piel,

fatiga, dolor e insomnio están asociados con una fuerte tensión y carga psicológica. Estos recordatorios visibles del cáncer tienen el potencial de dañar seriamente no sólo la salud de la persona joven, sino también su sentido de desarrollo de la propia identidad y la imagen corporal.

Para abordar un poco más el concepto de identificación, recordemos que Freud en *Psicología de las masas* (1988) menciona:

“La identificación es conocida en el psicoanálisis como la manifestación más temprana de un enlace afectivo a otra persona, y desempeña un importante papel en la prehistoria del complejo de Edipo” (Freud, 1988:42).

Por lo que este es el factor que contribuye a que conforme vamos creciendo vayan apareciendo estas identificaciones durante las etapas de vida que pasamos todos los sujetos. De igual manera, más adelante Freud especifica que las enseñanzas extraídas con base a las identificaciones pueden surgir siempre que el sujeto descubra en sí un rasgo común con otra persona que no es objeto de sus intenciones sexuales.

Un concepto más que nos gustaría mencionar de manera breve es el biopoder, ya que confisca los cuerpos por vía de la satanización de todo aquello que escapa a la representación del propio grupo, en vez de fortalecer la asunción crítica de la identidad engendra ciudadanos temerosos y sumisos (Reguillo, 2002). Además, normaliza los cuerpos de tal manera que, como lo mencionamos al inicio de este apartado, ha permanecido la idea del estereotipo que hay bajo la palabra cáncer.

3.1.1 Estigma

El término estigma tiene una carga muy importante de significaciones, pero tal pareciera que al pensar en esa palabra comenzamos a enlazar otras para intentar explicar lo que es y en su mayoría estas tienen una connotación negativa. De acuerdo con la definición proporcionada por el Gobierno de México (2020), estigma es el conjunto de las actitudes y creencias desfavorables que “desacreditan o rechazan” a una persona o un grupo por considerarlos diferentes. Tienen importantes consecuencias sobre el modo en que los individuos se perciben a sí mismos, por lo que este proceso devalúa a las personas. Es por ello que no parece extraño que la palabra cáncer tenga consigo toda una serie de estigmas por parte de la sociedad hacia las personas que lo padecen, que las colocan en un lugar de

vulnerabilidad y así mismo estas personas lo aceptan e interiorizan.

Para entender de una manera más clara nos concentramos en el libro de Erving Goffman *Estigma. La identidad deteriorada* (2008). El autor comienza diciendo que el término estigma fue creado por los griegos para hacer referencia a signos corporales que mostraban rasgos malos y poco comunes; aunque el uso de la palabra se asemeja bastante a su significado original, en la época actual hace referencia al mal en sí mismo y no tanto a los signos corporales, además de que las preocupaciones sobre los tipos de males han cambiado (Goffman, 2008). Por ejemplo, las enfermedades; cuando la palabra cáncer es enunciada solemos generalizar su significado, pero la realidad es que hay más de un tipo de cáncer y con cada uno de estos las preocupaciones para la persona que lo padece son distintas.

Siguiendo a Goffman (2008), la sociedad propicia los recursos para la categorización de las personas y a esto lo denomina medio social; en él se establecen las categorías de las personas que se pueden encontrar dentro del mismo. La interacción social cotidiana permite que interactuemos con “otros” sin la necesidad de poner una atención en particular y es por ello que al encontrarnos con un desconocido las primeras impresiones que tengamos de él nos permiten suponer la categoría en la que se encuentra. Considerando estas primeras impresiones, las transformamos en expectativas normativas de las que no somos conscientes de haber pensado y a estas demandas se les conoce como una identidad social virtual. En cambio, a las categorías y cualidades que sí pueden demostrarse y que genuinamente le pertenecen al individuo se denominará su identidad social real.

En este punto, cuando el desconocido posee una o varias cualidades que lo hacen ser distinto al resto, dejamos de percibirlo como una persona total o dicho de otra manera normal. Es entonces cuando tiende a ser menospreciado y un rasgo de esa índole es un estigma, en especial cuando llega a producir en los demás un gran descrédito y acoge nombres como defecto, falla y desventaja.

Podría decirse que el término estigma hace alusión a atributos desacreditadores o indeseables, pueden confirmar una normatividad y con el estereotipo que se tiene de cómo debe ser una persona normal. Aunque hay especie de relación entre atributo y estereotipo el autor propone modificar ese concepto y habla del individuo estigmatizado.

Menciona que hay tres tipos de estigmas, que son visiblemente distintos: el primero, es el estigma hacia los defectos del cuerpo, las distintas deformidades físicas; un ejemplo de

ello serían las secuelas visibles que deja el cáncer (como la pérdida de cabello o de alguna extremidad). En segundo lugar, es el estigma hacia el carácter del individuo que se pueden explicar como una falta de voluntad, deshonestidad o creencias rígidas y falsas. Y, por último, los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, tienden a ser adquiridos por herencia y pueden propagarse en todos los integrantes de una familia (Goffman, 2008).

A pesar de las diferencias que poseen estos tipos de estigma (incluyendo los que consideraron los griegos), todos incluyen los mismos rasgos sociológicos. Una persona que tiene un rasgo que lo hace distinto a nosotros y que a su vez llama fuertemente nuestra atención, nos aleja cuando llegamos a encontrarla e incluso evitamos el resto de sus atributos. Algo que parece sumamente interesante en el planteamiento del autor, es que habla sobre las personas que hacen posible la reproducción de los estigmas, a quienes denomina “normales”.

Las personas “normales” ejercen ciertos tipos de discriminación hacia las personas estigmatizadas y construyen una teoría del estigma para tratar de dar una explicación a la inferioridad, evidenciar el peligro que puede representar esa persona.

Los integrantes de una categoría social afirman firmemente que la postura que tienen sobre el otro que los hace parecer normales no es aplicable en sí mismos. El problema del estigma radica en que hay una perspectiva esparcida de los que forman parte de una categoría y a estos no sólo les corresponde apoyar la norma impuesta, sino también su reproducción.

Es entonces cuando las personas “normales” refuerzan ideas y pensamientos en la persona estigmatizada que lo llevan a aceptar que tiene algún defecto o diferencia que lo hace susceptible al rechazo de los demás. Por lo tanto, es posible que la persona estigmatizada sienta vergüenza, llegue a odiarse o denigrarse a sí mismo, ya que posee atributos que hacen que él tenga que ser aislado del resto de la sociedad.

Cabe mencionar que, de acuerdo con el autor, un aspecto de gran importancia en la situación del individuo estigmatizado es la aceptación.

“Las personas que tienen trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habrían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que algunos de sus atributos lo justifican” (Goffman, 2008:5).

Como consecuencia la persona responde a esta situación intentando corregir o cambiar lo que supuestamente se encuentra mal en sí mismo. Si trasladamos esto a las personas que padecen o padecieron cáncer hace mucho sentido, ya que no es extraño ver

cómo cuando comienzan a perder el cabello, por ejemplo, tratan de ocultarlo con gorras o usando una peluca.

Con lo anterior podemos decir que la persona que está siendo estigmatizada tiene un sentimiento de incertidumbre e inseguridad respecto a cómo será percibido y aceptado por las personas que si son “normales” (Goffman, 2008).

Todos los aspectos ya mencionados contribuyen a que las personas estigmatizadas se aíslen y perjudican de manera importante en sus relaciones sociales y personales.

3.2 Vínculos afectivos

Los seres humanos tenemos vínculos afectivos, ya sean relaciones de amistad o de amor. A algunos se les facilita concretar dichas relaciones y a otros no debido a que existen los extrovertidos e introvertidos. Además, las inseguridades tanto físicas como intelectuales suelen ser un factor que dificulta el relacionarse. En el caso de los jóvenes con cáncer es aún más complicado tener dichos vínculos afectivos porque la enfermedad es un limitante para poder convivir con otros. Tanto las inseguridades, los estereotipos y los estigmas son factores que no ayudan a que puedan relacionarse.

El sentirse diferente, verse diferente, haber vivido tantas situaciones a tan corta edad y pasarlas en una etapa tan complicada, como es la adolescencia, ha sido un impedimento para que estos jóvenes convivan con sujetos de su edad, ya que han madurado pronto y no sienten que tanto sus gustos como preocupaciones sean como las de sus iguales.

Es por ello que para poder formar un vínculo es necesario realizar un trabajo psíquico, como consecuencia de poner en relación el sujeto en interacción con el objeto el cual sólo existirá en medida que sea poseedor del deseo del otro. La expresión que se utiliza haciendo referencia al “Otro” en el objeto, indica que el camino hacia él sólo puede ser encontrado a través del objeto. Sin embargo, ese objeto no puede ser limitado solamente mediante la satisfacción del deseo que nos puede proporcionar, pues ese “Otro” es a su vez un sujeto. Es necesario hacer algo con respecto al “Otro” en su doble significado de sujeto y objeto. Es aquí donde radica el trabajo psíquico entendiendo la subjetividad del “Otro”, por ser un objeto con vida propia que tendrá interacción y su propia relación con sus propios objetos (Kaës, 1996). Este “otro” instaurado en el sujeto no es el sujeto completamente, sólo una parte de él que nos interesa, que deseamos obtener, pero el resto del sujeto sigue siendo dirigido por su

propia subjetividad, seguirá teniendo interacción con el mundo y sus significantes, tendrá sus propios objetos de deseo y sus maneras de relacionarse con aquello, también como poseedor del “Otro”. No debemos cosificar al “Otro”, como si aquel sólo existiera como interpretación de alguien más.

Se nos presenta el vínculo no sólo como el trabajo que se lleva a cabo para obtener aquel objeto causante de deseo que se encuentra dentro del sujeto, dado que en esta carencia que se nos hace presente en interacción con el “otro”, el vínculo aparece también como una forma de calmar aquella angustia proveniente del sabernos incompletos, es un consuelo y es la forma en la que el sujeto encuentra satisfacción.

Sin embargo, aquella angustia puede verse opacada por los intereses del sujeto en cuestión, es decir, en el caso de los jóvenes con cáncer es un tanto complicado regresar al mundo exterior después de haber estado en el hospital y por la misma razón el principal propósito de ellos es recuperar un poco de la vida que tenían antes del diagnóstico, cumplir las metas que tuvieron que ponerse en pausa y continuar con aquello que dejaron inconcluso, por ejemplo, los estudios académicos.

En ese sentido, el “otro” puede estar presente dentro de nuestra psique de maneras diferentes: como ausencia, exceso y falta. La ausencia estará caracterizada por la pérdida del objeto de deseo, el exceso está relacionado con un fenómeno de violencia, mediante la cual termina confirmándose la existencia de la pulsión y, por último, la falta como señal de un ser incompleto que necesita del objeto para satisfacer su deseo (Kaës, 1993). Son precisamente estas tres formas de la presencia del “otro” como realización de un trabajo psíquico con el objeto, una de las fuentes principales de angustia que se presentan para el sujeto en los vínculos que van a conformar. Esta angustia se forma a partir de un proceso de mantenimiento o disolución de un vínculo, es proveniente a que todo encuentro con el sujeto puede crear una desilusión, ambivalencia o pérdida como objeto de deseo (Kasitzky, 1998). Los vínculos son frágiles en todo momento, desde la formación que es cuando encontramos el objeto de deseo instaurado en el sujeto, tanto en el mantenimiento dado que en cualquier momento nos podemos dar cuenta de que ese objeto no nos proporciona la suficiente satisfacción, esta desilusión nos llevará al último paso que es la disolución en donde se tiene entonces que retomar nuevamente la búsqueda de aquello que realmente nos haga sentir completos. El vínculo nos proporcionará una angustia debido a la tentativa de pérdida del

objeto de deseo, sobre todo porque cada encuentro se nos presenta como una manera de darnos cuenta de que es sólo una ilusión creada por la falta de conocimiento sobre el objeto y que aquello nunca nos ofrecerá una plenitud, lo que de manera irremediable nos regresará a la tragedia de tener que volver a buscar al otro como sujeto que nos proporcione al menos una tranquilidad.

Por consiguiente, para los jóvenes con cáncer este “otro” se presenta como una ausencia, ya que existe una pérdida del objeto de deseo por las dificultades que pueden presentarse en algún momento al intentar relacionarse con otro sujeto y que no pueden concretarse dadas las circunstancias en las que se presenta el joven, pues como lo mencionamos anteriormente, las diferencias físicas entre un paciente con cáncer y una persona “normal” son notorias tanto que causan inseguridades y pueden provocar rechazo por la otra persona. No obstante, la angustia y desilusión que procede a presentarse puede transformarse en un impulso a continuar con la vida sin la necesidad de buscar ese objeto de deseo y canalizar aquello en un objetivo primero en aprender a quererse a sí mismo antes de desear al otro.

Debido a las diferencias que se encuentran entre el sujeto y el otro instaurado en él, es que podemos entender el trabajo psíquico, pues es necesario que aquel objeto de deseo prevalezca durante la creación y el mantenimiento del vínculo, dado que en esta interacción constante nos podemos encontrar ante una desilusión, por lo que el vínculo se encuentra en una situación inestable en diversas ocasiones (Kasitzky, 1998).

Mediante el vínculo tenemos la oportunidad de mostrar afecto como una forma de consuelo, en donde aquel pesar proveniente del trabajo del mantenimiento del vínculo puede ser visto a partir de las emociones que el sujeto se permite exteriorizar. Es necesario para el ser humano tener vínculos, no sólo por el remedio que representa sobre la angustia, sino porque nosotros somos sujetos a la vez debido a esta interacción que existe, donde alguien también podrá ver en nosotros algo reluciente, un objeto de su deseo.

3.2.1 La Sexualidad en adolescentes con cáncer

La sexualidad definida por la Organización Mundial de la Salud se refiere a un aspecto central que está presente a lo largo de la vida de todo ser humano, esta abarca el sexo, las identidades y los roles de género, así como la orientación sexual, el erotismo, el placer, la

intimidad y la reproducción. Esta se expresa y siente a través de pensamientos, fantasías, deseos, actitudes, emociones, valores, prácticas, roles y relaciones, sin embargo, aunque la sexualidad incluye cada una de estas dimensiones no todas se llegan a experimentar. Debemos de tener en cuenta que está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales y éticos (OMS, 2018).

La sexualidad actualmente está atravesada por aspectos sociales y culturales que a lo largo de los años se han impuesto, ya sea por la religión, los medios de comunicación, rodeándola de tabúes, prejuicios y desinformación.

Dentro de la adolescencia, la sexualidad es un aspecto importante en la formación de la identidad de las y los adolescentes, determinando la forma en cómo se perciben ellos mismos, cómo se relacionan con los demás, con las relaciones amorosas y las relaciones sexuales (Montero, 2011). En la adolescencia en torno a la sexualidad se van a establecer cuatro aspectos importantes, una definición de la identidad sexual e identidad de género, en la configuración del deseo sexual y un progreso de los afectos relacionados a la sexualidad.

- La identidad sexual: Se refiere a la percepción que cada individuo tiene de sí mismo, esta abarca desde la orientación y aceptación de gustos y preferencias, sentimientos y actitudes frente al sexo, esta identidad sexual puede o no corresponder a el sexo biológico. Desde que el sujeto nace inicia un proceso en donde se presenta la identificación y personalización, así como el desarrollo de la propia identidad, creando una conciencia de independencia y diferenciación de los demás (López, 2013).
- La identidad de Género: Se refiere a todas aquellas atribuciones que la cultura y sociedad le da de forma determinada al hecho de ser mujer u hombre, en la adolescencia es donde precisamente el sujeto descubre cómo se siente identificado sexualmente (López, 2013).
- Cambios en la imagen corporal: Debido a la serie de cambios fisiológicos, psicológicos y sociales a los cuales está sometido el sujeto en la etapa de la adolescencia es vulnerable a tener conflictos con su imagen corporal, los cambios físicos llegan a exigir una redefinición de la identidad en función de la imagen y nuevas habilidades adquiridas en el sujeto, esta nueva imagen está estrechamente relacionada con el contexto social en el que el adolescente se

encuentre y normalmente se contrasta con los estereotipos de belleza que se encuentran impuestos y determinados en ese medio social. La imagen corporal llega a verse alterada en el sujeto adolescente, ya que un sin número de exigencias son inalcanzables o el adolescente no puede lidiar con estos cambios que está viviendo, esto puede desencadenar ciertos problemas dentro del desarrollo de su identidad (Gómez, 2014).

- El deseo sexual: Este puede definirse como un estado, impulso o fuerza que dirige al encuentro sexual e íntimo con otros individuos, este deseo está conformado por tres variables, el impulso que representa la base biofisiológica del deseo, el motivo que se dirige principalmente al aspecto psicológico y el anhelo basado en la representación sociocultural de este (Echeverría y Vázquez, 2016).

Estos cuatro aspectos motivan ciertas conductas sexuales que hacen referencia a la forma en la cual el individuo expresa sus sentimientos sexuales, sin embargo, estas conductas no se reducen a la aparición y desarrollo de comportamientos sexuales, sino a la manera en que el adolescente se sitúa en el mundo ya sea como hombre o mujer y toda la serie de procesos implicados en ello. Las conductas a las cuales podemos hacer referencia es a los besos, caricias, masturbación, actos sexuales no operativos, sexo oral, anal y vaginal, practicas virtuales referentes al sexo como sexting (Corona y Funes, 2015).

Cuando el adolescente recibe un diagnóstico de cáncer varios de estos procesos se ven interrumpidos y ocasiona que estos se dejen en segundo plano. Dejando claro que la sexualidad es algo que se ve afectada de manera contundente en un adolescente diagnosticado con cáncer.

Los problemas o afectaciones físicas pueden desencadenar duda en el autoestima y por consiguiente en la propia imagen del adolescente generando un impacto considerable en la corporalidad, en sus interacciones sociales y la propia percepción de cada individuo, donde existe una expectativa de un cuerpo funcional, sano y vital correspondiente al ciclo biológico de vida en el que se encuentra, la expectativa es interrumpida por los cambios físicos anteriormente mencionados, esto en ocasiones lleva a una disminución en la seguridad del adolescente (Hungr, Sánchez, & Bober, 2017). Siguiendo con los factores físicos no sólo incluye la alteración de la imagen corporal, sino que también incluyen los derivados de la

propia enfermedad y los tratamientos instaurados para su manejo, así como los efectos secundarios de dichos tratamientos, entre los factores psicológicos pueden aparecer problemas de autoestima, de ansiedad, y sobre todo de depresión asociada a la propia enfermedad (Álvaro, 2008).

Somos conscientes que existen diferencias individuales y su sexualidad puede no ser parecida o incluso contraria, ya que se siente y se expresa de diferentes maneras, por eso es importante tomar en cuenta las creencias, cultura y religión, puesto que estas son las bases de la identidad de cada persona e influyen en la definición y en la manera en que cada persona vive la sexualidad, y esta se podrá ver alterada por los tratamientos o por la ansiedad vivida por el diagnóstico del cáncer (Beltrán, 2014). Agregando que existe la necesidad psicológica del contacto físico, el tocarse, abrazarse, palparse y la respuesta tierna antes estos actos es mayor y más intensa que la necesidad sexual. Por ende, el contacto físico ha sido denominado el eslabón perdido entre el amor y el sexo.

VIII. Análisis de casos

Es importante no sólo visibilizar las relatorías, sino darles uno o varios sentidos, es por eso que ahora compartiremos las experiencias de nuestros jóvenes adolescentes sobrevivientes de cáncer que vivieron una realidad de la cual se podría tener la noción de ser singular, pero pudiera ser más que ordinaria para todos aquellos sujetos en los que el cáncer está plasmado en su vida, siendo este uno de los sentidos que le queremos dar a su voz mediante la narración y la escritura de sus grandes historias, puesto que el escuchar, escribir y leer es volver a vivir. Con lo que respecta a la construcción de este momento de la investigación y todo lo que a continuación acontecerá, no podemos avanzar sin antes precisar cómo llegamos hasta aquí. Nuestro punto de partida en todas las entrevistas inició con una serie de preguntas que nos permitieron obtener la siguiente información; Datos generales, cuáles eran sus diagnósticos y el contexto sobre su adolescencia. Siempre y en todo momento preocupándonos por el cuidado y tono de preguntas que se seleccionaron en un inicio y conforme la fluidez de la conversación se fue dando, siendo estas contestadas, reflexionadas e interpeladas logrando así un desenvolvimiento nutritivo. Conforme fueron avanzando las entrevistas a pesar de que en un inicio se encaminaron en un sentido, todas tomaron cursos diferentes, dado esto, la resiliencia y la escucha activa siempre estuvo presente, permitiéndonos poder acompañar y seguir a todos nuestros entrevistados conforme se daba la plática, alcanzando a profundizar y enriquecer más sus relatorías. Logrando así lo que a continuación veremos.

Para realizar el análisis de los datos que obtuvimos de los discursos de nuestros tres entrevistados nos basamos en *La Teoría fundamentada. Estrategias para el análisis cualitativo* de Barney Glaser y Anselm Strauss (1967) explicada por Susana Masseroni en *Interpretando la experiencia. Estudios cualitativos en ciencias sociales* (2007) en donde para llevarlo a cabo se requiere realizar categorías de análisis que nos permitirán establecer un orden en la información extraída en las entrevistas. Estas categorías son principalmente aspectos o como lo dicen los autores mencionados “incidentes” que se encuentran en los datos empíricos de nuestros casos y estas mismas contienen diversas propiedades o características que distinguen de manera única cada una de las categorías seleccionadas, para organizar las categorías y las propiedades establecidas es necesario realizar un trabajo de codificación en donde se pueden utilizar palabras construidas por los investigadores o palabras recolectadas de las entrevistas (Véase en anexos en el cuadro 1).

¿Voy a volver a vivir?

Brian

El primer joven con el cual tuvimos la oportunidad de trabajar fue con Cesar Brian Ramírez Sosa de 21 años, diagnosticado con Adenocarcinoma Colorrectal, mejor conocido como cáncer de colon, esto debido a una apendicitis y una cirugía que le realizaron en el 2016 para tratar este padecimiento a la edad de 14 años. Todo esto en el momento en que iniciaba su 3er año en la secundaria, al recibir el diagnóstico su vida dio un giro de 180 grados, ya que comenzaron las hospitalizaciones y el tratamiento.

*“Empiezan a haber muchos cambios debido al diagnóstico que empieza a pasar a **un mundo desconocido** al que tal vez no eras tan consciente o que no pensabas de un momento a otro que ibas a llegar, entonces si fue muy difícil al principio como el primer internamiento”.*

Cuando es diagnosticado deja de ir a la escuela obstaculizando que termine su secundaria y posteriormente la preparatoria como consecuencia de las hospitalizaciones y múltiples cirugías a las cuales fue sometido, teniendo que aceptar su nueva vida y dejando a un lado su adolescencia, centrándose totalmente en el cáncer.

Al escuchar su experiencia en torno a su adolescencia y como esta se vio modificada con su diagnóstico encontramos una serie de cosas que nos parecieron relevantes mencionar, ya que como lo dijimos anteriormente a pesar de que podríamos hablar de forma general sobre el cáncer durante esta etapa, cada uno de nuestros casos son únicos y específicos en ciertos aspectos, que, si bien podemos encontrar similitudes, no podemos agruparlos como iguales.

*“[...] para mí fue un cambio muy radical, muy doloroso y que no entendía por qué estaba pasando todo eso, entonces de cierta manera pasar por todos esos procesos en el hospital **de cierta forma maduras a la mala y empiezas a ver otras cosas de las que no eras consciente, pero en sí pierdes toda vida social, ya no tienes las mismas oportunidades que puede tener otro chico de mi edad, por ejemplo, ir a fiestas, tu primer amor, tu primera novia, todo este desenvolvimiento en ese lapso se pierde totalmente”.***

La enfermedad le dejó una serie de buenas y malas experiencias, cicatrices no sólo en su cuerpo, sino también en sus metas, sueños y planes a futuro, tanto de él como de su familia. Nos narra que el cáncer se fue de su vida durante un tiempo, pero le dejó como recordatorio dos colostomías las cuales tiene que observar diariamente como un aditamento a su cuerpo.

Menciona un cambio radical y doloroso, el segundo no sólo hace alusión a una cuestión física (que innegablemente estuvo presente) también a un dolor que tiene que ver con su sentir. La enfermedad y el aislamiento de la sociedad a causa de las hospitalizaciones le dejaron inseguridades al momento de relacionarse con otras personas, además de lidiar constantemente con el estigma que se presenta alrededor de un joven con cáncer.

*“[...] estoy **reaprendiendo a desenvolverme para convivir con más personas** porque a veces **te consume tanto la enfermedad que es en lo único que piensas, en tu bienestar, entonces no ves más que por tu salud y te olvidas de vivir**, y es ahí cuando empiezas a desaprender y por lo tanto **te empiezas a desconectar de ese mundo exterior y empiezas a perder tu vida social** y sobre todo porque a veces los chicos de mi edad o en ese lapso de tiempo como de 15-16 años no tenían como la consciencia y **estigmatizaban la situación**, entonces era como **un hecho de discriminación** y sólo se acercaban por morbo que de corazón”.*

Él usa dos palabras desaprender y reaprender, si vamos al concepto de aprender aplicado aquí podríamos referirnos a la adquisición de un conocimiento a base de una experiencia. Pareciera que nos quiere decir que todo lo que conocía como vivir y socializar fuera equivoco y que esos conocimientos que él tenía gracias a el estereotipo marcado por su cotidianidad antes del cáncer no fueran útiles, dejando de lado lo social y sólo enfocándose en su individualidad, puesto que él menciona que el estigma y la discriminación se hicieron visibles desde el primer momento a lo que podría entenderse como si su verdadera vida apenas diera comienzo.

~Es casi una sentencia de muerte~

Al platicar con Brian nos dimos cuenta que le daba mayor importancia a ciertos aspectos que iban apareciendo conforme se iba entablando el diálogo, percibiendo una cierta comodidad y apertura en su discurso al momento de mencionarlos. Al hablarnos de su cáncer, de su experiencia cuando tuvo que afrontar la noticia y el transcurso de su enfermedad, sobresale de una manera particular la relación que estableció con la muerte y la forma de percibirla.

*“En lo personal, por estar atravesando por muchas cirugías y la idea que tienen de lo que es el **cáncer porque cuando llega a tu vida, es decir: ¡Que fuerte! Es casi una sentencia de muerte.**”.*

Comúnmente y como lo hemos plasmado a lo largo del trabajo, la enfermedad del cáncer suele establecer una relación inmediata con la muerte, sin detenernos a pensar si se

está hablando de una etapa terminal o de una etapa temprana diagnosticada a tiempo. En el caso de Brian, a pesar de tener un tipo de cáncer que con cirugía y tratamiento podía solucionarse, siempre estuvo sobre él esta idea de que en algún momento podría morir. Al comenzar una vida dentro del hospital y observar que dentro de este nuevo entorno las personas constantemente morían, tuvo que ir aceptando el fantasma que existía a su alrededor.

*“Siempre digo que fue **brincar de una realidad a otra de la aceptación de la muerte con una calidad de vida digna a realidad en la que mi calidad de vida ya es mucho mejor y te tienes que enfrentar a una vida allá afuera** porque ahora pasan los años y ya no eres el niño, ahora ya eres el jovencito”.*

Algo que llama la atención es que de alguna manera separa en diferentes realidades su vida, mencionando que una realidad era la que vivía antes del cáncer y otra durante el cáncer, en donde la muerte era una constante que debía de aceptar, así como la realidad a la cual se iba a enfrentar al salir del hospital, al sobrevivir al cáncer, dejando atrás al niño que diagnosticaron.

Muy pocas veces en la etapa de la adolescencia el tema de la muerte suele ser recurrente, o nos atrevemos a decir que casi nulo. Por el contrario, con una enfermedad cancerígena la ecuación cambia por completo, la muerte se mete hasta la cama e indaga en el cerebro, a tal punto que ya no puedes ignorarla hagas lo que hagas, te cuestionas lo qué es vivir y cómo vivir, de tal modo que ni siquiera recuerdas que eres un adolescente.

*“A lo largo del tratamiento y de las cirugías te ponen como en constante alerta en sobrevivencia porque es como: **Tienes que luchar y sobrevivir. ¡Eres un guerrero!** Y si, si lo somos, somos resilientes, pero nos hace **tener una inseguridad muy fuerte a la muerte, tener miedo a la muerte.** Creo que **lo único que tenemos seguro es eso, la muerte,** entonces el pasar por un proceso tan difícil se volvió tan cotidiano para mí porque a lo largo de estar muchas semanas o meses internado, lo máximo que estuve fueron seis meses, te das cuenta de muchas cosas que pasan alrededor de ti en la sala de internamiento.”*

Nos damos cuenta que en el momento en que el adolescente comienza un tratamiento para tratar de erradicar el cáncer, se presenta en forma de exigencia el aferrarse a vivir, haciendo que la muerte ni siquiera sea una opción válida para que el adolescente lo considere, como lo dice Brian, te va creando una inseguridad y miedo a ella, a pesar de que se debería considerar algo normal dentro del ciclo de la vida.

Desde pequeños, ¿nos enseñan a vivir o sobrevivir? Es casual que la frase “*lo único*

que tenemos seguro es la muerte” la hayamos escuchado en más de una ocasión o la escucharemos en algún momento, aunque a una edad temprana como la adolescencia no se le da tanta relevancia. Pero en el contexto adolescencia-cáncer la palabra sobrevivir toma mucha fuerza y es que el miedo a morir, en el caso de Brian, en vez de crearle un pánico que le hiciera retroceder, le creó un terror que lo empujó a sobrevivir. Adoptando la palabra “Resiliente” que a lo largo de las pláticas siempre usará, la cual define como una persona que no se da por vencido, que es flexible y siempre se muestra con una actitud positiva.

*” Se van amistades, ves al paciente de enfrente morir, ves muchas situaciones que se vuelven traumáticas y el afrontarlas me hizo darme cuenta de que **la muerte no es un fin, sino que es el reencontrarme con una versión más grande de mí mismo, de transformación, de aceptación.**”*

La muerte y la idea que se tiene de ella depende del tipo de creencias que se vayan adoptando a lo largo de la vida, en la adolescencia estas creencias e ideas acerca de ella vienen permeadas de la educación que les dan sus padres, la religión que ellos les han inculcado, normalmente se cree que existe un “algo” después de la muerte, un “paraíso” al cual llegarás al momento de morir, este tipo de ideas hacen más sencillo el afrontamiento, la asimilación de la muerte, y el simple hecho de tenerla presente en el día a día de Brian hizo que la muerte no la percibiera de una manera trágica superando así la idea del fracaso y convirtiéndola en el comienzo de algo más, por ejemplo, *“la muerte no es un fin”*.

Resignificar ese concepto se debe a que el sujeto enfrenta una situación atemorizante que va de la mano de un conjunto de ideas sobre una enfermedad que se considera terminal, se va generando un proceso en donde se investiga el significado de la muerte para el sujeto y que, como lo mencionamos anteriormente, está permeado de múltiples sistemas de creencias que incluyen los valores tradicionales con los cuales se ve atravesado el adolescente. Siendo de suma importancia el permitirse experimentar sus sentimientos y emociones que surgen a raíz de estas nuevas experiencias y momentos que va viviendo en su enfermedad.

~Me cuesta trabajo ver la realidad~

Al entrar a la etapa de la adolescencia tenemos la idea preconcebida de lo que se debe vivir dentro de ella, tenemos la noción de todas las experiencias que nos esperan y sabemos las cosas que podemos aprender al momento de estarla viviendo, de cierta forma esperamos seguir una serie de pasos para aprobar esta etapa, normalizamos ciertos aspectos que

atraviesan la mayoría de los adolescentes que el simple hecho de ver que uno no los lleve a cabo se considera algo anormal.

*“Para mí en ese momento una vida normal era ir a la escuela y seguir la vida de mis compañeros, como terminar la secundaria, empezar la preparatoria, salir, no tener las **capacidades diferentes que empezaba a tener a raíz del cáncer** que era traer la bolsa de colostomía porque con ella empecé a desarrollar esta parte de **inseguridad en un momento que me hizo pensar que yo no era normal**, entonces tuve que aprender a adaptarme y ya después de un tiempo **agradecí a esta capacidad diferente** que hoy en día la tengo porque **resignifique ese rechazo a un agradecimiento** porque de cierta manera fue una oportunidad para poder seguir disfrutando de una salud estable, de una calidad de vida, pero **ahora veo que realmente no hay una vida normal es simplemente un constructo de la imagen perfecta que hay fuera y que todos quieren seguir porque creen que es lo que les da felicidad, pero es muy diversa, cambiante [...]**”*

Al observar que no estaba viviendo las mismas experiencias que los demás, creó en él la idea de no ser normal, específicamente por los cambios físicos que presentaba su cuerpo a consecuencia del cáncer. Algo interesante que menciona es la forma en que resignifica esos cambios que la enfermedad le trajo, otorgándoles el nombre de “*capacidades*”. Podríamos pensar que al transformarlo de esta forma le daba un sentido distinto a esa diferencia que lo caracterizaba de los demás adolescentes y que, a pesar de causarle cierta inseguridad, el asumir que la colostomía ya era parte de él, lo llevó a crear su propia normalidad, adaptándola a su contexto actual.

La estética corporal tiene un peso social muy fuerte que ha creado estándares sensorialmente perceptibles, es decir, si eres más agradable a la vista eres estético y el hecho de no entrar en ellos puede causar un rechazo hacia uno mismo. Algo que fue parte de su proceso, ya que el traer bolsas de colostomía no es algo que en primicia fuera estético generando en él una inseguridad y disconformidad con su imagen. La estetización de la adolescencia puede ser un arma de doble filo, ya que la forma en que te percibes puede ser un detonante para pensar día a día, ya sea con pensamientos intrusivos o asumiendo aquellas diferencias y continuar sin aspirar a lo que hemos definido como normal.

*“[...] hubo un momento que dije: Wey, ahora voy a tener dos. ¡No puede ser!, entonces dije: Ok. ¿Cómo vas a resignificar esto para darle la vuelta?, y justo me empezó a llamar la moda y me dije: Wey, pues hazle fundas a las bolsas. Así que me puse a cortar mis playeras, hice fundas y cuando me las puse me dio más seguridad. [...] Ahora que hice las fundas, pues me da más seguridad y con el tiempo te vas adaptando, aunque al principio te empiezas a inundar de estas preguntas cómo: ¿Por qué a mí tenía que pasarme esto?, **entonces ahora tengo algo muy en claro que es el misterio que soy no está resuelto, sino que está para ser inventado.** A veces*

*puede llegar a ser desesperante, pero te puedes adaptar completamente a ello, pero **ahora las veo con agradecimiento porque de alguna forma fue una oportunidad para tener una mejor calidad de vida.***”

Existen elementos que definen la personalidad de cada persona, puede ser desde su cabello, sus cicatrices, e incluso su forma de vestir. El querer cambiar algo en tu superficialidad como es la ropa puede generar una mejor aceptación de ti mismo, el hacerle fundas a sus bolsas de colostomía le permite crear algo nuevo, “inventarlo” como diría él y usarlo como un potencial en la forma de ver mejor su día a día, ya que renunciar a ellas no podía estar dentro de sus posibilidades porque gracias a las bolsas es que le dio una calidad de vida dejando de verlas como algo externo e integrarlas a su realidad como una extensión de su propio cuerpo.

En ese sentido, Brian resignificó sus bolsas, en sus palabras le dio la vuelta. Estas dejaron de ser el motivo por el que se hacía cuestionamientos como “¿Por qué a mí tenía que pasarme esto?” y pasó a sentirse agradecido por tenerlas y aceptarlas, o como él dice, abrazarlas. Entonces, la palabra “resignificar” cobra un significado realmente importante, es sinónimo de la deconstrucción que ha tenido que vivir consigo mismo a lo largo de todo su tratamiento y que aún no concluye.

*“Me puedo ver al espejo sin problema y no pasa nada, **pero todavía es raro para mí como verme, sobre todo porque como a los 14-15 años pues algo que me daba seguridad era... [risa] mis glúteos y mis piernas, entonces ¡Ahora no hay nada! Y digo: ¿Qué pasó ahí? Todavía hubo un momento en el que empecé a forzar a mi cuerpo a querer volver a esa figura, pero la verdad es que era imposible y también me di un espacio como para ver desde donde estaba siendo ejercicio, entonces yo no estaba haciendo ejercicio por salud, sino por cumplir con una imagen hegemónica o que llamara la atención, pero entonces ya no lo empecé a hacer desde ese punto y estar como **exigiéndole tanto a mi cuerpo**, entonces paré y ahora mi cuerpo marca la pauta, lo hago por salud [...]**”*

Ser un adolescente y hacer ejercicio es común a dicha edad, ya que por lo regular el punto principal es querer y agradar físicamente para ser visiblemente aceptado por las chicas y/o los chicos, y más cuando los cambios están a la orden del día; aunque en ocasiones los límites no existen con tal de cumplir con el estereotipo corporal. Si lo vemos desde el punto de vista del cáncer y le agregamos las modificaciones que le hace al cuerpo del paciente por las cirugías, intervenciones o tratamientos, ¿cómo se puede aceptar un cuerpo con tantos cambios que no está a su alcance el aceptarlos? Al final como dijo Brian, el cuerpo va marcando la pauta y más para uno que ha sido tan maltratado por la enfermedad.

Tener una experiencia traumática como lo es el enterarte que tienes cáncer a una edad en donde lo más importante llega a ser la imagen física y corporal, se debe al sin fin de estereotipos que nos rodean a causa de cambios que la misma enfermedad trae consigo a nivel físico y que altera su imagen corporal. Observar su cuerpo con múltiples modificaciones que las cirugías le dejó, no sólo le recordaban la experiencia causante de una gran marca en su vida, sino que también reinan en él sentimientos de incertidumbre e inseguridad.

*“[...] me cuesta trabajo ver la realidad, la cicatriz tan grande, pero también lo veo como un mapa [...] lo veo como un mapa del camino que tuve que cruzar para todos los aprendizajes que en el proceso aprendí y que formaron a la persona que soy ahora y es como lo más padre porque a veces me daba miedo de que volviera a esta vida normal, era ese pensamiento que tenía, que volviera a la vida normal y como que perdiera todo lo que había vivido y me volviera a esa persona que era antes de recibir la noticia, entonces **ahora lo veo como ese camino que tuve que cruzar para encontrarme a mí.**”*

La vida no siempre sigue una línea recta, usar el mapa como metáfora en su camino le ayuda a reflexionar y recordar los desafíos que tuvo que afrontar puesto que antes del cáncer pareciera que su ruta ya estaba predefinida. Ver al pasado en ocasiones no es agradable, pero puede ayudar a encontrar un sentido y propósito a su existencia, pareciera que Brian se asienta como el protagonista de sus desgracias y que estas le dieron una mejor dirección a su vida, lo cual es importante dado que es valioso para él y esto le permitirá seguir adelante y enfrentar cualquier desafío a futuro. Las experiencias difíciles toman un impacto profundo, pero crean significados confrontando nuestras limitaciones y vulnerabilidades, llegando a valorar cosas que antes no, dependiendo claramente de la subjetividad de cada uno, ya que lo que puede darle un sentido a la vida de una persona puede no ser lo mismo para otra. La desgracia en su momento puede verse como algo malo, pero a futuro viéndolo desde esta perspectiva, se puede convertir en un aprendizaje.

El salir del hospital y dejar la vida dentro de él, le ocasionó un miedo a enfrentarse al mundo que seguía girando fuera, inundándose de ideas de rechazo de las demás personas, ocasionado precisamente por la alteración de su propia imagen corporal, a pesar de que actualmente acepta sus cicatrices como el sendero que cruzó durante todo el tratamiento, recordando el proceso que lo convirtió en el joven que es actualmente.

*“Realmente todavía me cuesta un poco tomar fuerza para retomar seguridad en mi cuerpo en cuestión de peso porque yo antes desde niño tenía sobrepeso, entonces ahora después de tantas cirugías y que hubo tanta resección de intestino pues no absorbo los mismos nutrientes que una persona normal, entonces de **pasar de un cuerpo con un poco de sobrepeso a un cuerpo muy***

delgado pues aún me cuesta trabajo adaptarme.”

Cuando el sujeto se mira al espejo y nota su complexión física, por mucho que no se guste o no le guste lo que ve al final se termina acostumbrando a dicha imagen corporal. Cuando se da un cambio tan extremo de tener sobrepeso a pasar por una delgadez no le es fácil aceptarlo y más cuando el cambio no fue por voluntad propia, sino por el cáncer porque hay una diferencia notoria en volverse delgado por elección o por enfermedad, pero lo curioso de todo esto es que Brian aún no se adapta a ese físico delgado cuando por lo regular es lo normalizado por la sociedad y es agradable a la vista.

El sobrepeso y la delgadez son dos extremos opuestos en cuanto a peso corporal nos referimos. La cuestión aquí es que en enfermedades como el cáncer implica un proceso desafiante en el cuerpo, el tener un enfoque adecuado que vaya de la mano con tu salud no es nada sencillo. Se tiene normalizada la idea de que lo delgado es mejor, pero hasta qué punto, cuando las circunstancias cambian las perspectivas se transforman y surgen nuevos sentidos. Un ejemplo de esto es el cáncer, el tener un índice de masa corporal más alto se asocia a una mayor supervivencia y una mejor respuesta a los tratamientos. Desnormalizar algo es un proceso complicado y requiere un conjunto de situaciones y discursos, que orienten a una reflexión crítica que despierte cuestionamientos que lleven a aprender más sobre los temas y a debatirlos generando un cambio, algo que podemos empezar si tenemos más participación en minorías como lo son los adolescentes enfermos con cáncer.

~Comprendí la importancia del amor propio~

El atravesar por los cambios ya mencionados y la serie de inseguridades con su apariencia física que estos le ocasionaron, trajeron con ellos otros problemas referidos principalmente con la forma de relacionarse con las demás personas, podemos suponer que esto fue producto del aislamiento dentro del hospital y el tener contacto sólo con personal médico y los niños que compartían la misma enfermedad del cáncer.

Sabemos que el entrar a la adolescencia trae consigo la curiosidad por relacionarse sentimentalmente y sobre todo de forma sexual con otras chicas y chicos, sin embargo, ¿qué es lo que pasa cuando se ve permeado de todos estos cambios físicos y psicológicos que deja el cáncer al momento de irse? ¿Cómo se logra el relacionarse de nuevo con los demás, cuando un paciente de cáncer está tan estigmatizado? ¿En qué momento durante el tratamiento se

tiene la oportunidad de experimentar y saber cómo interactuar con otra persona en el aspecto sexual?

*“[...] por el momento estoy **reaprendiendo esta cuestión de relacionarme sentimentalmente** porque ha costado, después de todo el proceso, me ha costado como que **mostrar tal vez mis emociones o vulnerabilidad o como que todavía queda como que ese registro de si seré aceptado**, si podré llevarlo cómo a cabo, la relación emocional [...] pero primero sería como en ir en la búsqueda **como de volver a aprender a relacionarme amorosamente, porque todavía me cuesta trabajo como qué ¿Cómo me acerco? O así [...]**”*

Tratar de relacionarse con las demás personas implica mostrar de una forma abierta lo que somos como seres humanos, esperando ser aceptados o en el peor de los casos, encontrar un rechazo. Al salir del hospital Brian descubrió ciertos miedos que le impidieron poder relacionarse con los demás, podríamos decir que estas ideas de rechazo que constantemente mencionó a lo largo de su discurso eran las causantes de esto. Por consiguiente, el tratar de establecer un vínculo sentimental con una persona que le atrajera hizo aún más fuerte estos pensamientos, principalmente el miedo a desarrollar cierta vulnerabilidad al mostrar los sentimientos y emociones que iba experimentando.

Todos los aprendizajes por los que pasamos los seres humanos inician como en los bebés, cuando descubren algo para llevarlo a su pequeño mundo, en el caso de un adolescente es algo similar, pero la pequeña gran diferencia es que los pocos o muchos conocimientos que se tienen sobre el tema pueden ser desde la teoría y lo complicado viene cuando la práctica se avecina. Nunca es tarde para “reaprender”, como dice Brian, y más cuando un acontecimiento ajeno como lo es el cáncer le ha arrebatado aquellas primeras veces. El propósito de esto es ir paso a paso y primero pensar en uno mismo y aceptarse porque ¿cómo se puede querer a otra persona si no se quiere a sí mismo?

*“[...] yo vivía las relaciones como, como, desde carencias emocionales y desde lo que veía **allá afuera, como que todos estaban teniendo novio, ok, yo también**. Entonces se volvieron muy codependientes en ese inicio, ya después a lo largo del tiempo en el tratamiento, llegó a mí una persona donde solamente era como amigos y esta parte de amigos con derechos [Risas] por así decirlo. Fue un poco triste porque te das cuenta de las carencias emocionales que uno puede llegar a tener y **cómo se vuelve uno codependiente y se condena desde la mente, porque no estaba pasando nada ¿n o? Estaba muy clara la idea de cómo iba a llevarse la relación. Entonces ahí fue como un desborde muy cañón emocionalmente para mí y fue donde comprendí la importancia del amor propio.**”*

Lo que implica tener o empezar una relación que va más allá de sólo una amistad tiene que ser únicamente por decisión de Brian, ya que en ocasiones la presión social juega

un papel importante entre lo que él quiere hacer y lo que los demás ya están haciendo. Mencionamos esto porque algo que notamos es que aún no estaba preparado para tener una relación con base a lo que nos relató, aquí la cuestión es ¿en la vida hay algún momento exacto que le indique que ya está listo para enamorarse? Lamentablemente no, dichas vivencias están para hacerlas mediante prueba y error, y habrá vínculos que posiblemente le proporcionarán una angustia debido a que en cada encuentro se le presente una forma de darse cuenta que es sólo una ilusión creada por la falta de conocimiento sobre el objeto de deseo y sus carencias emocionales.

*“[...] hoy en día no estoy como que interesado en alguna relación o en noviazgo, encuentro, amistad con derechos o algo así porque la realidad es que siento que ahorita estoy en una etapa en donde **quiero disfrutar a mí de las cosas simples**, pero no trato de forzar algo porque también por todo lo que he pasado [...] como que a veces me cuesta trabajar relacionarme o querer algo, pero por el momento creo que no, pero yo creo que llegará en su momento, pero ahorita no creo que quiera algo y sí, pero en su momento no hubo algo que pasará como noviazgo o así.”*

En consecuencia, de las experiencias de sus anteriores relaciones amorosas y sumado a ello, todo lo que ha tenido que vivir a raíz del cáncer, menciona que al menos por ahora se encuentra concentrado en disfrutar de sí mismo. Por otro lado, sigue presente su dificultad para relacionarse con los demás que ahora permea en la posibilidad que se pone para encontrar pareja y entablar un vínculo de esta índole, ya que se encuentra en una deconstrucción que también implica aprender a aceptarse y amarse, antes de intentar querer a otra persona.

*“Ahora puedo llegar a notar que, en cuestión de sexualidad, pues que no muchos llegan a tener como esa, o sea ni siquiera yo la tengo, **porque no la he experimentado aun, pero la estoy observando**, como tienen idealizado la forma de cómo se vive un, el sexo ¿no?, si el tener **intimidad, pero en realidad creo que hay momentos en donde llega a ser muy incómodo**, donde no todos tienen la misma capacidad para **abrazar** la incomodidad de esos momentos, no tiene como que tal vez la percepción de que más allá físicamente las ideas que nos muestran afuera de este es el cuerpo perfecto con el que vas a lograr ser feliz [...] **para nosotros a veces llega a ser muy incómodo tener como que, llegar y quitar la plática como de que oye tengo tal ¿no?, pero pues al final todos tenemos algo y eso es parte de la normalidad, ¿no? la normalidad no es muy, con todos los estereotipos que nos muestran ahí afuera, no esa no es la normalidad, la normalidad es la autenticidad de la diferencia de todos los cuerpos [...]**”*

Es normal que al escuchar la palabra sexualidad se relacione y se englobe solamente con el acto sexual, no se conoce el término exacto y todo lo que implica, es precisamente en la adolescencia donde se inicia el conocimiento de este aspecto tan importante en la vida de

los sujetos, ya que es justo en esta etapa en donde descubrimos nuestro cuerpo, orientación sexual, que nos gusta y atrae, para que vayamos formando nuestra identidad, en el caso de un adolescente con cáncer que se ve privado de estas cuestiones, la parte de la sexualidad es algo que para muchos de estos chicos y chicas no tiene cavidad en su vida durante el tratamiento, pero es donde nos preguntamos ¿es verdad que la sexualidad es un aspecto el cual no experimentan y viven o solamente se refieren a la relación con el sexo y las relaciones íntimas?

Al preguntarle cómo llevaba a cabo su sexualidad, con lo primero que nos encontramos fue con la negativa de tenerla, diciendo que no la conocía, refiriéndose solamente al acto sexual, del como dentro de él también se encuentran un sin fin de estigmas e ideas que han dejado los estereotipos marcados por la sociedad, mencionando constantemente una incomodidad al experimentarla, al mostrarle su cuerpo a otra persona, al tener que explicar las modificaciones que ha sufrido o solamente al mencionar la enfermedad.

Las necesidades fisiológicas juegan un papel importante para generar un estado de bienestar emocional. Reflexionando las palabras de Brian, surgen varias controversias sobre la jerarquía de necesidades que un adolescente enfermo con cáncer tiene en comparación con un adolescente sin dicha situación. Por ejemplo, en el caso de la sexualidad y la intimidad puede posponerse y presentarse en otra etapa de su vida, incluso puede dejar de ser relevante para el enfermo a tal grado de desaparecer. Con esto no quiere decir que estén en conflicto, en última instancia, es una elección y estos aspectos pueden coexistir y estar en equilibrio.

~Uno va creando su propia familia~

El adolescente no es el único que sufre y se ve afectado por la enfermedad, sino también la familia se ve involucrada dentro del diagnóstico, es claro que al ser adolescentes aún siguen bajo el cuidado de sus padres, siendo estos de igual manera afectados al recibir la noticia del cáncer. Esto trae grandes cambios en la dinámica familiar, es una rutina, ya que se desarrollan un sin fin de nuevas actividades principalmente para los cuidadores de los adolescentes, si bien muchas veces se espera una respuesta positiva ante la noticia, que se muestre apoyo y acompañamiento e incluso se observe una mayor unión, pero en ocasiones existen familias que a causa del diagnóstico ocurre una ruptura en su dinámica y por lógica la unión de estas familias se derrumba.

*“Fue bien complejo al principio porque **no tenía buena relación con mis familiares, entonces se acercaron solamente al principio**, pero cuando se volvió serio y empezaba a pasar los meses cada vez más en el hospital, pues la realidad es que ahí se empieza a ver la calidad de familia a la que le importas [...]”*

Debemos aclarar que no necesariamente la enfermedad es la culpable de esta ruptura, muchas veces los problemas entre los integrantes de la familia ya son de tiempo atrás, como en el caso de Brian a pesar de no llevar esta buena relación con los integrantes de su familia encontró un apoyo en los primeros instantes del diagnóstico, podemos decir que esto se debió al impacto de la noticia lo que hizo que se diera este acercamiento entre ellos, el hecho de ver que sólo fue momentánea esta preocupación por él, hizo que cambiara su percepción hacia ellos. Además de apreciar la “calidad” en lugar de cantidad, refiriéndose a las personas que estuvieron y que forman parte de su vida actualmente.

*“[...] Al principio era el centro de atención, pero ya después las personas que creí que se iban a quedar nunca estuvieron y las que no me imaginaba estuvieron cierto momento, entonces también fue muy difícil asimilar todo eso porque hasta cierto punto **idealizas a un familiar o lo tienes en un altar**, entonces cuando pasa eso empiezas a tener muchas emociones más las que ya estas pasando por el proceso del cáncer, entonces fue muy difícil porque **en estos 6 años de tratamiento mi hermano nunca estuvo**, entonces fue muy difícil para mí asimilar que mi medio hermano no estaba [...]”*

Es recurrente que la familia de protección al miembro que padece cáncer, pero puede existir una sobreprotección y una atención mayor que a los demás integrantes. La familia es una institución de suma importancia para la constitución de un adolescente, por lo que no es extraño que se espere apoyo de sus integrantes, en este caso Brian idealiza ese apoyo, esperaba sentirse acompañado. Al no recibir el acompañamiento que esperaba, entra en él un sentimiento de decepción que en este caso expresa por su hermano, ya que el pasar por el proceso de cáncer tiene una carga emocional muy fuerte que regularmente es contenida por la familia; entonces, el no contar con su familia y no cumplir con el papel que esta desempeña, dificulta aún más su situación emocional.

*“[...] Llego al hospital y la familia que más me abraza y me apapacha y con la que ahora sigo teniendo un poco de contacto y apoyo son personal del hospital, entonces ahí fue como de cierta forma donde **aprendí esta calidez de cierta forma como familiar en un hospital que era mis doctores, enfermeras y así. Me sorprendía como apoyaban a mi mamá, como me consentían, las atenciones que tenían conmigo, como me hacían sentir seguridad, como se referían hacia mí** y ver que había un abismo de diferencia en cómo me trataba mi familia, a veces no me hacían sentir seguro, me hacían sentir culpable y hasta cierto punto que estaba mal siempre, que era malo. Allá siempre me motivaron, siempre hubo esa calidez y sigue*

sorprendiendo hasta el día de ahora como a veces puedes recibir más apoyo de otras personas que no es tu familia, entonces algo que me llevó del hospital y me lo dijo una doctora fue que también uno va creando su propia familia.”

¿Hasta qué punto se puede considerar que el personal del hospital sea como una familia? Relacionándolo con lo que anteriormente nos relata Brian “*te das cuenta de las carencias emocionales que uno puede llegar a tener*”, entendemos que la presencia del personal médico cubrió la ausencia familiar que tuvo durante su estancia en el hospital, pero algo que se debe tener en cuenta es que dicho personal únicamente brinda un servicio en el que la amabilidad y el buen trato está dentro del mismo, aunado a eso siendo un hospital para niños el trato que se les da es más amable para que la estancia sea un poco amena. Por otro lado, consideramos que la mención de “*cada uno va creando su propia familia*” está en lo cierto, pero reflexionamos en que ante una carencia cualquier trato más amable de lo normal se puede llegar a confundir y considerarlo más allá de lo que ante los ojos de la otra persona sólo lo considera como un buen trato.

Además, al convivir tanto tiempo con los profesionales de salud se vuelve una constante en la vida cotidiana del adolescente, es así como se vuelven una “segunda familia” para el paciente, sin embargo, establecer una relación tan personal con los mismos puede tener una repercusión ambivalente como lo es la que nos presenta al momento de confundir esas atenciones que tenían hacia él y que su familia de sangre nunca le proporcionó.

*“Creo que sí, algo muy difícil que hasta ahora como que superé fue que **mi papá supo todo y nunca se acercó**, sabía de todas mis operaciones, tratamientos, procedimientos, los gastos, todos los meses que estuvimos en el hospital y nunca pasó nada, **se acercaba muy poco y se volvía a desaparecer, entonces ahora acepto que no tengo papá** que de cierta manera ahora que tengo 20 años y que empiezan más responsabilidades, asumo esta parte de que **ahora yo soy mi papá como que mi papá ahora debo de ser yo, tengo que responsabilizarme y darme esa seguridad, calidez, libertad en mi responsabilidad, entonces así lo veo.**”*

Como mencionamos en uno de los fragmentos anteriores, la familia cobra gran relevancia en la constitución de un adolescente y con ello el lugar que tienen los miembros de ella en la vida del adolescente. Los padres son la base de la familia, son quienes la sustentan, en ese sentido la figura paterna es de gran importancia, se le atribuyen ciertas responsabilidades una de ellas es ser el sustento económico de la familia. Teniendo eso en consideración, para Brian fue muy complicado no contar con esta figura a lo largo de su tratamiento, ya que no estuvo presente moral, ni económicamente. Esto dio pie a que a pesar de encontrarse enfermo y con todo lo que eso ha conllevado, él se viera en la necesidad de

hacerse cargo de responsabilidades que no tuvo por parte de su padre.

*“Afortunadamente cuando vieron que no podía concluir con mis estudios fue cuando decidimos entrar a la escuela que estaba dentro del hospital. **En el Hospital Infantil Federico Gómez hay una escuela dentro de las instalaciones** justamente por estas etapas con el tratamiento que a veces puede estar mucho tiempo dentro del instituto en internamiento. Fue así como decidí ingresar a la escuela del hospital; **no había querido porque yo traté de que el diagnóstico o el cáncer no invadiera tanto en mi vida, entonces yo me negaba a regresar a la escuela y hacer el intento por llevar lo que pensaba como una vida normal. Así terminé mis estudios dentro de las instalaciones del hospital, pero no se compara con una escuela normal allá afuera ¿saben?**”*

Antes de que decidiera ingresar a la escuela que está dentro de las instalaciones hospitalarias, como el menciona, intentó que el cáncer no interfiriera en su vida y por consiguiente en la escuela. Por lo que trató de regresar de forma presencial para tomar sus clases como un niño normal, pero desafortunadamente no pudo continuar, ya que las constantes entradas y salidas del hospital no le permitían una consistencia académica. Así fue como nos comentó que decidió tomar las clases en el hospital, pero que no se compara con una escuela normal “*allá afuera*”, como si el hospital lo hiciera estar dentro de una burbuja o un mundo diferente.

Aunque las aulas hospitalarias no se comparan con un espacio educativo ya establecido o al que se está acostumbrado con elementos académicos y sociales, cumple su función para terminar la etapa escolar y hacer un poco más amena la estancia hospitalaria y por consiguiente la enfermedad.

*“Ahora creo que personalmente **he tratado de estudiar de manera autodidacta** y al final del día **considero que un título o un documento no validan tu valor como persona, tus ganas de trabajo, tu decisión para querer aprender**, entonces hoy en día se puede. Yo lo veo así, **aunque no termines la universidad puedes seguir adelante simplemente sin tener tantos límites en tu mente** porque a veces llega el título de la universidad y te preguntas *¿Ahora qué hago?*”*

Como resultado de sus vivencias en el ámbito académico aprendió a un ritmo y de una forma distinta a los chicos de su edad, con lo que adquirió gran parte de sus conocimientos fuera de la institución escolar. De ese modo, él resignificó la manera en la que se estudia convencionalmente, como parte de su experiencia él valora todo el conocimiento que puede obtener “*de manera autodidacta*”; por lo que estudiar una carrera universitaria y obtener un título no está dentro de sus metas o aspiraciones por cumplir y así mismo no interfiere con su motivación y ganas de salir adelante. Un gran mensaje que nos deja es que

los límites están en la mente, nunca es tarde para seguir aprendiendo, para deconstruir y que a pesar de las dificultades siempre se puede continuar.

Me sentía como un bicho raro

Jose Pablo

El segundo joven con el cual trabajamos se llama Jose Pablo Hernández Meza (JP) de 17 años, fue diagnosticado con Leucemia Mieloide Aguda en el 2016 cuando tenía 11 años. A los 13 años tuvo una recaída y a los 14 años recibió un trasplante de médula ósea. Su diagnóstico fue en el cambio de Primaria a Secundaria por lo que sintió que no vivió aquellos años como cualquier otro adolescente.

*“[...] mi diagnóstico fue a los once, fue en ese cambio de primaria a secundaria, entonces los primeros años si **sentí como que me habían arrebatado esos años de secundaria**. Yo no tuve una secundaria normal, y pues ver a todos como que saliendo a fiestas o estar como en otra etapa, pues si fue **para mí como que muy difícil aceptar que mi realidad era otra**, sin embargo, como que yo solito, dije: Bueno, **no existe el adolescente normal y esta es mi vida**”*

Conforme pasaba el tiempo, comenzaba a notar que la normalidad no estaba muy presente en su etapa de diagnóstico, ya que su vida estaba completamente dedicada al tratamiento y no podía hacer ninguna actividad como cualquier otro adolescente, pero ¿será que existe un adolescente normal? Al final cada uno se va adaptando a la realidad en la que vive y crea una nueva normalidad, por ejemplo, JP no se imagina cómo hubiera sido tener una adolescencia normal. Recalca que era un niño muy enérgico dado que tomaba actividades como música, danza, natación, taekwondo, además de estudiar para las olimpiadas del conocimiento a nivel local y regional, denotando un cambio drástico en su vida, para que de la noche a la mañana tuviera que dedicarse de tiempo completo al tratamiento y al cáncer.

*“Pues las primeras veces siempre decía: **¿Qué será ser una persona normal? Porque yo me veía como un bichito raro**, como alguien, fuera de serie porque, o sea, un adolescente normal para mi es ir a escuela, estar con tus amigos, estudiar, este... una vida social de salir y estar con ellos, y yo **no podía hacer nada de eso**.”*

La interpretación de la idea de una “*persona normal*” siempre será diferente, JP está envuelto por patrones, expectativas de comportamientos y pensamientos que predominan en su entorno, causantes de que el cree un modelo de adolescente normal. El nombrarse como “*un bichito raro*” demuestra lo difícil y desalentador que era no ser normal y sentirse fuera de lugar, demostrando su inseguridad e incomodidad de alguien que no quería ser.

Al momento de recibir la noticia del diagnóstico, siendo todavía un niño no logra

comprender lo que estaba pasando y los cambios que existirían en su vida, no sólo en la cotidianidad, sino en su salud tanto física, como psicológica y emocional. Por lo mismo, sus preocupaciones se basaban en la inocencia que tenía a esa edad.

*“[...] me dieron el diagnóstico y ya me dijeron: tienes Leucemia aguda [...] lo primero que pregunté fue si se me caería el pelo porque nunca me dijeron que leucemia era cáncer, si no que llegué al edificio de oncología, lo cual tampoco sabía que era, y llegué y vi a los niños sin cabello, entonces ahí como que deduje que era cáncer y cuando me dijeron el diagnóstico sólo estaba con mi mamá y mi mamá pues sólo estaba decaída, triste pero no me lo quería demostrar. Volví a preguntar si se me caería el cabello y me dijeron que sí y nada más me puse como triste por el hecho del cabello, pero si no, **no asimilaba lo que estaba pasando** [...]”*

Conforme realizamos las entrevistas a JP notamos que la edad durante el diagnóstico repercute en cómo dimensiona lo que estaba ocurriendo en aquel consultorio médico y en la importancia de explicarle a un niño lo que estaba sucediendo en su pequeño cuerpo, ya que en ocasiones se subestima la inteligencia a esa edad para que logren asimilar la enfermedad.

Explicarle a un niño que tiene cáncer es un desafío, los padres se ven inmersos en una situación difícil y delicada. La honestidad y un lenguaje sencillo pueden marcar la diferencia para que el niño procese la información que indudablemente le ocasionará muchos cuestionamientos o incluso el pensar que son causantes de su enfermedad. La inocencia en los niños es algo que los hace únicos, no existe malicia, ellos tienen una falta de conocimiento en ciertos temas complejos o inapropiados por lo que pueden llegar a tener dificultades para comprender cosas, una cualidad que al final se pierde con el tiempo y la experiencia, en situaciones como el cáncer esto se acelera de una forma brutal, de un día para otro de forma obligada tienen que tomar conciencia para comprender la complejidad de la situación que los rodea.

*“[...] emocionalmente las primeras veces que lloré fue por inercia de ver que todos a mi alrededor estaba triste y me sentía como con la obligación de que mi cuerpo dijo: llora también, pero como **no sabía bien qué era lo que me decían ni me habían explicado. No me pegó como me hubiera pegado después yo creo, con la madurez.**”*

La actitud que toma desde el primer momento para enfrentar los cambios que se avecinan marcan la pauta para el camino que comienza a recorrer. Además, los comentarios que recibía de la gente que estaba a su alrededor logran ser un aliciente para no darse por vencido, pero ¿hasta qué punto llega a ser favorable?

Al tratar el diagnóstico de JP como algo secreto y misterioso provocó que no

dimensionara la gravedad de lo que se avecinaba, al privarlo de la posibilidad de saber lo que significaba la Leucemia y hacer entender a su pequeña mente de 11 años todo lo que abarcaba este diagnóstico. Por consiguiente, no pudo apropiarse de su enfermedad ni de su proceso por estar envuelto en las emociones que iban despertando en él. Actuar por inercia y dejarse llevar por las emociones que los demás estaban experimentando fue la forma que encontró de pertenecer y formar parte del contexto que lo rodeaba a pesar de ser el protagonista.

*“[...] cuando decían: Eres un guerrero: muchos adolescentes se enojaban porque es como que: No me digas algo obvio: pero para mí fue de: **Okey, todos me consideran fuerte, pues tengo que demostrar que puedo hacerlo.** Lo veía como motivación, y lo veía como que: Eres un guerrero, eres un guerrero, pero el que no se la cree eres tú, y pues empieza a creerla. Y siempre esa actitud bastante positiva.”*

Tener una actitud positiva es un factor indispensable para que el tratamiento tenga el éxito esperado, pero los seres humanos por naturaleza tienen altas y bajas, sin embargo, querer demostrar dicha actitud positiva hace pensar que mostrarse débil ante una situación tan dura no era una opción. No podríamos definir la carga emocional que tiene la frase “*Eres un guerrero*”, pero a pesar de que para un niño puede ser una motivación para seguir adelante, indirectamente también es una lucha de emociones.

En la adolescencia toda la fuerza del cuerpo te acompaña, y el ser nombrado como un guerrero refleja una expresión de respeto para alguien que enfrenta desafíos difíciles, que tiene que ser perseverante y fuerte para todas las adversidades. En el contexto de un adolescente que lucha contra el cáncer es una analogía útil que les ayuda a adoptar una mentalidad positiva y fortalecedora ante tal momento de vulnerabilidad, al decirle guerreros están reconociendo que están en una lucha constante que no es nada sencilla pero que si son valientes y si luchan saldrán victoriosos ante su enfermedad.

Más allá de lo que implicó que JP tuviera cáncer a una edad en la que debía estar disfrutando de sus primeros años de Secundaria y que se mostrara con una actitud positiva para poder sobrellevar situaciones tan duras durante el tratamiento, lo que viene después al momento de pasar a ser un Sobreviviente de Cáncer es lo más complicado, ya que ahora tiene que enfrentarse a todo el desastre que dejó a su paso dicha enfermedad.

~Un sobreviviente no es el que se curó del todo~

El convertirse en sobreviviente de cáncer se considera el fin de la enfermedad y del

proceso que se inició a partir del diagnóstico, es una meta a la cual todos los pacientes de cáncer ansían lograr, pero ¿qué pasa después de convertirse en un sobreviviente? Sabemos que existe una variedad de secuelas que la enfermedad trae consigo, ya sea por el tipo de tratamiento recibido o por otro evento que suceda durante dicho periodo, las cuales los adolescentes tratan de sobrellevar día a día, así como aquellas que no son visibles para el ojo humano que tienen más repercusión a nivel psicológico del adolescente, que son todas estas secuelas emocionales causadas por salir de un tipo de vida que se creó dentro del hospital y tratar de regresar a la que se dejó antes del diagnóstico y ante la idea de una recaída y retorno a la enfermedad.

“Cuando te dan la noticia que ya estás libre de cáncer o que el cáncer se va, pero deja muchas consecuencias y no sólo físicas como son las cicatrices, sino también las deja mucho en el aspecto emocional. Entonces qué caso tiene que el cáncer se haya ido si la mayoría de las veces, emocionalmente quedamos muy afectados porque el cáncer se fue, pero emocionalmente hay mucha gente que tiene depresión, ansiedad, entonces no está totalmente al cien por ciento físicamente, ni emocionalmente.”

Las marcas que el cáncer dejó a su paso fueron más permanentes que la misma enfermedad y que evidentemente no se fueron sólo por convertirse en un sobreviviente, ya que al entrar nuevamente al mundo tuvo que aprender a retomar la convivencia con una sociedad normalizada porque ¿es posible volver a la vida de antes? Con base al discurso de JP, lo que va dejando la enfermedad no te deja ser la misma persona una vez que regresan, ya que, aunque aprenden a vivir con ello, las marcas nunca se van.

Si bien las secuelas físicas causan un gran impacto visual en la percepción del adolescente y en cómo se ve su cuerpo causando pérdida de su autoestima, en el caso de JP podemos observar que tiene más peso en el aspecto emocional, él nos dice que se presenta la ansiedad y la depresión como principales padecimientos una vez que el cáncer se va, esto sucede debido a la incertidumbre que atañe a estos adolescentes en donde constantemente se enfrentan a la idea de "¿Y si el cáncer regresa?" elevando los niveles de estrés y dificultando el poder retornar a su vida. Otra de las causas comunes de estos dos padecimientos son precisamente el hecho de regresar a su rutina, de volver a interactuar con el mundo que aparece después de reventar su burbuja, incluso el miedo que les crea pensar el cómo será el futuro después de la enfermedad.

“Un sobreviviente no es el que se curó del todo porque pues el cáncer se va, pero te deja

*muchas, muchas, muchas secuelas físicas y psicológicas, emocionales, cambias mucho, maduras demasiado. **Un sobreviviente para mí es [...] ese quien aprende a vivir con todo lo que el cáncer le deja, que vive para contarlo, y vive para dar un ejemplo [...] es más allá de terminar el tratamiento, este, pues para mí es alguien que aprende a retomar, y no a retomar, sino que vuelves a la vida de antes, y tienes ese sentido de resiliencia para ir al mundo exterior después de tu tratamiento, entonces **pues es alguien que sabe afrontar, y es bastante resiliente para seguir adelante.*****

Si bien podemos decir que el sobrevivir es un logro, en este contexto no es más que el fin de un capítulo que da inicio a otro. Si hay algo que rescata en su discurso es que ser un sobreviviente va más allá que sólo superar la enfermedad del cáncer y lograr mantenerse libre de él por un periodo de tiempo. Ser sobreviviente es enfrentar la incertidumbre, el miedo, el estrés, las dificultades emocionales, experimentar una gama de sentimientos, darle un nuevo sentido a su vida, cambiar su forma de relacionarse con el mundo, descubrir nuevas necesidades físicas y sociales, luchar contra las adversidades y un sin fin de obstáculos que con el tiempo seguirán apareciendo. Sin dejar de lado el temor de que el cáncer vuelva a aparecer y no porque el tratamiento fuera inadecuado o que el adolescente no lo previno, sino porque como ya lo hemos visto el cáncer es más que una enfermedad.

Con base a ello es que nos mencionó lo que para él es ser un sobreviviente de cáncer, sin embargo, no podríamos explicar con exactitud cuántos adolescentes tienen la suficiente resiliencia para seguir adelante después de haber pasado por una enfermedad tan dura, así como los efectos tardíos que deja el cáncer y que podrían detonarse tiempo después. Haciendo una suposición un tanto exagerada, es posible que al inicio sientan todas las ganas de recuperar todo el tiempo perdido, pero cuando voltean al pasado y notan todo lo que de alguna manera perdieron, es preocupante que el adolescente se desmorone.

*“Si, yo tuve un trasplante de médula ósea, después del trasplante yo no podía salir, estuve en cuarentena como 6-7 meses de que no salía de mi casa más que para ir al hospital. Entonces **el encierro a mí me afectó mucho, no por el hecho de que estuviera encerrado, sino por el hecho de que sabía que, pues era algo que yo solamente estaba viviendo, me daban muchos ataques de ansiedad, a veces como de claustrofobia quisiera decir, entonces hubo un momento en donde tenía ataques muy, muy seguidos y mi mamá me dijo: ¿Quieres ir a recibir ayuda?, y le dije que sí quería y ya me llevaron y cuando estaba ahí me detectaron ansiedad, un cuadro de ansiedad pero me dijeron que no era tan grave como para que fuera medicado, entonces me dijeron que solamente con ejercicio lo podía manejar.**”*

Aunque este suceso fue de las últimas vivencias que JP pasó mientras tuvo cáncer, fue un parteaguas para considerar necesaria la implicación terapéutica durante su tratamiento y la importancia del apoyo de su madre fue indispensable para su pronta recuperación en el

aspecto psicológico y emocional. Es así como el haberse dado cuenta que mientras él estaba encerrado en su casa, el mundo que estaba afuera seguía su curso. En su caso, la ansiedad se presentó a causa de la ruptura o pausa en su vida cotidiana y precisamente porque fue un evento temporal fue que no pasó a ser necesaria la medicación.

*“[...] cuando fue el trasplante me costaba mucho aceptarlo porque con el trasplante tuve que estar aislado 6 meses sin salir de mi casa, entonces si era como de que **odiaba la situación, odiaba mi vida. Bueno, no odiaba mi vida, sino lo que tenía que pasar para regresar a mi vida normal. Si era muy duro, tenía mucha ansiedad y ataques de pánico, hasta que un día le dije a mi mamá: si llévame al psicólogo, y ya fui al psicólogo, y era un pasado que rechazaba mucho, y decía el JP de antes, el del pasado, el del futuro, como si fuera otra persona, siempre me veía como de esa forma, como 3 personas diferentes, pero después de bastante apoyo psicólogo aprendí a captar mi vida [...]**”*

Lo hemos mencionado en varias ocasiones, pero es precisamente uno de los puntos más importantes, la enfermedad tan dura en una etapa tan complicada como lo es la adolescencia. El hecho de que haya pasado por momentos que un niño de su edad jamás podría imaginar, puede causar pensamientos como la división de sucesos en uno mismo. Denotando la importancia del manejo de emociones cambiantes presentes a lo largo del tratamiento y en el duelo oncológico que arrancan con el diagnóstico. Con relación a esto, es como si durante todas las fases que pasó JP desde el momento del diagnóstico hasta el presente, una parte de él murió y renació su nuevo yo. Como si fuera un mecanismo de defensa para no permitirse afrontar la cruda realidad.

Podríamos atrevernos a decir que al no apropiarse de su enfermedad desde el momento cero del diagnóstico, ocasionó una fragmentación en él, pareciese que por la forma en cómo tomó la noticia, JP fue un simple espectador en todo su proceso, en donde simplemente estaba a la espera de terminar con ese capítulo para retomar de nuevo su vida. Al salir del hospital y encontrarse con un nuevo encierro, lo hizo darse cuenta de la realidad a la que tendría que enfrentarse, derrumbando la fantasía que tenía de regresar a su cotidianidad antes del cáncer, ocasionando un rechazo hacia lo que estaba viviendo *“no odiaba mi vida, sino lo que tenía que pasar para regresar a mi vida normal”*.

Al mencionar la frase “apropriarse de su enfermedad” nos referimos a la forma en cómo se manejó la noticia de su diagnóstico, al momento de ocultarlo o tratarlo como *“si fuera una gripe que se me iba a quitar”* JP siempre se comportó ajeno a su cáncer si bien él lo estaba padeciendo físicamente al final no entendía lo que estaba pasando a su alrededor y

la gravedad de lo que significaba el tenerlo. El cáncer siempre fue percibido como un suceso que de alguna forma estaba interfiriendo en su vida pero que su estadía ahí iba a ser corta. El hecho de pasar 3 años en tratamiento hasta el momento de su trasplante sin aceptar la enfermedad como parte de él fue el detonante de su ansiedad y depresión, ya que al momento de crecer y finalmente comprender todo lo que había enfrentado y lo que le faltaba por cruzar causó un desborde de emociones que lo hicieron salir de ese estado de negación y pedir la ayuda psicológica.

*“Entonces el llegar a una escuela donde la mayoría ya se conocían, donde tenía que retomar mi rutina después de 3-4 años, sí fue algo. O sea, si me costó un poco porque también en esos 3 años de tratamiento, como 1 año antes empecé a tomar terapia psicológica, **que yo siento que, sin eso, sin la terapia psicológica no hubiera podido tener las herramientas para poder adaptarme de nuevo a ese mundo.**”*

Ser sobreviviente va más allá de haber vencido la enfermedad porque hasta cierto punto lo que viene después es lo más complicado, pues las secuelas que le deja son aquellas con las que vivirá hasta el final y por mucho que intente superarlas, las cenizas siempre quedan. Sin embargo, las herramientas que proporcionó la implicación terapéutica durante el último año de tratamiento fue un apoyo indispensable para su reincorporación a la sociedad y el sobrellevar los rastros que deja el cáncer.

Fue así como la evaluación psicológica determinó justo a tiempo la presencia de la ansiedad, ya que las tasas de prevalencia de éste es mayor en pacientes como JP y que la detonación fue por el encierro que pasó poco después del trasplante de médula ósea. A pesar de que dicha terapia no es obligatoria es necesario que se haya tomado en cuenta para valorar su estado de salud y su calidad de vida.

~Tu familia hace muchos sacrificios~

La relevancia que tiene la familia en la conformación de toda persona es de suma importancia y más cuando esta se ve permeada por una enfermedad como lo es el cáncer. Este padecimiento desgasta física y emocionalmente a quien lo tiene, pero también a las personas que lo rodean y que lo han acompañado a lo largo de toda su vida. El camino que se tiene que recorrer desde el momento que se emprende el viaje del diagnóstico, muestran la existencia del miedo, la incertidumbre y los constantes impactos conforme la enfermedad continúa y que no afecta únicamente al paciente. Es como la metáfora de la granada, que al

momento de hacer explosión no sólo golpea a quien está cerca, sino a todos los que están a su alrededor y que fueron alcanzados por la magnitud del desastre.

*“[...] mis papás pues siguieron juntos, fue como que **el hecho del cáncer unió a toda la familia a diferencia que muchas veces es lo contrario**. En mi caso sí se unió toda mi familia, se unieron más, y **siempre se mostraron muy unidos para que no me afectara emocionalmente que mi familia estaba mal. Siempre me mostraban la mejor cara, y la relación en mi familia en general estuvieron apoyándome en todo [...]**”*

Al recibir un diagnóstico de este tipo se espera recibir cierto apoyo de los familiares, en el caso de JP su enfermedad unió a su familia, quienes a pesar de poder estar afectados por la situación siempre le dieron “*la mejor cara*” que podían, hecho que se tornó en algo muy positivo para él, si bien sabemos que el entorno del paciente es una parte fundamental en el proceso de su tratamiento, el hecho de observar a su familia unida hizo que JP no tuviera que preocuparse por algo más que no fuera su enfermedad, el apoyo que recibió por parte de ellos fue fundamental para determinar un óptimo desarrollo en el tratamiento.

*“[...] muchas veces si te afecta como adolescente lo académico, lo social y lo económico, **pues tener cáncer es muy caro, y ver como tu familia batalla para conseguirte algo para ti, que tu familia hace muchos sacrificios, pues si, si lo vive un adolescente, pues vive más consciente de lo que pasa a comparación de un niño [...]** pues es más consciente de lo que pasa a su alrededor [...] Entonces muchas veces **si sientes esa culpa de que están cargando con tanto para poderte mantener en pie que muchas veces tampoco tú sabes si vas a poder lograrlo, muchas veces piensas que todo lo que están haciendo económicamente, el sacrificio, capaz va a ser en vano** y están haciendo el sacrificio económico para una sola persona y se dejan muchas veces de preocupar por toda una familia que existe detrás [...] la verdad el aspecto económico si es algo que nos queda marcado a varios”.*

A pesar de que estaba concentrado en su tratamiento, eso no dejaba de lado su preocupación por su familia, recalca que su edad fue un factor muy importante para que él se diera cuenta de aspectos como lo complicado que resulta solventar un tratamiento oncológico, cuestión que tal vez no hubiera notado si fuera un niño y que para él da cuenta de la transición entre pasar de la infancia a la adultez.

El apoyo que recibió por parte de su familia fue una situación ambivalente, por una parte, reconoce el esfuerzo que realizaron para ayudarlo y acompañarlo a lo largo de todo su proceso. Pero, por otra parte, se encuentra la culpa por realizar tantos esfuerzos para una sola persona remarcando que el resultado de ese “*sacrificio*” era incierto, ya que la posibilidad de fracasar estaba constantemente presente.

En el caso de JP su familia jugó un papel muy importante, podemos notar el énfasis

que les dio en su discurso, puesto que no habló tanto al respecto como de otros temas y esto no debe ser interpretado como una falta de interés de su parte, más bien que en lugar de verlo como una debilidad fue una base sólida que pudo sostenerlo todo el tiempo. Algo que recalca la particularidad de su proceso, ya que en algunos casos la familia a veces toma otro papel no tan positivo e incluso nulo.

~Toma tiempo volver a quererte~

La imagen que tiene un paciente con cáncer comúnmente suele ser muy llamativa, ya que la delgadez, la pérdida de cabello, las caras demacradas e incluso los aditamentos a su cuerpo que llegan a ser visibles en ciertos casos, causa una mirada por parte de las personas en donde reflejan “lástima”, “intriga” e incluso “morbo”, debido a que esta serie de características no encajan con la idea de una imagen física establecida y socialmente aceptada. El hecho de que los adolescentes perciben las reacciones, la mayoría de ellas negativas, de las personas que tienen a su alrededor llevan a causarles incomodidad y ser un detonante de las múltiples inseguridades que llegan a crearse en ellos, estableciendo una idea muchas veces negativa de su apariencia y un rechazo visible dentro de la sociedad en la que viven.

*“En su momento tenía un catéter en el cuello, era muy evidente que tenía algo en el cuello y era algo ahí colgando que para mí salir a la calle era no, no quiero; me tenían que poner suéter con gorra y cubrirme todo. **No me gustaba recibir mirada de lástima, o que me vieran como un bicho raro porque muchas veces yo salía normal a plazas y quería distraerme y se me quedaban viendo, o pues la gorra también [...]**”*

Al encontrarse inserto en una sociedad que desde pequeño le proporcionó ideas de lo que es ser una persona normal, JP asoció a ello que el portar un catéter en el cuello no era lo propio de una persona normal de tal manera en que esto le impedía salir a la calle como comúnmente solía hacerlo; además intentaba cubrirlo para que eso que lo hacía diferente no se notara. Por su condición, fue estigmatizado por las otras personas que son las “normales” que acrecientan estereotipos de lo que es ser una persona sana (en este contexto), debido a ello reforzaron ideas y pensamientos de que algo no estaba bien consigo mismo.

En consecuencia, a lo ya mencionado, cuestiones como las miradas por parte de los “normales” afectaron su vida en aspectos tan sencillos como salir a una plaza para distraerse de todo lo que tuvo que enfrentar y que provocaran una situación contraria. En lugar de

divertirse y tener un momento de ocio, se preocupaba por lo que los demás pensarán de él y con ello, intentar cubrir esas características que lo hacían diferente. Desafortunadamente pasó de sentirse dentro de una sociedad a sentirse como “*un bicho raro*”, ya que además de todas las cosas que tuvo que pasar por padecer cáncer que ya lo hacían sentirse diferente, encontrarse constantemente estigmatizado fue un recordatorio de que sí lo era.

“[...] un adolescente tiene inseguridades, un adolescente normal tiene inseguridades, entonces un chico o chica que pasa por el proceso de cáncer con estos cambios físicos es aún más duro aceptar y aprender a querer la etapa que estás viviendo, es muy difícil aceptarla, las inseguridades son mayores y pues siento que ahorita que alguien con una cicatriz es muy difícil aceptarla, pero siento que con el tiempo, pues van aprendiendo a amarlas de alguna manera, pero yo considero que todo tiene un tiempo, si toma tiempo volver a quererte o aceptar el cuerpo que te dejó el cáncer. Es un proceso bastante fuerte y largo.”

Como JP lo menciona, en la etapa de la adolescencia se pueden vislumbrar ciertas inseguridades, debido a todos los cambios que en esta se suscitan y gran parte también lo es por los estigmas que giran en torno a ella; vivir en una sociedad en donde constantemente te están recordando el tipo de imagen física “perfecta” que debes de tener, hace aún más difícil el poder “*aceptar el cuerpo que te dejó el cáncer*”, notar las diferencias tan visibles en la apariencia física de un sobreviviente de cáncer y un adolescente “sano” da pauta a que se creen estas inseguridades que JP menciona, las cicatrices que dejó este proceso en el cuerpo y las rasaduras en aquella armadura que se muestra a los demás, deben de apreciarse como marcas de una guerra a la cual sobrevivieron, en donde lejos de avergonzarse de ellas las portan con orgullo, a veces es fácil decir esto, sin embargo, la transformación que sucede para llegar a esta aceptación es muy complicada.

~La escuela es donde se desarrolla toda tu vida adolescente. ~

Para los adolescentes, una parte importante en su desarrollo es asistir a una institución escolar en donde recibirán una educación acorde a su edad, pero también donde podrán establecer ciertos vínculos a través de la socialización con chicos y chicas de su edad, la relación que se establezca con sus compañeros y compañeras es una parte fundamental para continuar con su identificación, así como también adquirir nuevas experiencias dentro de la adolescencia, sin embargo, cuando el cáncer interviene en sus vidas y se ven obligados a dejar la escuela para poder concentrarse en su tratamiento, dejan a un lado esta interacción con otros adolescentes, pero ¿cómo afecta en los adolescentes esta interrupción en su vida

académica? puesto que nos referimos a vida académica, a todo lo que engloba estar en una institución escolar.

*“Algo que te afecta mucho en la adolescencia son tus estudios, no tanto por continuarlos porque luego ni ganas te dan, pero si te pega mucho: Okey, ya me recuperé y voy a volver a mi vida normal; pero sientes que todo se perdió, y no hiciste nada. **En mi caso tuve la oportunidad de seguir estudiando porque en el hospital había escuela, estaba incorporada a la SEP y siempre se me enseñaba ahí, y había muchos chicos que no decidían estudiar, pero al momento de terminar el tratamiento, al regresar a su estilo de vida, si pega ver a la gente de tu edad en otro nivel y tú no vas a la par de ellos [...]**”*

Al igual que Brian, JP también tuvo la oportunidad de continuar sus estudios en la escuela que está dentro de las instalaciones hospitalarias en donde les brindan un certificado que les funcionará cuando salgan del hospital y quieran reincorporarse a una institución escolar. Poner en pausa sus estudios si le afectó y no desde el aspecto académico porque, como él lo menciona, a veces no tienen la suficiente fuerza física y mental para hacer tareas, pero en el aspecto que si hay una evidente afectación es en la socialización para la formación de vínculos, ya que la adolescencia es la etapa en la que se arman los grupos identitarios que formarán parte de la persona en la que se quiere convertir cuando crezca. Por lo que dejar de ver a sus amigas y amigos puede bajarle el ánimo, pues el contacto diario con sus iguales lo distrae de la rutina.

Es así como al volver a su vida “normal” es complicado retomar dicho contacto debido a que las vivencias en ese lapso de tiempo de JP comparadas a las de sus iguales no pueden asimilarse y le provoca el malestar de haber perdido todo. Sin embargo, el tiempo no se pierde, sólo se invierte en momentos de importancia. JP invirtió en su salud para que al finalizar el tratamiento estuviera lo suficientemente estable para volver a su vida “normal”.

*“Regreso a la escuela, regreso a la vida social, regresó al estudio, regreso a mi vida porque como ya mencioné, **siento que la escuela es como la segunda casa de un chavo promedio, pues si siento que la escuela es donde se desarrolla toda tu vida adolescente. O sea, también fuera de la escuela con tus amigos y así, pero pues los amigos la mayoría siempre son de la escuela, siento yo que la vida social es muy importante para los adolescentes que muchas veces nos sentimos como solos, aislados y pues la escuela es donde tienes a tus amigos, ese fue mi caso.**”*

Dejar de ir a la escuela fue un golpe muy duro para la vida de JP fue lo que rompió la normalidad dentro de su vida, ya que para él era importante estar en un espacio académico, no por el aprendizaje que se obtiene ahí, sino por la convivencia que se establece con los

demás compañeros, teniendo en cuenta que la institución escolar es el lugar donde se pasa la mitad del tiempo de los adolescentes, era un espacio en donde podía disfrutar de su adolescencia acompañado de sus amigos y adquirir nuevas experiencias. La escuela era el espacio en donde podía desenvolverse como persona y desarrollar su vida social, es como si por el hecho de no estudiar lo dejara de pertenecer en el grupo de la adolescencia.

~Siempre trato de dar esperanza a mis pares~

Así como las prioridades de un paciente con cáncer van cambiando conforme la enfermedad va progresando, los vínculos también pasan por un cambio de ambiente. La primera formación de amistades se da dentro de la institución escolar, pero se ve pausado en el momento que comienzan el tratamiento. Cuando dicha interacción va tomando su curso nuevamente será con otros pacientes con cáncer que están pasando la misma situación y con los que las identificaciones están en ese momento con ellos. Por lo que la situación procede a tener amistades dentro y fuera de la burbuja del cáncer, entonces ¿qué pasa al momento de relacionarse entre ambas partes? ¿Con quiénes podría sentirse más identificado el paciente?

*“[...] nunca tuve oportunidad de conocer a alguien de mi edad, entonces esos primeros meses fueron como de que no entable comunicación con nadie, sin embargo, mis compañeros de la primaria seguían hablando todos los días, me mandaban mensajes, me ponía al corriente de lo que pasaba afuera. **Ellos siguieron hablando normal todos los días, yo los veía a ellos como una salida al mundo real porque cuando hablaba con ellos y me decían cosas pues sentía que pertenecía al mundo de afuera, puesto que yo me sentía como en una burbuja [...]**”*

A pesar de estar en un área pediátrica en donde compartía estancia con otros niños, nunca tuvo la oportunidad de convivir con gente de su edad, haciendo más difícil su estadía en el hospital, sin embargo, poder seguir en comunicación con sus compañeros de clase le permitió de cierta forma seguir perteneciendo al mundo que se encontraba fuera del hospital, ese vínculo calmó la angustia de saberse incompleto, fue un consuelo y encontró satisfacción al sentir que salía de la burbuja.

La necesidad de tener a alguien puede surgir por varias razones, estar en la adolescencia implica interactuar y establecer vínculos con otros siendo estos motivados por aspectos emocionales y psicológicos, tener a alguien de tu edad que te entienda ayuda a generar confianza y puede ser con quien puedas compartir tus experiencias y sentimientos, algo que sus amistades cubrían aparentemente en JP. Es importante entender que como tal no se puede generar una necesidad de tener a alguien puesto que se convertiría en una fuente

de dependencia, y en el círculo del cáncer lamentablemente como lo dicen los discursos de nuestros jóvenes, muchos de sus conocidos, amigos o compañeros de hospital, no logran sobrevivir.

“[...] en las fundaciones y así, cada que voy siempre me muestro abierto a conocer las historias de los demás y a socializar, a que conozcan mi historia también, y más que nada ver a alguien que está en el proceso de tratamiento, pues si trato como de que tratarlos como me hubiese gustado que me trataran, o decirle cosas que me hubieses gustado escuchar, y la verdad es que siempre trato de dar esperanza a mis pares [...]”

Muchas veces poder contar la situación por la que pasaron, todo el camino que recorrieron para llegar al punto en el que se encuentran actualmente crea un sentimiento de liberación y sobre todo de aceptación, convivir con personas que tuvieron una vivencia parecida a la suya y que de cierta forma logran entender su sentir, puede darle al adolescente un sentido de permanencia en ese lugar donde logra sentirse identificado con personas en igualdad de condiciones. Debido a esto existen muchas fundaciones y grupos en donde se enfocan a fomentar esta convivencia entre sobrevivientes o enfermos de cáncer a través de las experiencias de cada uno de los participantes encontrando un apoyo, aliento o consuelo de lo que pasaron o están atravesando.

“[...] ahorita con los sobrevivientes siempre es una sensación super bonita, ver que hay más sobrevivientes aparte de mí, y que siguen con sus vidas, y están escribiendo otras historias de sus vidas, entonces la verdad pues siempre veo a todos por igual. O sea, a mis pares siempre los trato como normal y pues siempre es más cómodo hablar con ellos de cualquier situación porque entienden lo que pasó contigo, con el cáncer, pues siempre es más cómodo porque es gente que vivió lo que yo, y si creo que eso es lo que es.”

La desconexión al mundo de afuera por la que pasó JP le proporcionó una conexión con sus pares, que de alguna manera le permitió volver a tener un vínculo más fuerte con otros jóvenes que pasaron por algo similar en cuanto a la enfermedad se dice. Nos mencionó que era un tanto sencillo relacionarse con sus nuevos compañeros y compañeras de la escuela en cuanto logró reincorporarse, ya que no sabían por lo que había pasado así que se ahorró el tener que responder a preguntas curiosas que muchos podrían tener, sin embargo, si llegaba el caso de tener que contar algo lo hacía con gusto, pues no sentía la necesidad de negar la enfermedad, al contrario, se siente orgulloso y feliz de poder ser el vocero de muchos otros pacientes que no lograron sobrevivir al cáncer.

Es visible que existe una necesidad humana de encontrar iguales por cuestión de

apoyo o cooperación. Cuando se es parte de un algo llamémosle grupo, se puede obtener conocimientos, recursos e incluso protección, logrando obtener un sentido de identidad y pertenencia lo que proporciona una sensación de seguridad emocional y conexión de amor logrando un bienestar.

Si hay algo que nos deja claro JP es que separa su vida en dos realidades, una que es la del cáncer, y otra la que es fuera del cáncer. Para esto podrían existir varias interpretaciones posibles. De una forma literal hace referencia a tener una vida dual en términos sociales y emocionales. Como ejemplo, dice que sus compañeros de la primaria lo hacían salir de su burbuja del cáncer y pensar en su vida fuera de ella. Ocasionando que el experimente a la par de diferentes realidades, roles y expectativas de cada una de las dos.

Si lo interpretamos de una forma más metafórica, es posible que se refiera a vivir en dos realidades en un sentido figurado, como tener una división en su forma de ser, pensar o percibir, es decir, que se siente dividido entre diferentes perspectivas, ideas e imágenes de él mismo, entre el “JP normal” y lo “JP no normal”. Tener esta división al parecer le otorgó beneficios, adquirió adaptabilidad, flexibilidad, y habilidades para llevar su vida, encontrando un sentido de coherencia que le permitió en ocasiones sentir un bienestar en todo su proceso.

Estoy así, pero no va a ser para siempre

Dulce

La tercera persona con la que tuvimos acercamiento fue una joven de 21 años de nombre Dulce Anahí Ramírez, madre de un niño de 6 años, diagnosticada con Leucemia Linfoblástica Aguda a los 15 años posteriormente a su embarazo, padece de Queratocono en los ojos y a causa de las múltiples quimioterapias actualmente sufre de Artritis Reumatoide Juvenil. Fue en su paso por la adolescencia en el que recibió un diagnóstico que le dio un giro a su vida y la limitó a realizar muchas de sus actividades favoritas.

“Yo era una persona que hace muchísimo tiempo que corría, que saltaba, que jugaba fútbol, que jugaba baloncesto, que le gustaba andar en bici, que le gustaba correr, que le gustaba hacer mucho ejercicio. Por la quimio me lo prohibió.”

Al ser diagnosticada de cáncer a sus 15 años, tuvo que dejar la escuela y concentrarse en su enfermedad. Las quimioterapias tenemos que recordar que generan un sin fin de efectos y consecuencias, uno de los muchos es la fatiga o la falta de energía, algo que siempre está presente en los adolescentes con cáncer y marca una gran diferencia de actividad física que se presenta en sus vidas.

“¿Cómo era antes? Pues...yo era una persona que le gustaba mucho estudiar, siempre estaba estudiando siempre, me gustaba estar aprendiendo muchas cosas. Sabía demasiadas cosas, muchas cosas.”

En el transcurso de la entrevista en el discurso de Dulce predomina un lenguaje clínico, con esto nos referimos a todos los conocimientos que aprendió y memorizó al convivir con especialistas; nos explicó una serie de términos y procedimientos médicos propios de su enfermedad. Esto da cuenta de que durante toda la entrevista hablaba en tercera persona, era cómo si se estuviera refiriendo a alguien más que no fuera ella. Podríamos decir que fue un método de protección de todo lo que vivió años antes, o una forma de relatarnos que ella no sufrió tanto con la enfermedad como todos los casos clínicos a los que ella se refería en su discurso.

En su estancia en el hospital, hizo algunas amistades, estableció una relación de noviazgo y durante el proceso vivió la pérdida de su mejor amiga que fue realmente

significativa para ella.

*“[...] tienes que tomar fuerzas tú misma y decir: **“que estoy así, pero no va a ser para siempre”**. Son 3 años y medio y llevaba de mi vida 15 años que se pasaron como agua, 3 años y medio también se van a pasar igual. **Y tienes muchas veces tienes que agarrar valor sola, que seguiré adelante.**”*

Por otra parte, algo que debe recalcarse es su rol como madre que no pudo llevar a cabo y tuvo que recurrir a la ayuda de otras personas para cuidar a su pequeño hijo, que, aunque a su lado siempre estuvo su familia apoyándola, tuvieron que buscar la forma de costear los gastos de tratamiento; no fue hasta que terminó por completo su tratamiento que pudo cuidar y hacerse cargo de su hijo. A pesar de que el cáncer le dejó buenos y malos recuerdos, secuelas visibles y no visibles, su socialización y su capacidad de relacionarse no resultó con una afectación grave, pues actualmente ella tiene pareja y amigos a los que frecuenta.

El caso de Dulce se resume en una entrevista, en la que nos compartió un poco acerca de su vida, la manera en la que el cáncer modificó el modo en que llevaba su adolescencia. Escucharla nos permitió vislumbrar ciertos aspectos que llamaron nuestra atención, por ejemplo, que en algunos momentos hablaba en tercera persona y luego en primera persona, algo involuntario o tal vez no. Por otro lado, el que más nos interesó fue que no quiso hablarnos del tema de sexualidad, sin embargo, este tema y los que siguen los ahondaremos más adelante.

~Él me había dado la vida y que él me la podía quitar~

Una mención que hicimos en el caso anterior fue la importancia de explicarle al paciente la enfermedad que le acaban de diagnosticar, principalmente para que vaya asimilando el giro que va a dar su vida ante lo que se avecina. Sin embargo, en el caso de Dulce fue un golpe más duro de lo que se esperaba debido a que fue un prediagnóstico cuando acababa de ser madre. A pesar de que las probabilidades no eran seguras, todo indicaba que era cáncer e intentar asimilarlo a esa edad no sería tan sencillo. El cambio que estaba por sufrir su realidad, la hizo resguardarse en la religión, un punto en el que no vamos a enfocarnos, pero que vamos a comentar brevemente como un aspecto importante dentro de este diagnóstico, ya que la relación del mismo con el tema de la muerte es indispensable para entender los hechos.

“Entonces fue un golpe muy duro, no les voy a negar nada de eso. Fue una noticia, pues, muy devastadora, cuando me la estaban diciendo, me estaban diciendo es una probabilidad. Y que incluso cuando me dijeron, no tendríamos por qué decírtelo, porque no te hemos hecho los estudios correspondientes, pero todo lo que me marca eso es. Llegué a su casa, en ese momento me puse a llorar y no lloré sola, si no le lloré a dios. Y le dije pues que, él me había dado la vida y que él me la podía quitar [...]”

Recibir una noticia inesperada sobre el estado de salud de una persona siempre es impactante, al hablar de un diagnóstico de cáncer podemos atrevernos a decir que es aún más desconcertante, ocasionando que las personas busquen una explicación para lo que están pasando, muchas veces la manera de aceptar esta noticia es refugiarse en las creencias y experiencias personales, una de estas creencias principalmente es la religión, ya que para algunas culturas es un aspecto importante en su día a día y la responsable de otorgarle un sentido a la forma de percibir la vida y todo lo que los rodea.

Es interesante que haya recalcado que después del prediagnóstico no lloró sola, sino que *“lloró a Dios”*, mostrándonos la gran importancia de la relación que mantenía con su religión. Enfocándonos específicamente en la frase *“y le dije pues que, él me había dado la vida y que él me la podía quitar”* podemos asegurar que sus creencias religiosas fueron el soporte que necesitaba para poder afrontar este diagnóstico. Como lo hemos dicho anteriormente, el cáncer tiene una serie de significaciones socialmente establecidas que se asocian inmediatamente con una sentencia de muerte de la cual no podrá salir, originando que se comience a crear su propia idea sobre la muerte. Conceder un poder tan importante como lo es el desenlace que podría tener la enfermedad sin antes intentar con los debidos tratamientos a un “algo” como lo es “Dios” nos está hablando de la necesidad que tenía de mantenerse fuera o alejada de su realidad y refugiarse en eso que le brindaba si bien no una explicación, pero sí un sentido a lo que estaba viviendo.

“[...] cuando me entuban, estuve en terapia intensiva por la gravedad de las cosas que tenía. Estuve en terapia intensiva unos tres días, en dónde estuve muy grave, dónde muchas veces le dijeron a mi mamá que, pues se despidiera de mí, porque muy probablemente no iba a salir de esa intubación [...] Entonces, eso suponía un problema, pero ahí sucedió un “gran milagro”. Porque un día antes le dicen, sabes que no encontramos la bacteria, puede durar de ahorita a mañana o no puede despertar o las peores noticias, las más graves. Al siguiente día a las 6 de la mañana a mi mamá la llaman y le dicen: ¿sabe qué? su hija ya no tiene nada.”

Los acontecimientos que se van suscitando alrededor y durante el tratamiento del cáncer son inciertos puesto que los pacientes con esta enfermedad se encuentran tan a la

deriva de lo que podría pasar dentro de unas horas o al día siguiente, debido a los cambios que van apareciendo dentro del cuerpo por los procedimientos que utilizan para tratar de erradicar el cáncer o bien por la misma enfermedad, provocando que la única constante que esté presente sea la muerte.

Para Dulce, el fantasma de la muerte fue aquella realidad que desde el inicio estuvo presente en ella y en todo lo que la rodeaba, las pocas defensas y el deterioro que su cuerpo mantenía le causaba infecciones que la dejaban internada en el hospital con las probabilidades más desalentadoras para sus familiares, la incertidumbre de lo que pasaría en las próximas horas del internamiento mantenían principalmente a su madre a la espera de lo peor. Sin embargo, la forma en como el cáncer actúa dentro del cuerpo es incomprensible y hasta cierto punto desconcertante, un día puedes encontrarte de la peor manera y después sentirte totalmente sano, esto fue lo que le sucedió a Dulce atribuyendo este cambio en su salud como “*un gran milagro*”, en donde nos damos cuenta de la influencia que sus creencias religiosas tuvieron sobre su enfermedad.

“[...] y no solamente eso, también durante el tratamiento yo tenía una mejor amiga, la cual ella me acompañó pues todo el tratamiento estuvo conmigo. Fue muy duro cuando ella partió [Suspira] partió mi mejor amiga. Teníamos el mismo diagnóstico, tanto durante el tratamiento tuve que sentir ese dolor. Otra persona que pasó todo el tiempo conmigo, pues falleció. [...] Es una amistad que sigue doliendo, que sigue lastimando, pero son amistades que sigues recordando como una amistad verdadera y no como una amistad de fiesta.”

Presenciar la muerte de personas cercanas es una experiencia muy desafiante y dolorosa, la reacción de cada persona puede variar desde la tristeza, el duelo, la confusión, e incluso la rabia. Si le añadimos una relación significativa más profunda como lo plantea Dulce, genera una ausencia más fuerte, siendo más difícil aceptar su relación con la muerte que es tan abrumadora. Buscar sentido y propósito a la muerte de un amigo puede ser muy ambivalente, en casos de enfermedades terminales podría tomarse como un alivio, ya que el padecimiento se acaba. También se podría sentir como una gran culpa acompañada de miedo, por no poder hacer más y poder terminar igual. La figura de la muerte en las personas con cáncer es algo cotidiano, y por lo que hemos visto, no siempre es un fin, la idea de morir puede convertirse en algo que ayuda a reencontrar en las personas una mejor versión de ellas, una especie de transformación o emancipación de sus anteriores versiones. Marcando siempre un horizonte hacia la muerte que sólo se ocultará, pero nunca desaparecerá.

~ *¿Estarán pensando ellos como soy?* ~

La imagen que las personas tienen de sí y el cómo los otros lo ven, tiene una carga muy fuerte en la percepción y autoestima, por eso la imagen que observan en el espejo es muy importante, si es positiva, generará fortaleza y confianza, así como la forma en que se visten y se presentan puede transmitir su personalidad o estilo, logrando así una satisfacción e inclusive felicidad si ven algo que les gusta. Aunque también implica un proceso de autodescubrimiento, mirarte puede ser una oportunidad para aprender más de ti mismo. Pero si lo que ves es negativo no es satisfactorio y causa conflicto en ti.

"[...] con una quimio dime: ¿Cómo puedes tener ánimo de cambiarte? Te miras al espejo y ya no eres la misma persona, porque ahora tienes que pintarte las cejas, porque no tienes pestañas que lucir, porque tu cara está hinchada. Porque te ves como si fueras una persona, que, como un globo, así un globo totalmente y no sé. Bueno, sí obviamente yo creo que si pones un globo a contraluz y el globo brilla entonces eso es lo que pasa con la cara de una persona con cáncer. Se inflama, que brilla, esta brillante, porque está medio transparente. O sea, ya no es blanco, ya es algo más allá de que "güerito". Pues algo muy importante es el cabello..."

Para una adolescente lo atractivo a esa edad es arreglarse a diario para ir a la escuela y sentirse coqueta, ya que en esa etapa incorporan una nueva apariencia para dar paso a la búsqueda del sentido de identidad. Sin embargo, ven una imagen distorsionada de sí mismos cuando se miran en un espejo porque a pesar de los cambios evidentes que hay en su cuerpo, en esencia siguen siendo los mismos. Por lo que, así como dicha etapa es temporal, los cambios por el cáncer también lo serán. Lo único que les queda es realizar cosas que los ayudarán a sobrellevar la caída del cabello, cejas, pestañas y el cambio de color de piel. Por ejemplo, colocarse una peluca, pintarse las cejas con un lápiz especial, usar pestañas postizas, ponerse maquillaje líquido. Al final, actualmente las soluciones están al alcance, sólo es cuestión de que tengan las ganas de hacer un cambio a su monotonía.

*"Digo... a nosotras como mujeres nos encanta tener el cabello largo para poderlo planchar, para poder alaciar, para podernos peinar, para poder hacer las cosas y si no te peinas de todos modos sigue siendo la persona más feliz del mundo. Como yo ahorita aquí, por eso no prendí mi cámara. Entonces y **no hay problema con eso, o sea pues tu cabello te da esa personalidad, pero ¿qué haces cuando no tienes cabello? y no puede darte esa personalidad que tú eres.**"*

Existen elementos físicos y visibles que definen la personalidad, pueden en ocasiones ser muy específicos como las cicatrices, alguna extremidad del cuerpo o incluso el cabello.

En ocasiones estos elementos determinan mucho la percepción y la expresión de una persona, “*tu cabello te da esa personalidad*” el peso que Dulce le da a su cabello sobresale de los demás elementos siendo determinantes para su propia concepción, donde ya no es igual, le quitaron algo suyo, un cuerpo ya no normal, causando en ella desafíos en la representación de su cuerpo y su deseo de ser.

*"A lo mejor no lo van a decir, porque saben tu condición. Pero tú mismo estás pensando **¿qué pensarán mis compañeros de mí?, ¿estarán pensando ellos como soy?** Entonces, ese pensamiento ataca regularmente. En ese momento de esta debilidad que tienes ¿no? **Dónde te miras al espejo y no eres la persona que solía ser antes.** En mi caso, pues no fue como tal. La depresión ya... este... como era y dije: pues si tengo que estar mientras salgo adelante, pues sin ningún problema. “Así voy a estar”. Usaba gorras, porque si no te da... **si no agarras fuerza tú mismo durante este proceso, tu familia si te la va a dar, pero la vas a sentir como lastima.**"*

Los adolescentes enfermos de cáncer viven constantemente con la incertidumbre de “¿Qué pensarán de mí?”, ya que desafortunadamente es notable la diferencia que existe entre un adolescente enfermo y uno “sano”, la vida de un paciente de cáncer se encuentra tan estigmatizada y rodeada de prejuicios alrededor de su apariencia física que se llegan a sentir atacados por las miradas curiosas hacia ellos. Como seres sociales tenemos una necesidad innata de pertenencia y aceptación de nuestros círculos sociales. La opinión de otros puede influir en el sentido de valía personal porque tienen un peso o una carga significativa en lo que creemos valer puesto que siempre se busca una validación. Lo discutible aquí es que lo externo es más calificativo para definir a un adolescente que la parte interna y que como menciona Dulce, no piensan en cómo es ella, o cómo se siente.

Para Dulce estas ideas la perseguían constantemente, incluso cuando ella se miraba al espejo notaba que algo había cambiado, existía una clara diferencia en su imagen e incluso en la forma como se percibía a pesar de que sabía que no iba a mantener esa apariencia siempre y entendía que era una etapa pasajera que iba a desaparecer conforme su recuperación llegará, ocultaba aquello que la hacía diferente en lugar de afrontarlo, como si ignorarlo le diera la fuerza para seguir adelante ella sola.

Algo que nos pareció interesante dentro de su discurso fue que siempre mencionaba que estaba sola en su proceso, a pesar de tener el apoyo y la ayuda de su familia, se anunciaba como una persona que avanzaba sola, como protagonista de su propia enfermedad, ella era la única que entendía por lo que estaba pasando y cualquier tipo de ayuda la tomaba como

un gesto de lástima.

*"Al finalizar el tratamiento como que vi una nueva oportunidad. Pero, con dificultades ahora para caminar, para hacer las cosas. Muchas veces dificultades, porque tristemente una empresa a veces no te contrata de por sí. Obviamente la empresa sabe que no te puede explotar al máximo y si te explota pueden demandar, que no te puede exigir tanto, porque si te exige puedes demandarla. Entonces, **es muy complicado que alguna empresa te contrate por estos por este antecedente de cáncer.**"*

Una cosa que nos deja claro Dulce es la lucha interna que experimenta al enfrentarse a su propia imagen reflejada contra un espejo debido a diferentes razones. Sin embargo, así como existe el estigma entre la sociedad que no padece cáncer, ella refleja que también lo tiene sobre su cuerpo. Es decir, las capacidades y discapacidades existen entre los sujetos, pero ya es cuestión de cada uno sacarles provecho al solicitar un empleo, ya que actualmente la inclusión dentro de las empresas es un factor que ha favorecido a las personas que padecen una enfermedad y que les ha dejado una marca. Por lo que los obstáculos se los pone Dulce al predisponerse con lo que podría pasar al solicitar un puesto dentro de una empresa.

~Llega un momento en el que odias las cosas~

El estado de ánimo de los adolescentes con cáncer se ve gravemente influenciado por el tipo de tratamiento que estén llevando y este se convierte en un compañero de guerra contra la enfermedad. Existen tratamientos que penetran el cuerpo del paciente y los destroza por completo anímicamente, pocas veces se habla de estas afectaciones o simplemente se dejan de lado y no se les da la importancia debida.

Preguntar a Dulce por sus sentimientos y emociones respecto a su enfermedad y tratamiento fue una ardua tarea, ya que la dificultad que presenta el hablar de este tipo de temas y tomando en cuenta la resistencia que encontramos durante su discurso no logramos adentrarnos por completo a esta armadura con la que se ha protegido desde el inicio de su diagnóstico.

*"El cambio de ánimo, **en la quimio llega un momento en el que odias las cosas**, en el que no toleras nada, ni que te hablen o te saluden. bueno a mí nunca me molestó que me miraran [...] **A menos que me miraran feo y que me miraran con morbo "eso sí me molestaba"**. Pero miren, eso o sea no, no lo toleras [...] Por qué ahora que lo pienso digo "pues sí" es cierto, no eran personas que te preocupaban, querían saludarme. Pero, pues también en ese momento yo no lo entendía porque estaba bajo el efecto del medicamento, ese es uno de los cambios también qué causa y otra cosa es que causa depresión. **La quimio causa depresión por muchas cosas.**"*

Dulce nos narra desde un punto de vista no tan personal, sino generalizado y escondiéndose a través de términos médicos, su vivencia con el principal atacante del cáncer, las quimioterapias. Que, si bien podrían considerarse un aliado en el intento de supervivencia de estos chicos y chicas, se vuelve más un enemigo que les arrebatara lo poco que el cáncer no se lleva, dejándolos a la deriva, con un mínimo de esperanza y sin ganas de continuar, es tan invasiva que atraviesa por completo no sólo el cuerpo, sino que traspasan el espíritu y alma, llevándose totalmente el ánimo y su esencia.

Para ella, recibir quimioterapia se convirtió en parte de su rutina, *“fueron aproximadamente 30 quimioterapias de inducción cuando después me dieron una hoja que decía mantenimiento. Y mantenimiento significaba que eran 120 quimios más aparte de las que ya habías iniciado”*, y estar tan sometida a tanto medicamento la dejaba en una posición donde no quería tener contacto con más personas, las miradas de preocupación las sentía como una molestia, las palabras de aliento y apoyo causaban un efecto contrario, uno de desmotivación.

“[...] es una de las cosas que la quimio puede traer, puede entrar en depresión. ¿Por qué? por las limitaciones que muchas veces tú mismo te pones o tú mismo haces, por los síntomas de la quimioterapia. Muchas veces no es el cáncer, sino la quimio... bueno... aquí más, está matando al cáncer. [...] Ante el proceso pues todas las etapas que ya les mencioné, me pasaron, me llegaron a pasar por una frustración que cuando me quedé sin caminar. Con la frustración de no poder moverme, claro tenía que sacar fuerza, no puedo hacer esto, pero... puedo hacer el otro.”

La depresión en pacientes con cáncer es un efecto psicológico recurrente en diversas etapas del proceso y tratamiento, puede aparecer al inicio de la enfermedad, llegando junto con el diagnóstico y el tan común “¿Por qué?”, o al final cuando lograron vencer el cáncer y no saben cómo retomar su vida y lidiar con los cambios que aparecieron en ella, pero también puede aparecer por momentos específicos durante el tratamiento, en este caso al terminar cada quimioterapia.

Como sabemos, una quimioterapia consiste en el suministro de uno o varios medicamentos que tendrán la tarea de luchar contra las células cancerígenas en el cuerpo del adolescente por medio de una intravenosa, estas sesiones pueden durar minutos, horas e incluso días y son demasiado intensas para el paciente. Estar conectada recibiendo múltiples dosis de medicamentos en su cuerpo terminaba con su energía, sumándole los síntomas que dichos componentes le iban ocasionando, Dulce entraba en un momento en el que no lograba

sacar fuerza para nada, el hecho de que la enfermedad la iba consumiendo y los químicos que trataban de ayudarle a sobrevivir la limitaban a continuar con su vida, con la poca energía que le quedaba y el riesgo a múltiples infecciones comenzó a dejar de realizar actividades que conformaban su rutina, a tener que marcar ciertos límites para evitar sentirse mal y dañarse más de lo que el cáncer ya lo estaba haciendo.

*"¿Cómo soy ahora? [risa y suspiro] ¡Híjole! Quisiera decir muchas cosas, ahora soy una persona que vive la vida de diferente manera que tuvo que madurar muy joven, no solamente por tener un hijo, por un cáncer. Y una vez que lo tenía, que te hace ver la vida de otra manera, que te hace valorar la vida y decir pues **no importa cómo esté viviendo hoy. Estoy viviendo, después tener metas, si puedes tener algún sueño. Ya no soy una persona tan alegre como la como la que era antes, la verdad tengo que reconocerlo. Por qué, no porque me duelan mis pasados, sino porque hay que disfrutar la vida. La verdad la disfruto, pero ya no es... ya es más diferente, ya es de otra manera y no como la vivía antes.**"*

La forma en como Dulce nos habla sobre su cáncer, su experiencia y la particularidad de cómo vivió este proceso tan complicado, nos deja claro que dentro de su vida marcó un antes y un después, en donde al ver el cambio que presentó en su realidad, desde el momento en convertirse en madre a una edad muy corta y después sumando una enfermedad que la mantuvo alejada de su maternidad, le agregó un peso extra a su vida y tuvo que dejar de ser una niña para convertirse en una persona “madura” de una forma dura e incluso podríamos decir que violenta.

Los acontecimientos que tuvieron lugar en su vida, desde el nacimiento de su hijo cuando ella era aún muy pequeña, hasta enfrentar un diagnóstico y todo el proceso que traía consigo, hizo que cambiara su perspectiva de la vida y su manera de pensar, de percibir su presente y futuro, como lo dice ella “*tuvo que madurar muy joven*”, sin embargo, el significado de madurar podemos entenderlo como ese punto al que llega cualquier persona en donde cuenta con un pensamiento y una conducta sobre sí misma y su entorno que le permiten ser autónomo y evolucionar, así como tener la capacidad de adaptarse y gestionar de manera equilibrada los sucesos que van aconteciendo en su vida, es debido a esta definición que consideramos que Dulce no pudo alcanzar la madurez a una edad tan temprana como lo son los 15 años, si bien las circunstancias la llevaron a dejar de hacer ciertas actividades a las cuales estaba acostumbrada y fue obligada a adaptarse a su nueva vida con cáncer, sin embargo, seguía siendo una niña hasta el momento en que terminó su tratamiento y se convirtió en una sobreviviente, sumando el hecho de que el cuidado de su hijo nunca

estuvo en sus manos, podemos concordar que su vida cambio a partir y sólo por el cáncer, pero al final seguía siendo una adolescente bajo el cuidado de sus padres sin ninguna nueva responsabilidad, sólo con la constante lucha de sobrevivir.

~Ellos están esforzando y no puedo darles la espalda~

La familia es el principal pilar para un adolescente con cáncer desde el aspecto moral, psicológico y económico, en la que además de los padres también los hermanos, sobre todo si son mayores, se ven involucrados en los cambios y procesos que existen dentro del cáncer. Por lo que los sacrificios estarán presentes y afectarán a todos por igual, tanto en los roles dentro de la familia como en las aportaciones monetarias para solventar los gastos de casa y del tratamiento del cáncer.

*“Durante ese proceso y ese tratamiento yo la verdad no lo cuide como mamá, porque esta persona lo cuide como su mamá. Ella le daba todo, le compraba pañales, le compraba ropa y compraba todas las cosas que él necesitaba. **Yo no estuve como tal con él, siempre se le dijo ella a tu mamá, pero tu mamá está enferma, tu mamá está pasando por esto y lo entendía** (...) Y con mis papás y con mis hermanos ellos siempre... bueno mi familia siempre me estuvo apoyando. Ellos quedaban y ellos le platicaban “tu mamá está pasando por esto” cuando regrese muy probablemente se sienta mal, entonces, lo fue entendiendo. Fue algo con lo que **él se fue familiarizando**. Yo lo empecé a cuidar hasta que salí del tratamiento, como tal antes lo cuidaban entre todos entre mis mi papá, mis hermanos. **No me empecé a hacer cargo del hasta que yo salí totalmente del tratamiento y ahí fue cuando yo dije bueno ya estoy bien. Ya puedo hacerlo y lo estuve ya desde ahí, yo lo estoy cuidando y él está familiarizado.**”*

Una familia está conformada por la suma de varios integrantes, en el caso de Dulce se sumó alguien más a quien todos ya se encontraban esperando y aunque por lo regular estas noticias causan felicidad, para su familia y ella los sentimientos que experimentaron fueron ambivalentes, desafortunadamente durante ese lapso de tiempo se enteraron de su diagnóstico y con ello el cáncer llego a su vida.

Por esos motivos no pudo hacerse cargo de su pequeño hijo como a ella le hubiera gustado y aunque su familia siempre estuvo presente, por la situación necesitaron la ayuda de otras personas (de las cuales no reveló su identidad) quienes la apoyaron para cuidar a su hijo. Su apoyo no sólo fue moral, sino también monetario pues fueron ellos quienes se hicieron cargo por un tiempo de los gastos del bebé, aunque Dulce reconoce su apoyo y expresa su gratitud, esa misma ayuda le impidió reconocerse como madre en ese momento.

Es interesante como asocia ser madre con el cuidado, pues ella dice “*no lo cuide como*

mamá”, si tenemos en consideración los roles que se tienen en la familia, ella tiene de referencia lo que es ser madre, rol que aprendió de la suya, quien siguió cuidando de ella antes, durante y después del cáncer. Siguiendo en esa línea, no pudo realizar cosas tan comunes como comprar la ropa para su hijo, alimentarlo, aprender a cambiarle un pañal, en resumen, lo que aprende una mujer al convertirse en madre y realizar los cuidados de su hijo.

Entonces, al no poder vivir ese tipo de situaciones tal vez cuando ella culminó su tratamiento tuvo que aprender a cuidar de su hijo partiendo de las cosas más sencillas a las más elaboradas, es por ello que más adelante menciona *“ya puedo hacerlo [...] yo lo estoy cuidando”* en donde brindar estos cuidados a su hijo la hicieron reconocerse como madre del pequeño.

“Muy duro para ellos, porque ellos tenían metas [habla como si quisiera llorar] tenían sueños que probablemente tuvieron que truncar por esta situación. Qué probablemente ellos desde... son más chicos que yo y llegó un momento en que ellos tuvieron que trabajar, tuvieron que trabajar para sacar adelante los gastos que yo estaba necesitando en estos momentos. [...] Entonces, se hicieron unas personas que a su corta edad se hicieron independientes, que por esta situación tuvieron que entender más cosas y a lo mejor no pudieron disfrutar su adolescencia como era o como la debieron haber tocado. [...] Porque tuvieron que hacerse cargo de un niño, tenían que hacerse cargo de su hermana que estaba enferma y tuvieron que salir adelante.”

Como hemos mencionado en repetidas ocasiones un tratamiento oncológico no es algo sencillo que se pueda solventar por una sola persona, por lo que la familia jugó un papel fundamental para *“sacar adelante los gastos”* y con ello Dulce nos deja ver su sentimiento de culpa. Al igual que ella, sus padres y hermanos tenían metas y aspiraciones personales por cumplir, que tuvieron que poner en pausa, se modificaron e incluso nunca se realizaron.

La enfermedad le impidió vivir su adolescencia de una manera cotidiana, pero en sus palabras denota que esto no solo pasó con ella; sus hermanos también se vieron afectados por la enfermedad, pues al tener que ayudar económicamente al igual que su hermana su adolescencia se vio modificada. Aun siendo menores que ella, resalta que tuvieron que volverse *“independientes”*, ya que la atención en esos momentos estaba puesta en ella; además de adquirir responsabilidades que no debían tener a su edad.

Un dato importante que no aparece en el fragmento es que es la única mujer, es por ello que en su discurso aparecen ciertos aspectos que dan a entender que por ese hecho tanto sus padres, como sus hermanos tuvieron una actitud aún más protectora de lo que ya es en

una persona que padece cáncer.

*“Yo creo que sí fue muy difícil para ellos, porque ellos tuvieron que tomar esa carga[...] Llegó a haber **un momento de crisis dentro de mi familia**, pero como familia lo supimos superar, como familia supimos salir adelante y no desesperarnos. Al contrario, ver la meta final y decir ya falta menos, falta medio año, ya falta menos falta un año y creo que eso **me ayudó también a echarle muchas ganas que ellos están esforzando y no puedo darles la espalda. No, ellos han dado mucho.**”*

Es importante señalar que no todas las familias son iguales y cada una enfrenta una situación como tener un hijo con cáncer, en este caso sumado a ello se enfrentaron a la llegada de un nuevo integrante y que, aunque contaron con una ayuda extra, implicó dos cuidados y dos gastos de los que tuvieron que hacerse cargo. Lo anterior ella lo nombra como “*carga*” y de nuevo salta la culpa, reconoce que la situación en la que se encontró su familia no fue sencilla de afrontar.

A pesar de que Dulce no relata una mala relación con su familia, aun con todo el apoyo hubo “*un momento de crisis*” dentro de su familia que da cuenta de la manera en la que el cáncer afecta no sólo a la persona que lo padece, también lo hace a las personas que la rodean, esas personas viven la enfermedad de una manera diferente. Y así como la persona que padece cáncer se esfuerza, los miembros de la familia también lo hacen.

En este caso la enfermedad de Dulce fortaleció a su familia, a pesar de las adversidades y “*crisis*” dentro de la misma, juntos salieron adelante y pudieron ver que todo el esfuerzo que hicieron tuvo un resultado positivo, mismo que motivó a Dulce para no rendirse.

~Si se queda, adelante y si no pues de todos modos el que sigue. ~

La sexualidad es un aspecto importante dentro del desarrollo de la vida adolescente, es un proceso de cambios hormonales y físicos que le dan pauta a chicos y chicas para determinar ciertos gustos y orientaciones, sin embargo, cuando llega el cáncer este proceso se pone en pausa, debido a que la socialización tiene una interrupción y el completo enfoque en sobrevivir, la sexualidad es ese punto que no tiene cabida dentro de la vida de un adolescente con cáncer.

Con Dulce creímos que íbamos a obtener mucho material sobre este tema, ya que como lo mencionamos anteriormente, la maternidad entró en una etapa muy temprana, a

pesar de que no mantuvo una relación estrecha con su hijo debido a que su nacimiento coincidió con su diagnóstico, observando una vez más que el cáncer no sólo le arrebató la oportunidad de continuar con su vida como cualquier otra adolescente, sino que le robó el inicio de esta nueva etapa como madre, le trajo algunos problemas con el padre de su hijo, le quitó amistades y le regaló unas cuantas más a lo largo del tratamiento.

“No sé si esa pregunta la podemos dejar para después, porque tengo a gente aquí en casa.”

Sabemos que el tema de la sexualidad aún es un tabú dentro de la familia, ya que se cree que por tocar dichos temas se incita a los hijos a mantener relaciones sexuales todo el tiempo, sin embargo, el único propósito de ello es informarlos sobre los cuidados que se deben mantener en el momento que quieran iniciar su vida sexual. Es por ello que al querer hablar de dicho tema con Dulce nos causó bastante curiosidad que quisiera evitarlo, ya que creímos que al tener un hijo y que toda la familia estuviera enterada y por el apoyo que le brindaron en todo momento íbamos a poder obtener un poco de información, pero lamentablemente no lo logramos como tal, ya que revisando todo el discurso encontramos brevemente la mención de dicho tema de forma implícita.

“De hecho pues y tengo una pareja. Pues distinto, porque antes, pues no me importaba casarme. Y con el papá de mí, tuve mi bebé, pero nos separamos porque no era lo mismo. Incluso tuve una demanda por leucemia, de hecho, fue la demanda más estúpida en la vida que he leído. Me demandó por eso y con eso pelearme el guarda y custodia. Mis relaciones anteriores fueron un caos [risas], porque yo era la que decidía mis cosas y decía “no voy a dejar esto por ti o no voy a hacer esto por ti”, porque estas son mis metas ¿no? Si se queda, adelante y si no pues de todos modos el que sigue.”

El hecho de que algunas chicas cambien frecuentemente de pareja es influenciado por una variedad de factores individuales y contextuales. Las circunstancias aquí como ya sabemos son atravesadas por el cáncer, la exploración y búsqueda de compatibilidad con alguien se vuelve más complicado, ya que debe existir una necesidad de experimentar e inclusive de cerrarse, cual sea el caso de un paciente con cáncer. Dulce nos narra que ha tenido algunas relaciones amorosas caóticas, a medida que atravesó esas diferentes etapas de enamoramiento, experimentó un cambio en sus prioridades, metas y valores, influenciando la forma de ver a sus parejas y buscando sean más acordes a su vida satisfaciendo al parecer su deseo de encontrar una pareja estable, aprendiendo con anterioridad lecciones importantes de relaciones pasadas. No quiere decir que cambiar constantemente de pareja sea bueno o

malo, cada persona tiene sus propias razones y circunstancias.

Se tiende a tener repeticiones de patrones inconscientes, es decir, que sin darse cuenta la persona busca siempre lo mismo en cada persona nueva en su vida y el caso de ella parece no ser lo contrario según sus experiencias tempranas, podría decirse que recrea relaciones similares en un intento de resolver y solucionar su pendiente emocional o que simplemente se siente insatisfecha en sus necesidades físicas y emocionales. Aunque más adelante nos comenta que durante el tratamiento también tuvo una pareja, lo que nos hace pensar que ahí surgieron nuevos elementos como buscar una identidad y autorrealización dentro de su enfermedad, teniendo el rol de un paciente con cáncer y eso ser cauce de empatizar con un otro con el esfuerzo de descubrir quién es y si existe alguien igual a ella, pero con un profundo miedo a un compromiso fuera de un hospital reflejando su vulnerabilidad.

*“[...] cuando estuve en tratamiento tenía una pareja, **bueno no una pareja, sino un novio del hospital. Algo así como la película que no me acuerdo cómo se llama [risas] “Bajo la misma estrella” creo. Entonces, este no, esta pareja fue algo complicado después, porque los dos salimos de tratamiento [silencio]. Tuve esta pareja [silencio] pues terminamos. Él terminó su tratamiento primero que yo y luego, luego yo lo terminé. Nos quedamos con fue, con qué [silencio], bueno ya habíamos salido y ya cada quién quería hacer sus cosas y cada quien, pensamos haber diferente las cosas. Él quería hacer otras cosas después del tratamiento, yo quería hacer otras cosas entonces... bueno por” la paz”.**”*

Consideramos que es importante preguntarles a los pacientes que opinan sobre la imagen que se exhibe de ellos en las películas, series de televisión o hasta en las novelas cliché, ya que la enfermedad resulta un tanto alterada de la cruda realidad que viven, debido a que se muestra sólo la parte bonita que podríamos arriesgarnos a asegurar que eso no existe en la vida real, ya que únicamente es una manera de vender una imagen romanizada de la situación y que podría considerarse preocupante. De ello resulta necesario admitir que la identificación encontrada en el relato de Dulce nos confirma que la presencia o aspiración a lo que ella quiso romantizar sobre un amorío dentro del hospital sólo nos mostró cómo intentaba buscar su cuento y una falsa realidad que era paralela a la que sí estaba viviendo.

*“Después de ahí ya no podía nadie, ya después me había enfocado en mí misma y en ver lo demás [silencio] hasta que conocí a esta persona. No tuve ningún problema, pues nos llevamos bien. Está apoyando de la fundación [silencio] [risas] sí... [risas] Sí es complicado, cuando era más chica obviamente **no me iba a casar a los 14 años.** No y obviamente no piensa así vale una persona de 14 a una persona que ya vas creciendo y **todavía hasta la fecha digo bueno tengo 21 años y todavía sé que puedo regarla...** Porque no estoy tan grande ahora [silencio] puedo seguir cometiendo muchos errores todavía [silencio] en lo que puedo tener un poco de*

más experiencia en eso.”

Mencionar que se enfoca en sí misma es un reflejo de que atravesó un proceso de curación o recuperación emocional que va de la mano de una autorreflexión y búsqueda de significados a su vida. Compararse con su yo del pasado es resultado del tiempo que se dio para sentir y expresar sus emociones que le permitieron reconstruir su confianza. Ella tiene la noción de "regarla" a pesar de las experiencias y el proceso que ella ve como su crecimiento personal, aunque en ocasiones puede ser beneficioso, también puede ser perjudicial si se convierte en una fuente de insatisfacción constante. El comentario sobre no casarse a una cierta edad y ahora no saber si hacerlo, refleja el crecimiento personal que tiene sumado a su constante aprendizaje demostrando en general un sentido de autoconciencia y una actitud abierta, que al parecer para unas cosas si las tiene, pero para otras no, puesto que el sentido de continuidad siempre es incierto.

*“Hay algo bien cierto que dicen, que cuando estás en la fiesta todos son tus amigos, pero cuando estás en el hospital no tienes amigos y los amigos se cuentan con la palma de una mano. **Y me quedé sin amigos, no hubo un amigo que fuera al hospital a verme [...]** dejaron de hacerme parte de su club. Me dijeron, **me salí de la escuela, entonces literalmente me quedé sola.** Amigos como personas que algún día estimaba, yo convivía del diario, se fueron. [...] Mira, pues sí, me han mandado mensajes, todavía hasta la fecha tengo amigos que me mandan mensajes... bueno conocidos [...] que sí estuvieron, pero como tal en el hospital o en tratamiento, así cerca de mí pues... no conté con ellos.”*

Con respecto a las amistades en la adolescencia, no es una prioridad a esa edad mantenerlas, sino empezar con las identificaciones y adentrarse en grupos para que comiencen a sentirse cómodos en él. Sin embargo, el que valoren una amistad depende de la relación y los años son los que marcan la pauta para saber con quienes sí o no pueden contar. La adolescencia nos hace creer en los “para siempre” y la realidad es que nada lo es. Ni siquiera las amistades. Además, investigando un poco sobre las visitas permitidas dentro del hospital infantil en el área de Oncología, descubrimos que debido a que era un área con pacientes delicados no se le permitía la entrada a cualquiera, sino únicamente a familiares y por un lapso de 10-15 minutos.

Es por ello que, con base al discurso de Dulce podemos notar cierto resentimiento hacia todas aquellas personas que no estuvieron a su lado durante el tratamiento, pero lo curioso es que varias veces nos mencionó que siempre estuvo sola, entonces ¿el resentimiento tiene justificación o lo podemos llamar codependencia?

En ese sentido, se distingue una situación ambivalente, pues, aunque a lo largo de la entrevista es notorio que recibió apoyo por parte de su familia y personas ajenas a ella (amigos), aun con eso hay un sentimiento de soledad. Resulta interesante preguntarse ¿qué aspectos ella considera como apoyo y compañía?, pues dice “*tengo amigos que me mandan mensajes... bueno conocidos*”, al inicio los reconoce como amigos, pero después de pensarlo un poco más dice que son conocidos; parece que a pesar de hacer de nuestro conocimiento la presencia de esas personas durante ese momento de su vida, no fue suficiente y su discurso se interpreta como si ella se sintiera sola a pesar de tener compañía.

“Hice amigos dentro del hospital, sí, ahí sí te puedo decir que amigos. Porque estaban viviendo la misma situación que yo estaba viviendo lo mismo que yo y estuvieron conmigo. De hecho, muchas veces como a mí me tocaba un día a la semana, si a ellos también, ya llegamos a cambiar todo para que todos nos tocara el mismo día y podernos ver todos juntos. Esos amigos son los que ya hasta ahora tengo, hasta la fecha nos frecuentamos, hasta la fecha nos llamamos y nos alegramos.”

Como lo mencionamos en el fragmento anterior, podemos confirmar que las identificaciones dentro de los grupos son la base para empezar amistades y son las que perduran en la vida, en este caso, en la de Dulce fue compartir varios momentos en una etapa en la que entendían el dolor de pasar por las quimioterapias, ya que por más que su familia estuviera presente durante el proceso, no podían compaginar con esos momentos clave. Además, la convivencia diaria ayudó a que crearan un vínculo como lo es la amistad y que en ocasiones es más necesaria por la confianza que incluye.

Abrazando lo que ahora soy

A medida que íbamos avanzando en las entrevistas, nos dimos cuenta que en el lenguaje coloquial de los jóvenes sobresalía una palabra que es muy singular en su contexto cotidiano. Abrazar se define como ceñir o rodear algo o a alguien con los brazos, especialmente como muestra de afecto o cariño, algo que al entender de nuestros entrevistados va mucho más allá del significado que encontramos en un diccionario. Es así como escuchando el discurso de los jóvenes y con base al contexto en el que empleaban dicha palabra nos causó curiosidad hasta qué punto se puede llegar a "Abrazar" una enfermedad que les cambió su adolescencia, su presente y su futuro, con la que dejaron de ser ellos mismos para convertirse en la enfermedad, y con la que varias veces han llegado cuestionamientos como: "¿Por qué a mí?" o "¿Qué he hecho mal?"

Buscando darle más profundidad a la palabra nos preguntamos si esta se podría usar en otros ámbitos sociales y relacionarla con otros contextos de forma positiva, a lo que nosotros respondimos que sí, por lo que recurrimos a nombrar el "Abrazar" como un "concepto sensibilizador", este tipo de conceptos surgen durante toda investigación y son empleados cuando no se sabe lo suficiente de un ámbito social o un grupo de personas, en este caso los y las jóvenes sobrevivientes de cáncer, estos conceptos se pueden utilizar para darle un sentido general o establecer una referencia a la aproximación de datos empíricos, esto con el fin de unir el mundo social del empírico (Masseroni, 2007). Es decir, darle otra interpretación a la palabra y poder construir muchos más sentidos que puedan ser utilizados en diferentes contextos.

*"Cuando me dijeron que estaba libre de cáncer o que, si estaba libre de cáncer, pero no sentía que ya estuviera curado, ni que ya hubiera sobrevivido a lo que el cáncer conllevaba, entonces con ayuda psicológica y todo, pues poco a poco fui entendiendo mi situación, era una persona que en ese momento no aceptaba su pasado, no **abrazaba** la situación que vivió, entonces al no aceptarlo, al no **abrazarlo** era algo que me seguía afectando."*

La claridad con la que mencionan "Abrazar" la situación que vivieron comparando con la palabra "aceptar" marca un paso hacia la referencia de que están reconociendo aquello que los lastimó en su momento, pero eso no significa que deban quererla en su vida por mucho que sea parte de ella, es decir, siempre hay un riesgo de que el cáncer regrese por lo

que desde cierto punto de vista el pensamiento intrusivo está en el inconsciente y seguramente de vez en cuando sale a relucir, pero el propósito de superar una enfermedad tanto en el aspecto físico como psicológico es pasarlo a otro plano y seguir adelante, más no hacerlo parte de su día a día y de su futuro.

*“Entonces al momento en que tú puedes, siento yo que en el momento que tú sobrevives al cien por ciento es cuando con todo lo que ya has vivido tienes la capacidad de volver a una rutina y enfrentar lo que sigue **abrazando** tu pasado.”*

Es posible que al momento de dejar de considerarse un paciente con cáncer para pasar a un sobreviviente de cáncer conlleva cargar con las vivencias del proceso, de ahí que mencionen la parte de enfrentar lo que sigue, por ejemplo, lo que hemos mencionado en ocasiones sobre la reintegración con la sociedad, pero hasta cierto punto deben aceptar que el cáncer los acompaña siempre en pensamientos, con las cicatrices, con estudios de rutina, y que deben eliminar ese abrazo, debido a que también es válido no querer ser parte de la enfermedad aunque ella sea parte de ellos porque la violencia con la que les imponen el abrazar la enfermedad es dañino a su vida. Lo que deben hacer es darle un sentido y que compartan su malestar con otros pacientes que apenas están entrando al largo camino que significa el cáncer o con aquellos que de igual manera ya son considerados como sobrevivientes.

*“Honestamente cuando la cuento, cuando platicó mi situación y lo que he vivido, pues me da un sentimiento de mucho orgullo porque pensé que no cualquier persona cuenta esa historia y me da el sentimiento de orgullo, de felicidad, de nostalgia también. Nostalgia por recordar, pero es un sentimiento bonito porque al fin de cuentas siento que cuando la cuento estoy siendo como una voz, un vocero de varias, de varios chicos y chicas que pasan por lo mismo y que en este momento no tienen la oportunidad de contar una historia de éxito como es la mía o que no se sienten seguros de poder contarlas o de los que no pudieron contar esa historia. Entonces al momento de que yo cuento mi historia de que yo expresé todo, pues para mí es un sentimiento de orgullo, nostalgia, felicidad y hasta eso nunca me he sentido triste por mi situación, no me arrepiento y no maldigo la vida que me tocó o sea en la situación que me tocó vivir no la maldigo, hasta eso la verdad es que lo **abrazo** mucho.”*

Aunque parece que abrazar es lo mismo para todos, para algunos no lo es. Más allá de su significado físico también tiene connotaciones emocionales y psicológicas. Abrazar implica establecer conexiones y fortalecer vínculos los cuales transmiten afecto, consuelo, apoyo, amor, empatía y solidaridad. Si hay clareza en algo es que nuestros tres jóvenes están siendo subjetivados por la enfermedad fuertemente y los define de una forma trascendental

para la construcción de su identidad. Un claro ejemplo es cuando hacen referencia a "Abrazar" su pasado y no sólo a la enfermedad puesto que su vida está tan permeada que abrazan todo lo que les causó en su momento un dolor, porque eso son, así los constituyó la enfermedad y no son capaces de soltarlo.

Y es claro que se puede ver el cáncer de otra forma, pero es imposible quitarlo. En este aprendizaje nos hemos dado cuenta que el malestar se puede compartir con otros y resignifica todo lo que toca a tal grado que la vida y la muerte cambia por completo. Pero que es necesario nombrarlo como lo que es y no ocultarlo, algo que el "Abrazar" trata de hacer ya que cuesta mucho trabajo nombrar lo descarnadora que puede ser la enfermedad puesto que "Abrazar" no se refiere a un afecto o cuidado de otro, sino más bien a una forma cruel de "Abrazar" lo que te lastima.

*"[...] la verdad es que con ayuda de la terapia me fui dando cuenta de muchas cosas que hacía inconscientemente, me di cuenta que no **abrazaba** mucho mi pasado porque siempre hablaba de mí, al momento de hablar hablaba siempre de mi en tercera persona decía: Es que José Pablo del pasado, José Pablo del futuro, José Pablo del presente, José Pablo. O sea, le daba muchas categorías a mi vida y no **abrazaba** tanto mi situación, me di cuenta de todo eso."*

El discurso de "Abrazar" una enfermedad describe la actitud de aceptar y transmitir la idea de "Abrazar" su realidad, aceptarla como suya y encontrar una forma de vivir plenamente buscando un sentido en medio de la adversidad. Recordemos que nuestros entrevistados pertenecen al mismo grupo de sobrevivientes y fueron atendidos en el mismo hospital lo que es muy determinante para pensar que el discurso médico y psicológico ya está institucionalizado y armado de tal forma que busca brindar una defensa y fomentar en los jóvenes sobrevivientes de cáncer la idea de abrazar no físicamente si no subjetivamente el cáncer con el fin de incorporarlo a su vida.

Entonces, ¿será que el "Abrazar" si lo vemos desde un punto muy crudo es un acto masoquista necesario que busca desaparecer el malestar y banalizar el dolor para que el joven sobreviviente acepte que la enfermedad es parte de su vida y entienda que siempre lo acompañará?

IX. Conclusiones

La enfermedad es un componente social muy fuerte y es sumamente claro que el cáncer contiene, construye y hace a los sujetos que están inmersos en él sin importar la perspectiva que se le quiera dar, dado que en ocasiones podemos sólo ver la punta del iceberg y la dimensión temporal en la que nos encontramos. Si queremos bucear más hondo y observar lo que no se ve es importante fijarnos en las experiencias de otros y entender que existen, que están ahí, que aunque pareciera que son una minoría, no lo son, se les tiene que dar visibilidad, empoderamiento y con esto resignificar que el cáncer va más allá de una enfermedad mortal, desde saber qué es, cómo se detecta, los tratamientos y todo lo que lo empapa como lo vimos a lo largo de la investigación, enfatizando que no sólo se enferma el individuo sino todas las esferas sociales a las que pertenece y con las que ha formado vínculos.

Ganarle al cáncer es imposible, pero eso no significa que pierdas contra él. Los jóvenes sobrevivientes de cáncer demuestran que ser victorioso no significa necesariamente destruir a tu enemigo, sino encontrar fortaleza y coraje para enfrentarlo. Ellos nos enseñan que lo importante radica en superar las limitaciones, ser resilientes y tener una determinación para seguir adelante, cada quien, con sus propios duelos, culpas y sus diferencias intersubjetivas. Por otro lado la incertidumbre que los acecha sobre su futuro incierto está presente, no están exentos de tener recaídas y que el cáncer regrese con más fuerza, dicen por ahí “la salud es un proceso pasajero, que no presagia nada bueno”, para ellos la figura de la muerte es algo cotidiano, más de lo normal, que en el caso de nuestros tres jóvenes da la impresión que no la ven como un fin, al contrario estar tan cerca de ella la ven como un reencuentro o una transformación a una versión de ellos que pueden decir “lo logré”.

La principal tarea de esta investigación era lograr encontrar una respuesta a cada una de las interrogantes que dieron inicio a este proyecto, alcanzando así el primer objetivo de conocer la experiencia de las y los jóvenes sobrevivientes de cáncer. Este proceso podemos verlo a través del análisis presentado en el documento, en donde se observa la importancia que se le dio al discurso de cada entrevistado, esto precisamente para describir, desde sus propias palabras, la experiencia de esta batalla.

Con relación a la transición de ser un enfermo a un sobreviviente de cáncer marca un antes y un después en el momento de integrarse nuevamente a una sociedad que los

estigmatiza, principalmente porque el proceso conlleva cargar con todos los cambios que se han presentado poco a poco durante la enfermedad y aprender a vivir con ello toda la vida, pero para lograrlo primero deben aceptarlo en ellos mismos, en sus cuerpos y en la mente, pero no por eso deben quererla en su vida.

No obstante, es así como forjan una conciencia muy fuerte debido a que las circunstancias los hacen madurar a temprana edad, ya que los eventos por los que pasan no son vivencias que deberían tener esos adolescentes en dicha etapa, pues les roban todas aquellas primeras veces que normalmente pasan a esa edad. Por lo tanto, dicho punto de inflexión es una clara evidencia de cómo la vida puede dar un giro inesperado y los únicos responsables de enfrentar las adversidades son ellos mismos, pero con el constante pensamiento de que nada volverá a ser como antes.

Las implicaciones del cuerpo en los jóvenes sobrevivientes de cáncer es sin duda un factor muy relevante a la hora de relacionarse con otros, puesto que están en una etapa muy sensible y la copresencia con alguien genera en ellos una respuesta a nivel emocional y fisiológico, ya que la experiencia corporal es muy dura, el cuerpo es intervenido brutalmente produciendo que la dimensión estética que gira alrededor de ellos presente grandes desafíos con una infinidad de matices donde la subjetividad puede ser beneficiosa o destructiva dependiendo de cómo cada joven se entiende a sí mismo. Por otro lado, es bien sabido que la unidad biológica comúnmente se puede modificar con cirugías o tratamientos, en el caso del cáncer pongamos de ejemplo a Brian, precisamente no es algo que él eligiera, sino que fue impuesta para su sobrevivencia, convirtiendo esas modificaciones en extensiones y cicatrices en su cuerpo que nunca podrá quitarse.

Hablar de sexualidad va más lejos que sólo la genitalidad, también existen vínculos amorosos por lo que más que respuestas a este tema, causó en nosotros una pregunta, sabemos que la sexualidad es interrumpida por el cáncer, eso nos queda más que claro, pero ¿cuándo la enfermedad cancerígena se presenta deja de existir el deseo? Por ahora pareciera que no, no por completo, sino una disminución, todo dependiendo de la etapa del cáncer y dependiendo de la persona, algo que sería interesante más adelante abordar e investigar, ya que por el momento es algo que sólo nos deja reflexionando.

Uno pensaría que hacerse especialista es por decisión, sin embargo, si hablamos de la oncología no sólo las instituciones y los médicos saben extensamente sobre el tema, los

pacientes quienes son quien lo padecen se vuelven especialistas. Hasta este momento nos hemos centrado en la individualidad, pero nos dimos cuenta que las instituciones médicas especialmente las que se centran en enfermedades como el cáncer son de suma importancia, tienen aspectos positivos pero discutibles, ya que encontramos que en la mayoría de casos las instituciones ayudan a la transición de joven a adulto, es decir, los preparan siendo jóvenes con cáncer para convertirse en adultos con cáncer. En algunos casos estas instituciones dejan de tener continuidad con sus “usuarios” cuando llegan a la mayoría de edad, por lo que es cuestionable que el objetivo no necesariamente es prepararlos para el futuro, sino para vivir su presente. En el caso de grupos de apoyo en un principio nos dimos cuenta de su importancia en los jóvenes con cáncer, pero no nos dimos cuenta que la formación de espacios y grupos para las familias, amigos y personas cercanas que indirectamente son parte de la enfermedad también debe ser prioridad, ya que no sólo las voces de los que padecen el cáncer deben ser escuchadas, también la de todas las personas que indirectamente el cáncer afecta sus vidas.

Refiriéndonos específicamente a la familia el papel que juega desde que se tiene conocimiento del diagnóstico hasta su reincorporación en la sociedad debe tener más reconocimiento. Como lo hemos mencionado, el cáncer no sólo desgasta a la persona que lo padece, también lo hace con las personas que lo acompañan a tal grado que la cotidianidad familiar queda en segundo plano, y se vuelve prioridad el cáncer; por lo que la familia se vuelve permisible para muchas cosas. Hay una sobreprotección que le impide al adolescente lograr la independencia que supuestamente se logra en ese momento de sus vidas y cuando estos chicos o chicas intentan retomar sus actividades hay dificultades para reincorporarse a la sociedad.

Ahora bien, la contención que da la familia es fundamental para la recuperación y el paso por el cáncer, en algunos casos la enfermedad une a las familias de una manera que resulta de gran ayuda para quien lo padece, ya que lo motiva para continuar y no rendirse en un proceso lleno de situaciones complicadas. En contraste, hay casos en los que esto no ocurre y se presenta una fragmentación en un sustento tan relevante como es la familia, en cualquiera de las dos vertientes el rol más presente y que fue una constante en el discurso de nuestros entrevistados es la figura materna.

Un aspecto realmente notable para nosotros fue el desgaste físico y mental que hay

en todos los miembros de la familia y aunque el objetivo de nuestra investigación no fue indagar profundamente en la familia, nos dejó pensando en las situaciones que se dan dentro de ella, puesto que toda la atención está dirigida a la persona enferma ¿qué pasa con los hermanos? ¿qué pasa con los padres? ¿cuál será su sentir al respecto? Estas interrogantes abren la puerta para otras investigaciones que den voz a historias como las que conocimos, pero vistas desde otras perspectivas, dando a entender que el cáncer lo vive más de una persona y que cada una de ellas poseen una singularidad, por lo que no podríamos generalizar diciendo que hay una sola manera de vivir el cáncer.

Para poder seguir a veces hay que empezar de nuevo, la forma con la que se presentan las afectaciones conjuntamente componen y transforman a los jóvenes sobrevivientes de cáncer y a todos los que les rodean, al final los tratamientos y los medicamentos curan de alguna forma u otra la enfermedad, pero no los cura de lo demás. Finalmente, si pudiéramos resumir en una frase todo sería imposible, pero sí podemos decir que “No vivieron la adolescencia, sólo sobrevivieron al cáncer”.

X. Reflexiones Finales

En nuestro rol como estudiantes e investigadores sabemos que para la construcción de un conocimiento siempre debemos considerar una serie de factores que son clave e influyen en el proceso y resultados de un estudio, en nuestro caso comprenderlos y darles la debida importancia aportó la validez de los hallazgos dándole un ángulo de lectura, siendo esto lo que nos permitió relacionarnos e imbuirnos en un tema que socialmente debe ser más abordado y darle voz a los jóvenes sobrevivientes de cáncer.

Desde el primer acercamiento con ellos nuestra prioridad fue producir áreas de sentido intangibles y dejar de lado todas las suposiciones que teníamos por las premisas establecidas alrededor de su enfermedad. Si hay algo que nos deja pensando nuestra investigación es sobre nuestra propia condición de seres humanos y nuestra naturaleza de vulnerabilidad. Fue inevitable implicarnos de forma emocional en algunos momentos sustanciales de las entrevistas, ya que dimensionar cosas que no esperábamos no fue una tarea fácil puesto que tocábamos fibras muy delgadas sobre la vida y la muerte dando como resultado un desbordamiento de emociones tanto en los entrevistados y nosotros, es por eso que la escucha mutua permitió que pudiéramos superar cada sentimiento provocado. Conforme a lo anterior siempre establecimos una distancia óptima y prudente que nos permitió una intervención más eficaz con respecto a lo que sucedía para no perder la objetividad y lograr conectar las ideas, ya que si estábamos demasiado cerca corríamos el riesgo de empatizar más allá de lo debido. Ciertamente no es un trabajo sencillo absorber tanta información sensible, por lo que la lluvia de ideas, la generación de espacios de contención al finalizar las entrevistas y el trabajo en equipo fue fundamental para crear un vínculo real.

Así como se lograron muchas cosas con éxito, también existieron complicaciones que surgieron dentro del transcurso de nuestra investigación que creemos que también es importante mencionar. En un inicio se consideró abordar a familiares de nuestros jóvenes sobrevivientes, algo que no se pudo concretar por cuestiones ajenas a nosotros, las entrevistas en un inicio se quisieron hacer de forma presencial pero por la falta de disposición de nuestros entrevistados esto dejó de ser una posibilidad y se optó por hacer uso de las plataformas digitales como un espacio en donde nuestros chicos y chicas pudieran expresarse de manera cómoda y segura, algo que al momento de efectuarlas se presentaron factores como falta de

privacidad e interrupciones de personas con las que compartían su espacio, problemas de conexión a internet y una negatividad que percibimos en ellos para presentarse frente a una cámara, provocando que la transferencia entre los entrevistados y nosotros como investigadores no se lograra en total plenitud y la comunicación fuera deficiente.

Por otra parte, el objetivo inicial con el que fue pensado este trabajo era realizar una investigación sobre la sexualidad de los jóvenes sobrevivientes de cáncer, extendiendo la temática más allá de hablar de relaciones sexuales. Sin embargo, esto se vio modificado gracias al discurso de nuestros entrevistados, fue con sus historias que nos vimos en la necesidad de ampliar el panorama de nuestra investigación; en las entrevistas surgieron a la luz lo que llamamos “Aspectos psicosociales”, pues hablaron de su familia, del cuerpo, estigmas, vínculos afectivos y demás aspectos que pudieron leerse en la investigación. Anudado a esto, resultó que la sexualidad es un tema que en comparación con otros no fue tan relevante como se estaba considerando, incluso llegó a ser nulo el interés.

Orgullosamente la esperanza que teníamos por esta investigación cuando se inició culmina cuando damos el punto final. La satisfacción y el logro que causó en nosotros es inexplicable, este proceso nos llenó de felicidad, así como de preocupaciones. La forma como ahora observamos la enfermedad indudablemente nos hizo ver el mundo de otra manera.

XI. Bibliografía

- Álvaro. A., (2008). “*Sexualidad y enfermedades crónicas*”. Revista internacional de andrología. 5(1), 22-28.
- American Cancer Society (2020). “¿*Qué es el cáncer?*”. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/que-es-el-cancer.html>
- Aries, P. (1999) “*El hombre ante la muerte*”. 3ª ed. Madrid: Edit. Taurus.
- Aries, P. (2000) “*Historia de la muerte en occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*”. Barcelona: El Acanalado.
- Barroilhet Díez. S, Forjaz. M.J, Garrido Landivar. E. (2005) “*Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer*”. Actas Esp Psiquiatr; 33(6): 390-397
- Bayes, R. (1990) “*Influencia de los factores psicológicos en la longitud de vida de los enfermos oncológicos.*” En: Martínez Roca editor. Psicología Oncológica. Barcelona, España, 182-184.
- Baz, M. (1999) “*La entrevista de investigación en el campo de la subjetividad*” en Caleidoscopio de subjetividades UAM-X, México, 77-96.
- Beltrán, L. (2014). “*Disfunción sexual de la pareja*”. Revista EMC-Ginecología-Obstetricia, 50(3), 1-9.
- Bellver, A. y Verdet, H. (2015). “*Adolescencia y Cáncer*”. Revista Psicooncología: Investigación y clínica biopsicosocial en oncología. 12(1), 141-156.
- Bleger, (1964/1985), En: temas de psicología (entrevista y grupos), Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Bordignon, N. (2005). “*El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto*”. Revista Lasallista de Investigación, 2 (2), 50-63.
- Cabalé, M. Elizabeth, Rodríguez Pérez de Agreda, Gabriel Modesto. (2017). “*Educación no formal: potencialidades y valor social*”. Revista Cubana de Educación Superior 36(1), 69-83
- Cannoni. G., González. M.I., Conejero. C., Merino. P., y Schulin. C. (2015) “*Sexualidad en la adolescencia: consejería*”. Revista Médica Clínica Las Condes. 26(1), 81-87
- Cantú Guzmán, Rodrigo; Álvarez Bermúdez, Javier (2009) “*Sucesos vitales y factores psicosociales asociados: el caso de pacientes con cáncer Psicología y Salud*”,

- Castoriadis, C. (2002) *“Institución primera e instituciones segundas”* en Figuras de lo pensable, FCE, México.
- Cicogna, E. (2009). *“Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia”*. Revista Latino-Am. Enfermagem, 18(5), 1-9.
- Corona, F., & Funes, F. (enero-febrero de 2015). *“Abordaje de la Sexualidad en la Adolescencia”*. Revista Médica de Clínica Las Condes, 26(1), 4-124.
- Delgadillo, A. Lopez, B. Cabral, C. Sánchez, F. (2012). *“Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia”*. Revista Psicología Iberoamericana. 20(1), 48-62.
- Echeverría A., & Vázquez, G. V. (2016). El contexto y la experimentación del deseo sexual en jóvenes: diferencias entre hombres y mujeres. Psicología Iberoamericana, 24(1), 19-29. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1339/133947583001.pdf>
- Fernández, M. (2000). *“La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario”*. Tabanque, 15, 139-150.
- Fierro, A. (1997) *“Identidad personal”* en Desarrollo de los Adolescentes III Identidad y Relaciones Sociales, Hacienda México No.308, Aguascalientes, 21-29.
- Freud, S. (1988). *“Psicología de masas y análisis del yo”*. Obras Completas. Biblioteca Nueva, vol. II, Madrid.
- Gobierno de México. (2020). *“Estigma y discriminación”*. Recuperado de <https://www.gob.mx/censida/es/articulos/estigma-y-discriminacion?idiom=es>
- Goffman, E. (2006). *“Estigma: La identidad deteriorada”*, Buenos Aires, Argentina. Amorrortu.
- Gómez, Z. (2014). *“El desarrollo sexual en la adolescencia”*. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Obtenido de <http://www.svnp.es/sites/default/files/captulof.pdf>
- Hennezel, M. (1996) *“La Muerte Íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir”*. Barcelona: Plaza & Janes S.A.
- Hernández, E. y Rabadán, J.A. (2013). *“La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. Perspectiva educacional”*, 52(1), 167-181.
- Kaës, R. (1993). *“El grupo y el sujeto del grupo”*: en Elementos para una teoría psicoanalítica del grupo. Buenos Aires, Argentina. Amorrortu.
- Kaës, R. (1996). *“Sufrimiento y Psicopatología de los vínculos institucionales”* en

- Elementos de la práctica psicoanalítica en la institución. Buenos Aires, Argentina. Paidós.
- Kasitzky, G. (1998). “*Consideraciones sobre la intersubjetividad*”. Revista de la Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupo, 21(1), 15-28.
- López, F. (2013). “*Identidad sexual y orientación del deseo en la infancia y adolescencia*”. Universidad de Salamanca, Facultad de Psicología. Madrid: Exlibris. Recuperado de http://cursosaeppap.exlibrisediciones.com/files/49-142-fichero/10_curso_Identidad%20sexual%20y%20orientacion_lopez_sanchez.pdf
- Masseroni, S. (2007). “*Interpretando la experiencia: Estudios cualitativos en ciencias sociales*”. Buenos Aires, Argentina, Mnemosyne.
- Mendez, X. Orgilés, M. Lopez, S. y Espada, J. (2004). “*Atención Psicológica en el cáncer infantil*”. Revista Psicooncología: Investigación y clínica biopsicosocial en oncología. 1(1), 139-154.
- Montero, A. (2011). “*Educación sexual: un pilar fundamental en la sexualidad de la adolescencia*”. Revista médica de Chile, 139(10), 1249-1252. doi:dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011001000001
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Recuperado de <https://www.who.int/es/publications/i/item/978924151288>
- Palacios-Espinosa, X., González, M. I. & Zani, B. (2015). “*Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico*”. Revista Avances en Psicología Latinoamericana, 33(3), 497-515.
- Polaino-Lorente A. (1995) “La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. El duelo en el ámbito oncológico. El sentido del sufrimiento y de la muerte”. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliú J, Zamora P, Espinosa E (Eds.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de soporte del enfermo con cáncer. Madrid: Panamericana; p. 1200-1216.
- Rateau, P. & Lo Monaco, G. (2013). “*La Teoría de las Representaciones Sociales: Orientaciones conceptuales, campos de aplicaciones y métodos*”. Revista CES Psicología, 6(1), 22-42.
- Reguillo, R. (2002). “*Cuerpos juveniles, políticas de identidad*”. Alsinet, et. al. coord. Movimientos juveniles en América Latina : pachucos, malandros, punketas. Ed. Ariel. España.
- Reyes, A. (2009). “*Adolescencias entre muros. Escuela secundaria y la construcción de identidades juveniles*”. México, Editado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, 21-26.

- Rodriguez, I. (2006) *“Afrontamiento del Cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico”*. Madrid, Universidad Autónoma de Madrid. 27-46.
- Rolland, J. (2000). *“Familias, Enfermedad y Discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica”*. Barcelona, España. Editorial Gedisa.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1997). Childhood cancer: a two – year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 1736-1743.
- Sontag, S. (2003). *“La enfermedad y sus metáforas: El sida y sus metáforas”*. España. Editorial Titivillus.
- Stake, R. (1998). *“Investigación con estudio de casos”*. Madrid, España. Editorial Morata.

XII. Anexos

Cuadro 1. Codificación de categorías de análisis

Categorías	Propiedades	Entrevista 1 Brian	Entrevista 2 José Pablo	Entrevista 3 Dulce
1.Enfermedad y Muerte.	1. Forma en cómo se toma el diagnóstico de cáncer.	Tomado como una sentencia de muerte.	Desconocía de lo que padecía, reacción automática por lo que observaba a su alrededor.	Noticia devastadora, un golpe muy duro.
	2. Percepción de la muerte.	Aceptación de la muerte, no como un fin, más como transformación.	(.....)	La religión fue su salvavidas ante la idea de muerte.
2.Consecuencias emocionales presentadas durante y después de la enfermedad.	1. Durante el tratamiento.	(.....)	Depresión por el cambio de vida.	Depresión por el tratamiento aplicado (quimioterapias).
	2. Después de salir del cáncer.	(.....)	El cáncer se va, pero quedan secuelas emocionales.	Su percepción de la vida cambió y la vive de diferente manera.
3.Implicación terapéutica en el diagnóstico del cáncer.	1. Cómo interviene la ayuda psicológica.	(.....)	Por el aislamiento presenta ansiedad y depresión, busca a un psicólogo.	(.....)
4.La familia dentro del diagnóstico.	1. Forma en que interviene la familia.	Su mamá fue el pilar que le ayudó en el tratamiento.	Sus padres y familiares secundarios lo apoyaron.	Su mamá tuvo el rol de cuidadora y su padre y hermanos trabajaron para cubrir los gastos del cáncer.
	2. Efectos del diagnóstico dentro de la familia.	Su familia se separó a partir del diagnóstico.	Su familia se unió para darle fuerza.	Recibió ayuda de su familia y personas externas a ella.

5. Institución escolar.	1. Vida académica.	Terminó su secundaria y preparatoria en el hospital.	Terminó la secundaria en el hospital.	(.....)
	2. Cómo afecta el cáncer dentro de la educación.	Dejó de ir a la escuela y se le dificultó seguir estudiando.	Dejó de ir a la escuela, pero continuó con profesores particulares durante el tratamiento.	Dejó de ir a la escuela, pero comenzó a estudiar por su cuenta.
6. Estereotipos y Estigma en torno a los enfermos de cáncer.	1. Cambios físicos durante el cáncer.	Bajo de peso, dos colostomías, cicatrices visibles.	Pérdida de cabello, cicatrices visibles.	Pérdida de cabello, dejó de caminar, artritis reumatoide y queratocono.
	2. Percepción de las personas hacia los adolescentes con cáncer.	Miradas de lástima y morbo.	Miradas de lástima y morbo.	Miradas de lástima y morbo.
7. Sexualidad y vínculos afectivos en la adolescencia con cáncer.	1. Cambios dentro de su sexualidad.	Inseguridad al mostrar su cuerpo a alguien más.	(.....)	(.....)
	2. Socialización con chicos de su edad.	Dejó de relacionarse con los demás.	Mantuvo contacto con sus amigos de la escuela durante su estancia en el hospital.	Dejó de relacionarse con sus amigos, ella dice que la dejaron sola.
	3. Convivencia con sus pares.	(.....)	Disfruta contar su experiencia y conocer a más chicos sobrevivientes.	(.....)

Entrevista Brian

(Parte 1)

Brian: ¿Sí? ¿Me escuchan?

Regina: Si, sí, sí. Pues, antes que nada, gracias, Brian por haber aceptado... Espera, deja enciendo mi cámara para que no se vea tan feo. Gracias por haber aceptado para hacer la entrevista, para nosotros es muy valioso que estés aquí acompañándonos para que nos platiques un poco de tu experiencia como sobreviviente de cáncer. Te presento a mi compañera Andrea Salgado, Fátima Barradas, Alberto Lozada y yo que ya me conocías. Tanto Andrea como Fátima y yo vamos a estar aquí presentes escuchando un poco de tu experiencia y Alberto es el que te va a realizar la entrevista que va a durar unos 40 minutos y siéntete libre en cualquier momento de responder lo que gustes.

Brian: Ok.

Alberto: Hola, Cesar. Oye, una disculpa porque tengo problemas con mi cámara, pero aquí estoy, eh.

Brian: No te preocupes.

Alberto: Pues primero vamos a presentarnos. Bueno, igual ya conoces a Regina, pero pues vamos a presentarnos de una manera más formal y profesional. Nosotros cuatro somos estudiantes de la UAM – Xochimilco y pues estamos manejando un proyecto que se llama “Aspectos psicosociales de la adolescencia de jóvenes sobrevivientes de cáncer”. Antes que nada, pues extendiendo un agradecimiento a ti por prestarnos un poco de tu tiempo.

Brian: No, al contrario, muchísimas gracias por tomarme en cuenta y el gusto es mío.

Alberto: Ok. Muchas gracias, Cesar. ¿Qué prefieres Cesar o Brian?

Brian: Brian [risa]

Alberto: Muchas gracias, Brian. Bueno, pues nos gustaría que nos hablaras sobre tu adolescencia y este proceso que tuviste que pasar. Este espacio es más de escucha que una entrevista, el objetivo de esto es escucharte y visibilizar toda tu experiencia que has vivido durante este proceso.

Brian: Pues fue muy rápida realmente porque el cáncer llegó a los 14 años cuando empezaba 3ro de Secundaria, entonces de ahí se empezó a perder muchas cosas en cuestión como normalmente se empieza a desenvolver una persona de mi edad. Empiezan a haber muchos cambios debido al diagnóstico que empieza a pasar o a un mundo desconocido al que tal vez no eras tan consciente o que no pensabas de un momento a otro que ibas a llegar, entonces si fue muy difícil al principio como el primer internamiento. Recuerdo que fue muy difícil para mí, me dio mucha ansiedad, me costaba quedarme en un lugar donde no era mi hogar y todos los procesos ortodoxos que empezaban a pasar, entonces de cierta manera son cambios muy

fuertes en los que te vuelves consciente de la realidad que hay en un hospital que tal vez en la vida de algún chico de 14 años no tiene ni idea, entonces fue difícil de afrontar. Al principio tuve apendicitis, ahí fue el primer internamiento y ahí se hizo la cirugía, pero fue que vieron el tumor. No lo tocaron, pero me enviaron a otro hospital para que se hicieran estudios y un seguimiento mejor porque el tumor era muy raro y se tenía que tocar en un hospital de alta especialidad. Así fue cómo llegué al Hospital Infantil Federico Gómez y ya de ahí ni siquiera pude cursar Secundaria ni Preparatoria porque empezaron muchos traumas porque llegó el diagnóstico del cáncer, muchas operaciones, muchos procedimientos ortodoxos; para mí fue un cambio muy radical, muy doloroso y que no entendía por qué estaba pasando todo eso, entonces de cierta manera pasar por todos esos procesos en el hospital de cierta forma maduras a la mala y empiezas a ver otras cosas de las que no eras consciente, pero en sí pierdes toda vida social, ya no tienes las mismas oportunidades que puede tener otro chico de mi edad, por ejemplo, ir a fiestas, tu primer amor, tu primera novia, todo este desenvolvimiento en ese lapso se pierde totalmente. Lo primero que piensas es “Voy a vivir”, entonces creo que hasta cierto punto después de 6 años que pasé tratamientos, a veces sí me cuesta trabajo ver que no viví nada de esa etapa por estar en el hospital porque fue una tras otra operación; yo tengo 11 operaciones, entonces era para mí imposible cada vez más poder llevar la vida normal de un chico de mi edad, y entonces empiezan muchas dudas y preguntas. Realmente tienes que aprender a adaptarte y a ver la realidad de lo que está pasando en tu vida sobre todo con esta etapa del cáncer, entonces no creo que haiga tenido como una vida normal de adolescente. A veces me cuesta trabajo relacionarme con chicos de mi edad, entonces estoy reaprendiendo a desenvolverme para convivir con más personas porque a veces te consume tanto la enfermedad que es en lo único que piensas, en tu bienestar, entonces no ves más que por tu salud y te olvidas de vivir, y es ahí cuando empiezas a desaprender y por lo tanto te empiezas a desconectar de ese mundo exterior y empiezas a perder tu vida social y sobre todo porque a veces los chicos de mi edad o en ese lapso de tiempo como de 15-16 años no tenían como la consciencia y estigmatizaban la situación, entonces era como un hecho de discriminación y sólo se acercaban por morbo que de corazón. Así que así fue [risa].

Alberto: Oye, Brian. Me comentas que dejaste una vida normal de adolescente por el tratamiento y el primer enfrentamiento al hospital, pero entonces ¿Para ti que es una vida normal?

Brian: Para mí en ese momento una vida normal era ir a la escuela y seguir la vida de mis compañeros, como terminar la secundaria, empezar la preparatoria, salir, no tener las capacidades diferentes que empezaba a tener a raíz del cáncer que era traer la bolsa de colostomía porque con ella empecé a desarrollar esta parte de inseguridad en un momento que me hizo pensar que yo no era normal, entonces tuve que aprender a adaptarme y ya después de un tiempo agradecí a esta capacidad diferente que hoy en día la tengo porque resignifiqué ese rechazo a un agradecimiento porque de cierta manera fue una oportunidad para poder seguir disfrutando de una salud estable, de una calidad de vida, pero ahora veo que realmente no hay una vida normal es simplemente un constructo de la imagen perfecta que hay fuera y que todos quieren seguir porque creen que es lo que les da felicidad, pero es muy diversa, cambiante y creo que a todos puede pasarnos esto, entonces ahora me veo como lo más normal del mundo porque creo que si en ese momento hubiera visto más visibilidad sobre otras personas que tienen esto que es la bolsa de colostomía hubiera dicho “Esta bien.

Perfecto”, pero antes estaba muy estigmatizado, entonces había ese rechazo hacia mí. De hecho, apenas hace unos años empecé a ver en Instagram y Tiktok que muchas personas enseñaban sus bolsas de colostomía; incluso me da mucha seguridad porque después de años y con muchas operaciones hoy en día no sólo tengo una, sino dos. Una es para las heces y otra para la orina. Obviamente me deprimí porque hubo un momento que dije “Wey, ahora voy a tener dos. ¡No puede ser!”, entonces dije” Ok. ¿Cómo vas a resignificar esto para darle la vuelta?”, y justo me empezó a llamar la moda y me dije “Wey, pues hazle fundas a las bolsas”. Así que me puse a cortar mis playeras, hice fundas y cuando me las puse me dio más seguridad. A veces si es molesto porque en el transporte o en ciertas reuniones puede haber algunos accidentes o nunca falta que justo pase algo porque no son visibles. Tú me puedes ver y decir “Ay, esta normal. No tiene nada”, pero si alzo la playera y ves mi super cicatriz y las dos bolsas dices “Ah, ya vi que tiene mucho” [risa]. Entonces ahora lo veo totalmente normal y doy muchas gracias a esas personas que hace unos años que empezaron a darse visibilidad en redes sociales, que empezaron a crear mucha confianza y ahora veo que hay una comunidad que empieza a normalizarlo y darle más visibilidad y apoyar a los que empiezan con esto.

Alberto: Brian, ahora que me comentas de tus bolsas ¿Qué significación le das ahora a esas bolsas? Me comentaste que empezaste de cierta manera a adornarlas, hacerlas más estéticas ¿Qué piensas ahora de esas bolsas? ¿Qué sientes?

Brian: Ahora que hice las fundas, pues me da más seguridad y con el tiempo te vas adaptando, aunque al principio te empiezas a inundar de estas preguntas cómo ¿Por qué a mí tenía que pasarme esto?, entonces ahora tengo algo muy en claro que es el misterio que soy no está resuelto, sino que está para ser inventado. A veces puede llegar a ser desesperante, pero te puedes adaptar completamente a ello, pero ahora las veo con agradecimiento porque de alguna forma fue una oportunidad para tener una mejor calidad de vida.

Alberto: Oye, Brian. Ahorita el Zoom nos va a terminar la llamada, entonces ahorita te enviamos el otro link, pero por lo mientras me gustaría que fueras pensando en la siguiente pregunta que te voy a hacer. Tú me has mencionado tu proceso, lo que has vivido, pero me gustaría que me hables un poquito más sobre el rol de tu familia que pasó por este proceso.

Brian: Fue bien complejo al principio porque no tenía buena relación con mis familiares, entonces se acercaron solamente al principio, pero cuando se volvió serio y empezaba a pasar los meses cada vez más en el hospital, pues la realidad es que ahí se empieza a ver la calidad de familia a la que le importas. Suena muy feo, pero es a la que en realidad sabes que estará ahí para ti y que te dará la mano incondicionalmente. Al principio era el centro de atención, pero ya después las personas que creí que se iban a quedar nunca estuvieron y las que no me imaginaba estuvieron cierto momento, entonces también fue muy difícil asimilar todo eso porque hasta cierto punto idealizas a un familiar o lo tienes en un altar, entonces cuando pasa eso empiezas a tener muchas emociones más las que ya estas pasando por el proceso del cáncer, entonces fue muy difícil porque en estos 6 años de tratamiento mi hermano nunca estuvo, entonces fue muy difícil para mí asimilar que mi medio hermano no estaba, ni se comprometía de la misma manera que mis tías. Me sorprendió mucho ese lado, sobre todo porque algo que me pasó y hasta hoy en día sigue resonando muy fuerte en mi corazón es que justamente yo en mi niñez tuve una niñez muy solitaria, hubo por ahí varios intentos de abuso, hubo violencia psicológica y pues de cierta manera de niño tuve que aprender a ser lo

más independiente posible porque mi mamá trabajaba, entonces siempre me mandaban a mi cuarto y me decían “Tú ahí quédate sólo que no pasa nada” por eso es que no me llevaba bien con mi familia. Y llegó al hospital y la familia que más me abraza y me apapacha y con la que ahora sigo teniendo un poco de contacto y apoyo son personal del hospital, entonces ahí fue como de cierta forma donde aprendí esta calidez de cierta forma como familiar en un hospital que era mis doctores, enfermeras y así. Me sorprendía como apoyaban a mi mamá, como me consentían, las atenciones que tenían conmigo, como me hacían sentir seguridad, como se referían hacia mí y ver que había un abismo de diferencia en cómo me trataba mi familia, a veces no me hacían sentir seguro, me hacían sentir culpable y hasta cierto punto que estaba mal siempre, que era malo. Allá siempre me motivaron, siempre hubo esa calidez y sigue sorprendiendo hasta el día de ahora como a veces puedes recibir más apoyo de otras personas que no es tu familia, entonces algo que me llevó del hospital y me lo dijo una doctora fue que también uno va creando su propia familia. Hasta el día ahora sigue siendo difícil como ver con los tratamientos o con las cosas que a veces paso como que me sigue sorprendiendo esa realidad de que por más que sean tus familiares de sangre no hay conexión, cariño. Hasta el día de ahora valoro y estoy muy agradecido con las personas de mi familia que me siguen apoyando y con las personas que fui formando mi propia familia de las personas que no compartimos sangre. Creo que sí, algo muy difícil que hasta ahora como que superé fue que mi papá supo todo y nunca se acercó, sabía de todas mis operaciones, tratamientos, procedimientos, los gastos, todos los meses que estuvimos en el hospital y nunca pasó nada, se acercaba muy poco y se volvía a desaparecer, entonces ahora acepto que no tengo papá que de cierta manera ahora que tengo 20 años y que empiezan más responsabilidades, asumo esta parte de que ahora yo soy mi papá como que mi papá ahora debo de ser yo, tengo que responsabilizarme y darme esa seguridad, calidez, libertad en mi responsabilidad, entonces así lo veo.

Alberto: Oye, Brian. Mencionaste que empezaste a tener muchas relaciones sociales con estas personas en los hospitales. Un poquito también metiendo un tema que mencionaste al principio que era sobre el amor y ese tipo de cosas, me gustaría que nos contaras qué tipo de relaciones tuviste en el hospital y en los lugares donde estuviste durante tu proceso y si de cierta manera ahí encontraste un toque de apego, cariño o amor que tú mencionaste al principio. Decías que dejaste ir por este aspecto de tu proceso que viviste.

Brian: ¿Cómo más en cuestión de noviazgo?

Alberto: Si, de noviazgo, de cariño, de amor, de esas relaciones con las personas que conociste en el hospital.

Brian: Se dio como una oportunidad como de un encuentro como casual, pero caí y me deprimí mucho y la pasé muy mal, entonces empecé a aprender esta parte como de amor propio y de ver por mí, pero la realidad es que hoy en día no estoy como que interesado en alguna relación o en noviazgo, encuentro, amistad con derechos o algo así porque la realidad es que siento que ahorita estoy en una etapa en donde quiero disfrutar a mí de las cosas simples, pero no trato de forzar algo porque también por todo lo que he pasado como varios intentos de abuso como que a veces me cuesta trabajo relacionarme o querer algo, pero por el momento creo que no, pero yo creo que llegará en su momento, pero ahorita no creo que quiera algo y sí, pero en su momento no hubo algo que pasará como noviazgo o así.

Alberto: Oye, Brian. Cuéntame un poco sobre quién era Brian antes de la noticia y el proceso que pasó cuando te dieron la noticia, es decir, ¿Que cambió? Hubo un antes y un después obviamente, pero cuéntame qué pasó cuando llegó esa noticia ¿Qué cambió en Brian? ¿Qué cambió en su familia y en las personas allegadas a ti?

Brian: Ok. Antes de la noticia era un chico, un pequeño donde solamente iba en segundo de Secundaria y como que veía esta parte como lo que normalmente se vive... ¿Me permiten un momento? Voy a poner pausa, ¿va?

Alberto: Claro, Brian.

Brian: Creo que normalmente en secundaria como el tratar de encajar, querer llamar la atención, ser popular y todas esas cosas, pero realmente en mi familia como por todo lo que ya había mencionado sobre la relación que había tenido desde muy pequeño como que iba creciendo el conflicto en un punto en el que ya no les hablaba porque prefería aislarme y hablar lo necesario y ya, pero hasta cierto punto llegaba a sentir rencor. En ese momento se acababa de ir mi papá donde había como abuso, maltrato y muchas cosas con mi mamá, infidelidad y así, entonces yo decido correrlo y pues yo soy el culpable de que mi papá se haiga ido y mi mamá no lo veía hasta que lo vio con sus propios ojos y hasta ahí fue donde como que se fueron arreglando las cosas, yo decía “Bueno, ya vivimos más en paz como que se está acomodando todo. Mi mamá ya está más tranquila, estamos más seguros” como que todo iba bien, pero ya después de la noticia saliendo del primer internamiento con mis familiares si hubo como un desahogo. Tal vez con muy pocas personas cercas como que si me desahogué y tuve el valor como para decirle “Oye, ¿Sabes qué? Me duele que me hagas sentir culpable, que te expreses así de mí, que me trates así” como que expresé todo eso, fue liberador y a ciertas personas que me hicieron mucho daño las perdoné en mi interior y eso me dio mucha paz, tranquilidad y fue como un respiro a mi alma y fue como un renacer para retomar mi vida con más fuerza, actitud y seguridad a pesar de lo que estaba pasando. Claro que obviamente a veces había momentos vulnerables, pero si la relación con mi familia fue mejorando. Hoy en día... no sé cómo podría... ok.... creo que a veces cuando tú estás en una situación vulnerable como es el tratamiento de cáncer, las personas tal vez te apoyen y te den su apoyo en diferentes formas, pero ya después se aprovechan de esa vulnerabilidad y como que empiezan a haber malos tratos y quieren pasar encima de ti o porque ellos creen que tú les debes o que ellos deberían estar agradecidos a ti, pues tienen derecho a que uno merezca malos tratos, entonces ahí es donde empecé a podar el jardín, el árbol familiar porque pienso que cuando das un apoyo de corazón pues no te tiene que comprometer a algo. Soy de las personas que piensa que no eres el amor que recibes, sino el que das. Hasta cierto punto en mí y en mi mamá siempre estuvimos agradecidos, se trató de apoyar y dar lo que se podía, lo que estaba en nuestras manos, pero si ya que piensen que mereces esos malos tratos y que se quieran aprovechar de una situación así por tu vulnerabilidad, pues ya es un foco rojo para levantar los límites y pintar rayita. Así está la relación con mi familia, pero hasta cierto punto hoy en día me gusta compartir mi vida a las personas que considero que tienen una calidad de persona humana, de corazón, de valores y me gusta compartir con ellos, pero ya ahora son muy pocas las personas de mi familia con las que tengo cercanía.

Alberto: Muchas gracias, Brian. Oye, ahorita hablas un poquito de compartir, de tu vida... retomando un poco sobre el aspecto de las bolsas y cómo le haces sus fundas, quisiera saber un poco más de un tema, sobre tu sexualidad, es decir, te lo pondré en palabras más concretas,

sobre tu corporalidad, ya que el hecho de que nosotros somos sujetos, somos personas que compartimos tiempos, espacios y somos una imagen para un otro ¿Cómo te desarrollas en esta parte? En el poder entablar algo con otro en el aspecto físico.

Brian: Realmente todavía me cuesta un poco tomar fuerza para retomar seguridad en mi cuerpo en cuestión de peso porque yo antes desde niño tenía sobrepeso, entonces ahora después de tantas cirugías y que hubo tanta resección de intestino pues no absorbo los mismos nutrientes que una persona normal, entonces de pasar de un cuerpo con un poco de sobrepeso a un cuerpo muy delgado pues aún me cuesta trabajo adaptarme. Me puedo ver al espejo sin problema y no pasa nada, pero todavía es raro para mí como verme, sobre todo porque como a los 14-15 años pues algo que me daba seguridad era... [risa] mis glúteos y mis piernas, entonces ¡Ahora no hay nada! Y digo “¿Qué pasó ahí?” todavía hubo un momento en el que empecé a forzar a mi cuerpo a querer volver a esa figura, pero la verdad es que era imposible y también me di un espacio como para ver desde donde estaba siendo ejercicio, entonces yo no estaba haciendo ejercicio por salud, sino por cumplir con una imagen hegemónica o que llamara la atención, pero entonces ya no lo empecé a hacer desde ese punto y estar como exigiéndole tanto a mi cuerpo, entonces paré y ahora mi cuerpo marca la pauta, lo hago por salud y si llega a salir algo de nalga en el proceso pues ¡Perfecto!, pero ya no es lo mismo ahora, entonces pues ahora me cuesta trabajo ver tantas cicatrices tanto en la espalda como en el estómago, es difícil porque tengo algo muy presente en mi mente y es que de niño siempre me picaban las arañas, era su platillo favorito, y recuerdo un día en el que me vi en un espejo de cuerpo entero en mi habitación y curiosamente hasta se me hace irreal porque decía “Bueno, al menos no tengo cicatrices en mi estómago” tengo ese recuerdo de que lo dije de niño “Bueno, tengo cicatrices en las piernas, en las manos, en todo, pero lo bueno es que todavía no tengo en mi estómago” y ahora ver que ya no tengo cicatrices ni en piernas ni en manos ni el brazos y ver que sólo tengo las cicatrices en el estómago como que digo “Ay, Dios” me cuesta trabajo ver la realidad, la cicatriz tan grande, pero también lo veo como un mapa, pero no como en la cuestión agresiva como “Agh, es muy mapa asqueroso y hay manchas y manchas”, sino lo veo como un mapa del camino que tuve que cruzar para todos los aprendizajes que en el proceso aprendí y que formaron a la persona que soy ahora y es como lo más padre porque a veces me daba miedo de que volviera a esta vida normal, era ese pensamiento que tenía, que volviera a la vida normal y como que perdiera todo lo que había vivido y me volviera a esa persona que era antes de recibir la noticia, entonces ahora lo veo como ese camino que tuve que cruzar para encontrarme a mí.

Alberto: Ok, Brian. Muchas gracias, por cuestiones de tiempo vamos a tener que terminar la sesión que tuvimos. Te agradezco mucho el tiempo que nos brindaste. Fátima, Regina, Andrea y yo Alberto queremos tener otra entrevista contigo. En verdad nos gusta mucho escucharte. No sé si mis compañeras quieran comentarte algo para poder cerrar esta sesión y pues como te comenté, nos gustaría verte de nuevo si es que nos lo permites.

Brian: Claro que sí.

Regina: Bueno, pues me aviento un par de palabras. Gracias, Brian, por platicarnos un poco de tu historia, sé que no es nada fácil hablarlo y menos hablarlo con tres desconocidos. Muchísimas gracias.

Brian: No, muchas gracias por tenerme en cuenta y yo encantado porque pienso que

justamente estas experiencias que pasa cada uno también están para ser compartidas y creo que algo muy importante es cómo impactar la vida de otros a través de tu propia historia, entonces yo fascinado con poder compartir y apoyar en su proyecto. Muchas gracias.

Andrea: Muchas gracias a ti, Brian. Por cuestiones de tiempo ya está a nada de cortarse la sesión, entonces con Regina te estaremos avisando cuándo podremos hacer otra sesión.

Brian: Gracias, Andrea. Saludos. ¡Bye!

Entrevista Brian

(Parte 2)

Alberto: Hola, Brian. Bueno, recordando un poco de lo que hablamos la primera vez, vamos a abordar un tema que era la parte de la escuela y la parte de la educación ¿Me podrías contar un poco qué pasó con la escuela? Antes, durante y después de que retomaste los estudios.

Brian: Si, claro. Después de varias operaciones, estaba en segundo de secundaria, entonces a partir de ahí pasar a tercero de secundaria se me complicó mucho porque iban siendo muchas cirugías que no me permitieron terminar el año como a mí me hubiera gustado. Lo intenté el siguiente año, pero hubo varias complicaciones y no se pudo. Hice otro intento al siguiente año, pero tampoco se pudo por varias operaciones y eso fue muy difícil porque estar haciendo el intento, el intento, el intento y ver que no se podía concluir mis estudios fue una cuestión de mucha impotencia por todo este tema de salud. Afortunadamente cuando vieron que no podía concluir con mis estudios fue cuando decidimos entrar a la escuela que estaba dentro del hospital. En el Hospital Infantil Federico Gómez hay una escuela dentro de las instalaciones justamente por estas etapas con el tratamiento que a veces puede estar mucho tiempo dentro del instituto en internamiento. Fue así como decidí ingresar a la escuela del hospital; no había querido porque yo traté de que el diagnóstico o el cáncer no invadiera tanto en mi vida, entonces yo me negaba a regresar a la escuela y hacer el intento por llevar lo que pensaba como una vida normal. Así terminé mis estudios dentro de las instalaciones del hospital, pero no se compara con una escuela normal allá afuera ¿saben? Creo que justamente por el tratamiento no se nos exige tal vez lo mismo o también por esta parte del duelo que vivimos por el proceso emocional de los tratamientos ortodoxos, y la realidad es que no estamos con la mayor capacidad disponible para continuar con los estudios, entonces el nivel que te dan adentro no es igual es como “Entendemos la situación, pero tienes que seguir dando, seguir concluyendo tus estudios y no te vamos a negar estudios muy básicos que puedan ajustarse a tu proceso de vida”. Entonces si es difícil toda esta parte porque no te desarrollas de la manera que otros chicos y después de concluir el tratamiento y salir que, en mi caso, yo pensé que ya estaba como en el final en cuidados paliativos, que ya había aceptado esta parte y que de repente se va el cáncer, fue como “Ok, ¿Qué hago?” Siempre digo que fue brincar de una realidad a otra de la aceptación de la muerte con una calidad de vida digna a realidad en la que mi calidad de vida ya es mucho mejor y te tienes que enfrentar a una vida allá afuera porque ahora pasan los años y ya no eres el niño, ahora ya eres el jovencito. Es difícil estar desarrollándote afuera sin tener herramientas o conocimientos para poder sacar adelante las responsabilidades que ahora te corresponden a ti por tu mayoría de edad y que antes las asumían tus padres con el tratamiento. Es una cuestión de mucha resiliencia y de decisión propia por querer aspirar algo más y entender que lo que nos tocó vivir. A veces llega a ser incómodo, pero es como un canalizador para seguir aprendiendo y desarrollarte. Afortunadamente ahora la información está más a la mano y me he vuelto estudiante autodidacta porque con el tratamiento se vuelve complicado el seguir tratando de concluir tus estudios; tal vez el pagar una carrera de por sí aquí en México no muchos llegan a concluir sus estudios hasta la universidad porque ya no pueden pagarlo, entonces eso nos causa más pruebas o aprendizajes para nosotros que estamos en ese proceso. Ahora creo que personalmente he tratado de estudiar de manera autodidacta y al final del día considero que

un título o un documento no validan tu valor como persona, tus ganas de trabajo, tu decisión para querer aprender, entonces hoy en día se puede. Yo lo veo así, aunque no termines la universidad puedes seguir adelante simplemente sin tener tantos límites en tu mente porque a veces llegar el título de la universidad y te preguntas ¿Ahora qué hago? [risa] Creo que es una cuestión de mucha resiliencia, aprendizaje y estar disponible a querer aprender y ver allá afuera las oportunidades que te brindan. Realmente ahora veo que los límites sólo están en tu cabeza. Hace un año empecé a emprender y ahora estoy en la semifinal de un concurso de una fundación donde se está apoyando justamente esto porque están viendo toda esta parte de que los pacientes salen y no tienen las armas o herramientas, pero están disponibles para el aprendizaje y con las ganas porque literalmente “Hay talento, sólo falta apoyarlo”. Así es como me he estado desarrollando, es una cuestión de abrirse a la incomodidad, aprender a ser enseñables para sacar adelante todo esto. Ahora con el internet ya es como “Dude, si no quieres, pues ya es cuestión tuya”. No quiero llegar a esta cuestión de que se necesita dinero, sino que con los recursos que uno tiene se puede hacer algo y encontrar la oportunidad para sacarlo adelante.

Alberto: ¿Cuál es tu emprendimiento y el concurso en el que estás en la semifinal?

Brian: Ok, es una asociación civil en la que se está poniendo a la venta artículos, artesanías, pinturas a mano, es como “Venta con causa” para recaudar fondos para pacientes en tratamiento. Ahora se ha vuelto muy de moda dar visibilidad, entonces la parte de este emprendimiento es darle visibilidad porque al final del día en una minoría, es una comunidad donde hay mucho estigma en la sociedad por las capacidades diferentes y discapacidades por lo que esto se trata de empoderar a esos pacientes que están afuera y que resignifiquen sus capacidades diferentes de otro modo; ese es el mensaje principal del emprendimiento y las ventas con causa con los artículos que se hacen. Principalmente está enfocado en darles momentos como una salida al cine o paseos, no tanto enfocado al tratamiento.

Alberto: Suena muy interesante lo que dices que es como darle visibilidad, pero me quedé con una frase que dijiste sobre “Aceptación de la muerte”, es decir, aceptas la muerte, pero ¿A qué te refieres con eso?

Brian: Ok, creo que aquí es una cuestión de perspectiva de cada uno. En lo personal, por estar atravesando por muchas cirugías y la idea que tienen de lo que es el cáncer porque cuando llega a tu vida es decir “¡Que fuerte! Es casi una sentencia de muerte”. A lo largo del tratamiento y de las cirugías te ponen como en constante alerta en sobrevivencia porque es como “Tienes que luchar y sobrevivir. ¡Eres un guerrero!” Y si, si lo somos, somos resilientes, pero nos hace tener una inseguridad muy fuerte a la muerte, tener miedo a la muerte. Creo que lo único que tenemos seguro es eso, la muerte, entonces el pasar por un proceso tan difícil se volvió tan cotidiano para mí porque a lo largo de estar muchas semanas o meses internado, lo máximo que estuve fueron seis meses, te das cuenta de muchas cosas que pasan alrededor de ti en la sala de internamiento. Se van amistades, ves al paciente de enfrente morir, ves muchas situaciones que se vuelven traumáticas y el afrontarlas me hizo darme cuenta de que la muerte no es un fin, sino que es el reencontrarme con una versión más grande de mí mismo, de transformación, de aceptación. Personalmente con mis creencias es como “Ya logré trascender lo que yo vine a hacer en este mundo, ya hice lo que tenía que hacer. Perfecto. Estoy listo para cerrar un ciclo y transformarme en una versión más grande de mí y que aún no estoy consciente de que aún puedo ser más”. Así es como lo veo,

realmente se volvió tan cotidiano para mí porque en una cirugía, en terapia quirúrgica, un paciente pasa por muchas experiencias en cuestión espiritual. Hubo momentos en los que me salí de mi cuerpo y de alguna manera pude vivir como esa parte, entonces me da tranquilidad saber que solamente es una fase de transformación.

Alberto: ¿Cómo pasaste lo que mencionas sobre que saliste de tu cuerpo?

Brian: Voy a extenderme un poco.

Alberto: Si, adelante.

Brian: La cirugía número diez fue la más compleja para mí, ya estaba en terapia quirúrgica y la doctora le dijo a mi mamá “Señora, su hijo ya está muy mal, puede ser que no la libre”, pues ya caso, casi l estaba diciendo “Ya vaya despidiéndose”. Así que yo ya estaba viendo como que muchas cosas, de alguna forma ya estaba sintiendo o viendo energías más sutiles, no sé. Hubo un diálogo dentro de mí en el que sentí una identidad o una energía muy presente dentro de mí que sí fue como “¿Te quieres ir o te quieres quedar? Lo que tú me digas. Arre” Y ya como que hubo un diálogo interno en el que tomaba esa decisión, entonces fue como que “Ok, me quedo”. Entonces a partir de ahí fue como todo un viaje en el que cada vez me estaba quedando más inconsciente, cerré los ojos y de repente salí de mi cuerpo, literalmente vi mi cuerpo sobre la camilla. El tiempo cambió, todos se movía más lento que yo, yo estaba flotando. Después de ahí ya no sentía dolor, sentía muy ligero mi cuerpo, me sentía sano, fuerte y pleno. En lo personal fue una bonita experiencia. Después empecé a pasar por muchos lados, vi cosas raras y demás. Cuando regresé, siguieron varias experiencias de ese estilo durante un mes aproximadamente. La verdad es que me daba mucho miedo contar todo esto porque no se hablaba de eso, ya que tenía miedo de que pensarán “Chin, algo le pasó, ya está mal”, pero a lo largo del tiempo en mi experiencia me he dado cuenta de que si debe de ir de la mano la medicina y la parte más holística en la cuestión espiritual porque pasan muchas cosas muy fuertes y lo digo porque mi mamá, mis tías y compañeros que estuvieron adentro como que lo vieron, pasaron muchas circunstancias de ese tiempo que no sólo a mí. Entonces eso también llega a ser un extra, un plus para la experiencia del proceso que se vive adentro.

Alberto: Ahorita que hablaste de procesos, ¿Hiciste algunas amistades o relaciones con personas que estuvieron dentro de las instancias que estuviste?

Brian: Si, bastantes. Hubo muchas, pero es un poco... Bueno, ya está superado y trabajado, pero en su momento me daba mucha tristeza hablar de eso porque enterarte que en el mes o en la semana que estuviste o antes de irte fallecieron 10 niños más en la sala que estuviste es común toparte con la realidad de la vida, crear amigos y amigas e irlos perdiendo y ver poco a poco como ya no tienen fuerzas, como ya sabes lo que va a pasar. Es muy difícil ver que en tu entorno que estás creando adentro también se está desmoronando también es difícil. Incluso llegan muchas preguntas a nosotros como humanos, por ejemplo, “A él no le tocaba”, “Es un bebé ¿Por qué a él?”, “¿Por qué está pasando esto?”, “¿Por qué me está pasando esto?”. Ahora ya no sigo ninguna religión, prefiero encontrar la espiritualidad dentro de mí en cuanto a mis experiencias del día a día. A veces cuando uno tiene ese adoctrinamiento dentro, llegan como muchas culpas, por ejemplo, “Me dio cáncer porque fui malo e hice esto”, incluso hasta los papás hacen algo y piensan “¡Híjole! Discúlpame” y empiezan a hacer mil cosas o personas que no hicieron ningún mal a nadie y sufrieron mucho, entonces como

ese sentido de justicia que llegamos a tener y tenemos como una percepción de lo que es la justicia, pero que en realidad no podemos encontrar; esto es desde el proceso interno de cada quién y cómo decide llevarlo para estar dispuesto a ver la situación desde enfrente e ir hacia adentro y cambiarlo, darle la vuelta, resignificarlo y aprender, entonces lo más importante es la aceptación sin tener ese perjuicio de dualidad porque soy bueno o malo. Al final del día creo que esa dualidad está siempre en el ser humano, las cosas que llegamos a ser, pero al final del día eso no definen las situaciones o los duelos que llegan. Ahora que veo todo el proceso que llevé es como “No me arrepiento de haberlo afrontado porque no tendría los conocimientos, aprendizajes o la calidad de raciocinio, de humanidad y madurez que ahora tengo. Entonces ¿Qué tanto puedo aceptar y abrazar los duelos que llegan a mi vida para podernos catapultar a una mejor versión?”

Alberto: Muy bien, Brian. Oye, no sé si has notado que ya queda un minuto para que se acabe la reunión. Vamos a cortar aquí y ahorita te mandamos otro link para vernos nuevamente.

Brian: Vale, ahorita los veo.

Alberto: En lo que te quedaste ahorita mencionaste que durante todo este proceso tú tienes aprendizajes y tienes que aceptar y abrazar ciertas cosas y si hay un tema que surge dentro de tu discurso indirectamente y es esta parte de la sexualidad y no solamente quisiera referirme a lo genital, sino esta parte también de ti, de lo físico que mencionas también en la entrevista, pero esas partes de algunas relaciones con otros ¿sabes? Has tenido durante este también transcurso en el que has tenido amistades, este tipo de sensaciones o algo que te gustaría pues también hablar sobre la sexualidad ¿no? O ¿qué aprendiste en todo este proceso?

Brian: Ok. Si antes de que yo llegara a toda esa parte del tratamiento, yo vivía las relaciones como, como, desde carencias emocionales y desde lo que veía allá afuera, como que todos estaban teniendo novio, ok, yo también. Entonces se volvieron muy codependientes en ese inicio, ya después a lo largo del tiempo en el tratamiento, llegó a mí una persona donde solamente era como amigos y esta parte de amigos con derechos [Risas] por así decirlo. Fue un poco triste porque te das cuenta de las carencias emocionales que uno puede llegar a tener y cómo se vuelve uno codependiente y se condena desde la mente, porque no estaba pasando nada ¿no? Estaba muy clara la idea de cómo iba a llevarse la relación. Entonces ahí fue como un desborde muy cañón emocionalmente para mí y fue donde comprendí la importancia del amor propio. Ahora puedo llegar a notar que, en cuestión de sexualidad, pues que no muchos llegan a tener como esa, o sea ni siquiera yo la tengo, porque no la he experimentado aun, pero la estoy observando, como tienen idealizado la forma de cómo se vive un, el sexo ¿no?, si el tener intimidad, pero en realidad creo que hay momentos en donde llega a ser muy incómodo, donde no todos tienen la misma capacidad para abrazar la incomodidad de esos momentos, no tiene como que tal vez la percepción de que más allá físicamente las ideas que nos muestran afuera de este es el cuerpo perfecto con el que vas a lograr ser feliz, al momento de llevar una relación y eso queda como que en segundo plano porque, porque te das, veo que se pueden ir dando cuenta de que no todo es eso, como que la cuestión física, porque llega, para nosotros a veces llega a ser muy incómodo tener como que, llegar y quitar la plática como de que oye tengo tal ¿no?, pero pues al final todos tenemos algo y eso es parte de la normalidad no, la normalidad no es muy, con todos los estereotipos que nos muestran ahí afuera, no esa no es la normalidad, la normalidad es la autenticidad de la diferencia de

todos los cuerpos, entonces creo que, en resumen, creo que se puede seguir viviendo totalmente normal la sexualidad con capacidades diferentes o así, pero que allá afuera no es tan fácil como encontrar a una persona con la suficiente capacidad, no sé, mental o como realista de cómo es una relación, entonces, en estos momentos de sexo pues pienso yo que se puede llevar sin problema, en cuestión desde el punto de vista de cada persona esta super, pero personalmente, no me, después de ese momento, no me ha tocado como que nada entonces pues no es como que algo que podría decir pero, que podría comentarles desde mi experiencia, pero eso es lo que puedo observar, si nada mas pero, es algo que todavía me queda por experimentar, pero en el ahora solamente estos volviendo a reaprender a relacionarme en cuestión emocional, sentimental, amorosa con otro chico e ir aprendiendo o ir experimentando y ya.

Alberto: Y dentro de esto de reaprender con este chico que me comentas, digo, entiendo que digas que no tienes la experiencia, pero de cierta manera ¿te gustaría a futuro? o traes esa parte en la mente de decir pues si quiero experimentarlo o es simplemente si se da o ¿te gustaría de cierta manera?

Brian: Yo personalmente con el sexo son demisexual, ¿Qué significa ser demisexual? Que solamente con las personas con las que creo un vínculo emocional fuerte, lo voy a hacer, mientras tanto no lo voy a hacer porque no, no o sea no, me siento a gusto ¡yo qué más quisiera, pero no puedo! Entonces, si o sea es eso, pero por el momento esto reaprendiendo esta cuestión de relacionarme sentimentalmente porque ha costado, después de todo el proceso, me ha costado como que mostrar tal vez mis emociones o vulnerabilidad o como que todavía queda como que ese registro de si seré aceptado, si podré llevarlo como a cabo, la relación emocional, o sea si, como va a ser si, o sea es un nuevo mundo ahora y no, o sea solo voy como un pasito a la vez y siendo muy real allá afuera y coherente primero conmigo mismo y ya realmente quien guste pues adelante, pero primero seria como en ir en la búsqueda como de volver a aprender a relacionarme amorosamente, porque todavía me cuesta trabajo como que ¿Cómo me acerco? O así, pero todavía estoy trabajando con inseguridades que todavía tengo, o sea soy consciente de que se puede, pero toma mucho valor y mucho esfuerzo, tal vez ya después cuando lo digas allá fuera es como que ah ok está bien no me importa, pero uno se genera tal vez muchas inseguridades por pensar tanto, entonces ahorita estoy trabajando como en esta parte como de enraízate, enraízate con la realidad, con la tierra, porque no todo son tus pensamientos que te autosabotean y que te limitan a experimentar allá afuera. Entonces he estado como practicando como esta parte de dejar ir patrones que, pues ya no me sirven y estar dispuesto como a la incomodidad para mí, de esto, de aprender a volver a relacionarme amistosamente, amorosamente con las personas allá afuera.

Alberto: Si, es un poco subjetivo cuando hablamos de lo que es la sexualidad, ¿no? Incluyéndonos. ¿Habría algo más que te gustaría agregar? ¿Qué te gusta? ¿Que llegué a comentar? Que me dijeras pues fíjate que siento esto o me surgió esto ahorita que empecé platicar con ustedes o algo que siempre has querido decir.

Brian: Creo que, que es muy importante que estemos más informados en cuestión al estigma que hay allá, que lamentablemente, aprendimos de afuera, o sea venimos de una, de programas como o de ciertas frases como ¡maldita lisiada! O cosas así, que las personas que viven desde este punto de vista, bueno desde este proceso, que lo está viviendo a veces no es

tan favorable que se exprese así o que no le demos como que apertura a que se desenvuelva más a que se puedan relacionar más, entonces creo que lo más importante es informarnos sobre el estigma, erradicarlo y también hablar un poco más sobre estos temas, porque hablar a veces como el cáncer o capacidades diferentes es como denso ¿no?, como que suena, hablarlo allá fuera como que “oh que fuerte” ¿no? y abrazar sobre todo la incomodidad , porque estas pláticas dan incomodidad, pero la realidad es que en cualquier relación se necesitan pláticas incómodas para poder, para que se pueda crecer, evolucionar, aprender. Entonces creo que es muy importante abrazar la incomodidad y hacer un cambio a ese chip como de “híjole, tiene esto” o “tiene una capacidad diferente” o que lo vean mal o que lo limiten o así ese lado.

Alberto: Muy bien Brian. Muchas gracias, aquí me gustaría cerrar formalmente la entrevista y la grabación.

Entrevista Jose Pablo

(Parte 1)

JP: Hola a todos soy Jose Pablo Hernández, tengo 17 años y yo tuve cáncer cuando tenía 11 años, tuve una recaída a los 13 y un trasplante de médula ósea a los 14, es un gusto saludarlos.

Alberto: Hola José Pablo mucho gusto, como te gusta que te digan.

JP: Jose Pablo completo está bien o JP.

Alberto: JP entonces está bien, bueno como te comentaron, esto será una entrevista abierta, esto quiere decir, que tú tienes el micrófono completamente para ti, lo importante aquí es escucharte. Como primera instancia, te preguntaría si tienes algún inconveniente en que esta llamada sea grabada para uso académicos, del proyecto en el que estamos.

JP: Adelante no hay problema pueden grabar.

Alberto: Para ponerte en contexto nuestro tema es “jóvenes sobrevivientes de cáncer: aspectos psicosociales ...” Me gustaría que empezáramos hablar y que nos cuentes un poco o mucho, sobre cómo fue tu adolescencia, y como es ahora.

JP: Pues al principio, o sea mi diagnóstico fue a los once, fue en ese cambio de primaria a secundaria, entonces los primeros años, si sentí como que, me habían arrebatado esos años de secundaria, yo no tuve una secundaria normal, y pues ver a todos como que saliendo a fiestas o estar como en otra etapa, pues si fue para mí como que muy difícil, aceptar que mi realidad era otra, sin embargo como que yo solito, dije bueno,... no existe el adolescente normal y esta es mi vida, y pues nada, después de eso , al principio sí fue muy duro, y más que nada , en el aspecto en la escuela, no tanto por la escuela , si no por, este... si no por los amigos , esa vida social, la perdía, pero a los 14-15 pude regresar a mi vida, cotidiana, y una vida normal, por así decirlo, este, la verdad es que ha sido bastante bien, el hecho del cáncer me abrió mucho, en la parte social, antes no era tan extrovertido, y ahora sí me considero así, muy sociable, ahorita de los 14 a 17 años ha estado bastante bien, y no como que ahorita, no me imagino como hubiera sido yo si hubiera tenido mi adolescencia normal, o no sé, entonces la verdad ha estado bien (jejeje).

Alberto: ¿A qué te refieres con adolescente normal o a una vida normal, para ti que es?

JP: Pues las primeras veces siempre decía, que será ser una persona normal, porque yo me veía como un bichito raro, como alguien, fuera de serie, porque o sea, un adolescente normal para mi es ir a escuela, estar con tus amigos, estudiar, este una vida social de salir y estar con ellos, y yo no podía hacer nada de eso, entonces yo sí me consideraba como una vida no normal, ir a la escuela, estudiar , este salir, era mi vida full dedicada a mi tratamiento, al principio eso veía yo como una persona normal , pero eso pensaba yo al principio por no tener esa vida cotidiana pues.

Alberto: Me comentaste que tu diagnóstico fue a los 11 años, ¿tú recuerdas o tienes presente, quien era JP antes del diagnóstico? ¿Cómo te dieron el diagnóstico, y todo el proceso que viviste? Así como fue la noticia y todo lo que quieras contar del diagnóstico.

JP: Antes del diagnóstico yo era un niño muy activo, hacía muchas actividades durante el día, en la mañana iba a primaria, y en la tarde iba a una escuela de música, ahí estaba desde la 4 a 8 de noche en música y danza, y de 8:30 a 10 tomaba taekwondo, y tres veces a la semana tomaba natación. Entonces tenía mi estilo de vida muy activo, muy agitado, no tenía descanso como entre actividades, llegaba a mi casa a las 11, hacía tarea y al otro día repetía. Entonces era muy activo, iba en 6to de primaria y estaba la olimpiada del conocimiento, entonces desde siempre se medió el estudio, nunca forcé el estudio, no me ponía a estudiar, y siempre se me daba, gané la olimpiada a nivel zona, y me preparaba horas extras para ir al regional y así...

Así tenía mi estilo de vida antes del diagnóstico, estudiar, horas extras, música natación, taekwondo, entonces eran muchas las cosas que hacía, Ya era mi salida, mi fiesta de graduación de 6to era un viernes. El sábado y domingo me enfermé y yo era un niño que no se enfermaba para nada, era muy raro, y pues si fue raro, pero ok fue una gripe normal.

El lunes ya voy a la escuela, era la última semana de clases, y... también fui tenía ensayos para la escolta, pero yo llegue y como que mi ánimo estaba muy raro, hasta mis compañeros lo notaron, y me sentía mal y llevaba y tenía fiebre y aun así fui a la escuela, me dolía estómago y así. Y entonces así, Mis compañeros me preguntaban si me sentía bien, igual que mis maestras, y pues cuando salía de la escuela ya no tenía música por que ya había acabado el ciclo, entonces llegué a mi casa y me dormí todo el día, literal desde que llegue hasta las ocho de la noche, y ya mi mamá se le hizo muy raro. pues yo que llevaba un estilo de vida muy activo, que siempre era muy bastante animado, entonces, se le hizo muy raro, que durmiera desde las 3 tanto, y me despertó para comer, no había comido nada en todo el día, y me pidió una pizza, pero de la pizza solo me comí la puntita, de una rebanada y se le hizo raro, que un niño no quisiera comer pizza, pues solo me comí la pizza y me volví a dormir. entonces en ese mismo momento mi mamá sintió pues raro mi ambiente, me llevaron a hacer unos análisis de sangre al hospital y., y ahí como a las 10 11 12 pm, estuve ahí y me dan los resultados, y me dicen que de que es probable que sea leucemia, y yo pues la verdad yo a esa edad no, no sabía que era eso, entonces pues fue como que no supe que me estaban diciendo, pero vi que mis papas estaban triste y están soltando lágrimas, pero realmente no entendía qué significa leucemia, entonces me dijeron es probable leucemia, ven mañana y te confirmamos, ven mañana al edificio de oncología, y ya confirmamos bien, Y ya el otro día ya solo llegue a mi casa a dormir, y al otro día me desperté, y mis papas me llevaron a la escuela a despedirme, y les dije que por que tenía que despedirme, si yo iba a regresar, a lo cual me dijeron por si las dudas, porque pues ya, era mi última semana de primaria, este, ya fui y me despedí, y.. mis compañeros tampoco sabían que pasaba, simplemente como que entre y por inercia empecé a llorar porque sabía que me estaba despidiendo y pues mis compañeros igual, sin saber por qué y ya, ya llegue al hospital, me hicieron más pruebas de sangre, me internaron, y todo, me internaron dos días, antes de que me dieron el diagnóstico, y ya me dijeron que tienes leucemia este tienes leucemia aguda, y el tratamiento será así, me explicaron maso menos como iba a estar, Y realmente no me, ósea, lo primero que pregunté fue si se me caería el pelo, porque yo nunca me dijeron que leucemia era cáncer, si no que llegue al edificio de oncología, lo cual tampoco sabía que era, y llegué y vi a los niños sin cabello, entonces ahí como, que deduje que era cáncer y cuando me dijeron el diagnóstico solo estaba con mi mamá y mi mamá pues, solo estaba decaída triste pero no me lo quería demostrar, volví a preguntar si se me caería el cabello y me dijeron que sí. Y nada más me

puse como triste por el hecho del cabello, pero si no, no asimilaba lo que estaba pasando y me dijeron sera tu quimio, fue mi primera quimio, y yo la afronté como si fueran pastillas, como si fuera una gripe que se me iba a quitar, hasta ese momento no sabía a lo que me estaba metiendo ... pero.... emocionalmente las primeras veces que lloré, fue por inercia de ver que todos a mi alrededor estaba triste, y me sentía como con la obligación, de que mi cuerpo dijo, llora también, pero como no sabía bien qué era lo que me decían ni me habían explicado, no me pego como me hubiera pegado después yo creo, con la madurez.

Alberto: Ahora que tocas el tema sobre tu familia, cuéntame cómo más a fondo, ¿qué relación hubo con tu familia, con tus personas más allegadas, todas las circunstancias que pasaron con ellos?

JP: Pues yo soy hijo único, entonces pues no tengo más hermanos, pues mis papás pues en el momento en el que dieron el diagnóstico se pusieron triste porque soy su único hijo, y cuando te dicen cáncer si piensas muchas, este y toda la vida estuve con mi primo, fue como mi hermano vivía conmigo y íbamos a la misma escuela ya ctiviadese, literal todos juntos, a él si le pego el hecho de que de alguna forma no estaba conmigo más y tampoco entendía que pasaba, es u año menos que yo, ya tampoco sabía lo que pasaba, y mis papas este pues siguieron juntos, fue como que el hecho del cancer unió a toda la familia, a diferencia que muchas veces es o contrario, en mi casa se unió toda mi familia, se unieron más, y siempre se mostraron muy unidos para que no me afectará emocionalmente que mi familia estaba mal, siempre me mostraban la mejor cara, y en relación en i familia en general estuvieron apoyándome en todo, a mi primo que es como mi hermano si le pego bastante, y lo llevaron al psicólogo y tuvo esa ayuda y ese acompañamiento, y de ahí en fuera todos se unieron más mi primo se queda conmigo para no estar solo, pero como era hijo único, siempre trataron de estar pegados a mí

Alberto: Ahora que hablamos de relaciones sociales, con tu primo y familia, En este proceso de diagnóstico, cuando ibas, ¿conociste personas? entablar relaciones más allá que solamente, de uno con otro.

JP: ¿Tipo amigos?

Alberto: Si

JP: Al `principio este la verdad es que entre como en terreno desconocido, no sabía qué hacer o cómo actuar, pero siempre fui muy abierto a conocer, pero siempre me tocaba estar con al mismo tiempo con niños de 3-4 años, dos años, nunca tuve oportunidad de conocer a alguien de mi edad, entonces esos primeros meses fueron como de que no entable comunicación con nadie, sin embargo mis compañeros de la primaria seguían hablando todos los días , me mandaba mis mensajes, me ponía al corriente de lo que pasaba afuera, pues ellos siguieron hablando normal todos los días, yo los veía a ellos como una salida al mundo real, porque cuando hablaba con ellos, y me decían cosas pues sentía que pertenecía al mundo de afuera, puesto que yo me sentía como en una burbuja, pero hasta ahí, ya después cuando tuve recaídas, o sea otra vez me dieron diagnóstico y que tenía cáncer de nuevo.

Ahí si me pego más emocionalmente, ahí sabia en que me estaba metiendo, ahí si llore mucho, pero en este proceso me estaban preparando para un trasplante de médula ósea, Llegado el día del trasplante, y dentro de la unidad. bueno, antes de eso conocí a un chico de

mi edad, básicamente tenemos el mismo diagnóstico él no iba a trasplante, solo tenía leucemia, pero éramos de la misma edad, entable una amistad con él, después yo esté fui a el trasplante, a la sala aislada, estuve un mes encerrado con una niña de mi edad. que igual tenía trasplante, entonces en sí, amistades, este fueron los que estaban afuera los compañeros de primaria y dentro del hospital, estos dos chicos.

Alberto: ¿En este tiempo has tenido relaciones amorosas, algo por el estilo? Cuéntame un poco sobre el amor.

JP: El amor no fue una cosa que me interesara, no me apasionaba tanto, pero, este, saliendo de mi tratamiento y todo, no ha sido una cosa que he buscado, no se ha presentado, creo, hasta la fecha, entonces, no he tenido relaciones amorosas.

Alberto: Hablando un poquito más sobre corporalidad y en este caso, el aspecto físico, ¿qué piensas o qué opinas ahora?, Como lo del cabello.

JP: Este, uyy, pues al principio fue como que yo soy muy vanidoso, y eso si me dio en el ego, y ahora lo pienso y me da risa, antes cuando me diagnosticaron iba a hacer mi cumpleaños , iba a hacer, en dos semanas, y recuerdo que si le dije a mis papas , “ no se les ocurra regalarme un gorro”, para mí era como que recalcar que me quedaba calvo, o peloncito, entonces si me enojaba si me iban a dar un gorro, si les dije, y también pues cuando te dan el diagnóstico y empiezas el tratamiento te preguntan si te quieres rapar, y no te incomode, y yo no quise, yo no quería que nadie tocara mi cabello, pues estaba ahí con 3 cabellos, pero no me quería raparme, entonces fue como que el cabello fue eso, después me creció y la verdad ya me daba igual, pero cuando face mi recaída, yo quise raparme, ahora lo veo es una cosa superficial, en otros aspectos aparte del cabello, tengo cicatrices como de catéter o cirugías, pero son muy pequeñas no es algo que me causa alguna inseguridad, la verdad el hecho de no causar inseguridades, bueno en mi tratamiento si tuve con un medicamento, que me hacía más morenito, subía mucho de peso, y me causaba mucha hambre, y comía y comía y no podía parar, pero este, es en ese momento mi peso fue , si me causo inseguridad, estaba muy gordito, pero con el tiempo después me lo retiraron y nada.. baje de peso normal y el cabello me crece y las cicatrices que son bastantes pequeñas no me causan ninguna inseguridad.

Alberto: ¿Cómo es ahora tu vida social?, ¿cómo es en estos días, que hay de diferente en ese niño de 11 años que solo era una gripe, y ahora JP el que está aquí con nosotros, que ha cambiado?

JP: Antes fui de tener amigos, pero no era tan extrovertido, y ahora entre a la escuela y como que tuve esa mentalidad, que habrá gente que ya se conoce entre ellos, entonces pues como que yo solito , no te muestres como nervioso, de que eres el nuevo y cosas así, pues entonces la verdad me convertí muy extrovertido con ganas de siempre salir cuando se puede, y este soy una persona que trata de ser muy sociable, y hablo con mucha gente, y cuando veo alguien solito trato de hacerle la plática, en ese sentido cambie demasiado, por que antes era muy penoso, no hablaba demasiado y ahorita si una de las cosas que más disfruto es exponer,. hablar, siempre estar ahí como que, tengo una vida bastante social, la verdad si cambio mucho, era introvertido, me daba pena, y ahorita es todo lo contrario, pues sí.

Alberto: Me comentas que ya no, de cierta manera, lo que son tus cicatrices y el pelo ya no es tan relevante, pero ¿qué piensas sobre la imagen que tienen las personas, el estigma social

que existe?, ¿cómo lo ves tú ahora?

JP: En su momento tenía un catéter en el cuello, era muy evidente que tenía algo en el cuello y era algo ahí colgando, que para mí, salir a la calle, era no, no quiero o me tenían que poner suéter con gorra y cubrirme todo, no me gustaba recibir mirada de lastima, o que me vieran como un bicho raro, porque muchas veces, yo salía normal a plazas y quería distraerme y se me quedaban viendo, o pues la gorra también, entonces a mí no me quedaron cicatrices grandes, pero siento que para las chicas o chicos que sí, pues si es bastante duro, primero es duro aceptar tus cicatrices, ya que hay muchos estándares y estigmas y como adolescente pues sí, de por sí, un adolescente tiene inseguridades, un adolescente normal tiene inseguridades, entonces un chico o chica que pasa por el proceso de hacer con estos cambios físicos, es aún más duro aceptar y aprender a querer la etapa que estas viviendo es muy difícil aceptarla, las inseguridades son mayores y pues siento que ahorita que alguien con una cicatriz es muy difícil aceptarla, pero siento que con el tiempo, pues van aprendiendo a amarlas de alguna manera pero yo considero que todo tiene un tiempo, si toma tiempo volver a quererte o aceptar el cuerpo que te dejó el cancer, es un proceso bastante fuerte y largo .

Alberto: Me comentas sobre etapas, digamos que ahorita en este momento JP se encuentra en la adolescencia, entonces ¿cómo es que tu vives la adolescencia con el cáncer?, ¿cómo puedes ligarlo, y qué tan relevante es?, y como tú dices, aprendiste de cierta manera llevar tus cicatrices y el procedimiento diagnóstico, ¿que sería adolescencia y cáncer para JP?

JP: Pues en su momento nunca me molesto hablar del tema, nunca fue algo que me incomodara porque yo siempre escuchaba que te dicen que eres un guerrero y shalala y cosas así, y muchos chicos de mi edad si se molestaban y estaban de mal humor, o así, y yo siempre trataba, era muy muy optimista y positivo, y siempre nunca cuestiono lo que tenía que ver con mi tratamiento, no me enojaba, siempre lo aceptaba, y fui muy abierto a lo que los médicos tenían que hacer, y cuando decían eres un guerrero, muchos adolescentes se enojaba, porque es como que, no me digas algo obvio, pero para mí fue de okey, todos me consideran fuerte, pues tengo que demostrar que puedo hacerlo, y o lo veía como motivación, y lo veía como que eres un guerrero eres un guerrero , pero el que no se la cree eres tú, y pues empieza a creerla , y siempre esa actitud bastante positiva, y ahorita a los 17 años, mi trasplante fue hace 3 años, este ahorita como vivo, la etapa del cáncer, siempre fue difícil contar el tema, al principio no iba a llegar y decir soy JP y tuve cancer, pues no, entonces, pero pues cuando empezaban a conocer y mi pasado, siempre fue como de que secundaria fuiste, fue de no tuve, pero nunca daba más datos de los que ellos me preguntaban, entonces siempre era de que no pude ir a la escuela porque me enferme y muchas veces si preguntaban por qué y otras no, pero si no les decía si, pues les decía, y siempre me mostré muy cómodo hablando del tema, explicándolo y ahorita a mis 17 años , es algo que voy convenciones y dar mis testimonios me gusta que es un pasado que al principio pues cuando fue el trasplante, me costaba mucho aceptarlo, porque con el trasplante tuve que estar aislado 6 meses sin salir de mi casa, entonces si era como de odiaba la situación, odiaba mi vida, bueno no odiaba mi vida si no lo que tenía que pasar para regresar a mi vida normal, si era muy duro, tenía mucha ansiedad y ataques de pánico, hasta que un día le dije a mi mama, si llévame al psicólogo, y ya fui al psicólogo, y era un pasado que rechazaba mucho, y decía el JP de antes el del pasado el del futuro, como si fuera otra persona, siempre me veía como de esa forma, como 3 personas diferentes, pero después de bastante apoyo psicólogo, aprendí a captar mi vida, y

ahora la verdad a mis 17 años , es algo que disfruto hablar y la verdad no es algo que niegue, y pues sí , y yo creo que ahorita, relaciono a mi yo de ahora, con el cáncer, es algo que es que me siento cómodo platicando y no me afecta ahorita, ahora solo voy a mis chequeos, siempre hay ese nervio pero la verdad es que estoy bastante bien por el momento.

Alberto: Me comentas que ya tienes la apertura de hablar sobre tu cáncer, quisiera saber, por ejemplo, ¿cómo te llevas y relacionas o qué función ha tenido juntarte con tus pares? es decir, personas que tienen cáncer, estos grupos identitarios que tienen cáncer, ellos ¿cómo te han acompañado en este proceso?, ¿qué piensas de ellos o cómo te sientes con ellos?

JP: De los dos chicos que conocí en el hospital, fueron los más cercanos que tuve, y también con los niños que mencione de 2-3 años, les agarre mucho cariño a los niños pequeños, y siempre pues los niños pequeños me llaman mucho. Y estos dos chicos que conocí, lamentablemente fallecieron, y ya no tuve comunicación con ellos, y después de ellos mi vida ya estaba bastante, o sea separada del hospital, ya no tenía que estar en el hospital, ya no tenía que convivir tanto con mis pares jeje, pero en las fundaciones y así, cada que voy, siempre me muestro abierto a conocer, las historias de los demás, y ha socializar a, que conozcas mi historia también, y más que nada ver a alguien que está en el proceso de tratamiento, pues si trato e como de que , tratarlo como me hubiese gustado que me trataran, o decirle cosas que me hubieses gustado escuchar, y la verdad es que siempre trato de dar esperanza a mis pares, y ahorita con los sobrevivientes siempre es una sensación super bonita, ver que hay más sobrevivientes aparte de mí, y que siguen con sus vidas, y están escribiendo otras historias de sus vidas, entonces la verdad pues siempre veo a todos por igual, o sea a mis pares, siempre los trato como normal y pues siempre es más cómodo hablar con ellos de cualquier situaciones, porque entiende lo que paso contigo con el cancer, pues siempre es más cómodo porque es gente que vivió lo que yo, y si creo que eso es lo que es.

Alberto: Me llama la atención el hecho que digas que es un sobreviviente, para ti ¿qué es un sobreviviente de cáncer?

JP: mmmm un sobreviviente no es el que se curó del todo, porque pues el cáncer se va pero te deja mucho, mucho, muchas secuelas físicas y psicológicas, emocionales, cambias mucho, maduras demasiado, un sobreviviente para mi es, cuando yo termine mi tratamiento, solo mi problema era mis emociones y lo psicológico, el cáncer se fue pero me dejo ansiedad y bastantes cosas que tuve que tratarme, entonces para mi ese momento yo seguían en tratamiento, aunque no fuera para el cáncer, era por mis secuelas, entonces para mi es ese quien aprende a vivir con todo lo que le cancer le deja, que vive para contarlo, y vive para dar un ejemplo yo creo, entonces y creo que sí , es más allá de terminar el tratamiento, este, pues para mi es alguien que aprende a retomar y no a retomar , si no que vuelves a la vida de antes, y tienes ese sentido de resiliencia para ir al mundo exterior después de tu tratamiento, entonces pues es alguien que sabe afrontar, y es bastante resiliente para seguir adelante.

Alberto: En efecto la resiliencia es seguir adelante sin importar las condiciones de la vida, como te comenté la entrevista tiene un tiempo límite, pero tenemos tiempo aún, pero. Me gustaría saber si tú quieres decir algo para cerrar la entrevista.

JP. no sé qué podría decir, denme ideas.

Alberto: lo que tu gustes.

JP. Algo que te afecta mucho en la adolescencia, son tus estudios, no tanto por continuarlos, porque luego ni ganas te dan, pero si te pega mucho, okey, ya me recupere, volveré a mi vida normal, pero sientes que todo se perdió, y no hiciste nada, en mi caso tuve la oportunidad de seguir estudiando porque en el hospital había escuela, estaba incorporada a la sep. y siempre se me enseñaba ahí, y había muchos chicos que no decidan estudiar, pero al momento de terminar el tratamiento, al regresar a su estilo de vida, si le pega ver a la gente de tu edad en otro nivel y tu no vas a la par de ellos, muchas veces si te afecta como adolescente lo académico, lo social y lo económico, pues tener cáncer es muy caro, y ver como tu familia batalla, para conseguirte algo para ti, que tu familia hace muchos sacrificios, pues si, si lo vive un adolescente, pues vive más consciente de lo que pasa a comparación de un niño y vive cambios de realidad entre infancia y adultos, pues es más consciente de lo que pasa a su alrededor y aparte del cáncer si vive los demás de los batallas.

Alberto: Es muy interesante observar los factores académico, social y económico, pero como te comenté tenemos que cerrar la entrevista, nos gustaría volver a platicar contigo y retomar muchos elementos que salieron en la sesión, ¿no tendrías algún problema en otro acercamiento?

JP: Claro que sí aquí estoy.

Entrevista Jose Pablo

(Parte 2)

Alberto: ¿Cómo estás José Pablo?, Vamos a seguir con la entrevista pasada recuerda que el micrófono está abierto y completamente para ti, tú eres al que vamos a escuchar y pues vamos a tratar un poquito sobre los temas que ya habíamos abordado en la anterior entrevista ¿tienes algún comentario o duda?

José Pablo (JP): No, todo bien.

Alberto: ok mira la última vez que platicamos me hablaste un poquito sobre cómo había sido tu vida en la parte educativa, me comentaste que te afectó de cierta manera tus estudios, no tanto pues el continuar, sino el poco acceso a las facilidades que en la escuela te daba, así como también me comentaste que regresar a ese estilo de vida, en este caso la escuela, sí te fue un poquito complicado.

JP: Si, [inaudible 00:01:12], pensar lo que te dedicas en ese momento, entonces sí, lo académico [inaudible 00:01:40].

Alberto: Oye José Pablo ¿si me escuchas?

JP: Si, si, ¿ustedes me escuchan?

Alberto: Es que crees que se cortó tantito lo último, lo que pasa es que aquí donde estamos falla un poco la señal, entonces sí te pediría de favor que si de repente no me escuchas o te digo que no te escucho podríamos retomar un poquito hacia atrás, entonces te comentaba.

JP: Si, Claro.

Alberto: ¿Cómo estuvo esto que te afectó un poco en la educación?

JP: O sea siempre [inaudible 00:02:33], un adolescente normal [inaudible 00:02:39]. Entonces para mí en ese momento si fue como un shock no poder tener [Inaudible 00:03:00], cómo el tener vida social y así, entonces pues sí siento que lo académico, lo que es la escuela, también conlleva pues consecuencias en tu vida social.

Alberto: ¿Cómo relacionas lo social con tu escuela? O bueno cuando retomaste los estudios después de lo que te paso.

JP: [inaudible 00:03:45] mi personalidad [inaudible 00:03:49] después de mi diagnóstico [inaudible 00:03:52] me volví más maduro, entonces yo cuando regrese, regrese en preparatoria a la escuela, entonces desde la primaria [inaudible 00:03:58] No había tenido contacto con mucha gente de mi edad, o sea casi nada, era nulo. Entonces el llegar a una escuela donde la mayoría ya se conocían, donde tenía que retomar mi rutina después de 3 años, 4, sí fue algo, o sea si me costó un poco, porque también en esos 3 años de tratamiento, como 1 año antes empecé a tomar terapia psicológica, que yo siento que, sin eso, sin la terapia psicológica, no hubiera podido tener las herramientas para poder adaptarme de nuevo a ese mundo. Entonces pues si, al regresar a la escuela no solo regreso a mi vida académica y a retomar mis estudios, sino también la vida normal [inaudible 00:04:59]. Regreso a la escuela, regreso a la vida social, regresó al estudio, regreso a mi vida, porque como ya mencione siento que la escuela como es la segunda casa de un chavo promedio, pues si siento que la

escuela es donde se desarrolla toda tu vida adolescente, o sea también fuera de la escuela con tus amigos y así, pero pues los amigos la mayoría siempre son de la escuela, siento yo que la vida social es muy importante para los adolescentes que muchas veces nos sentimos como solos, aislados y pues la escuela es donde tienes a tus amigos, ese fue mi caso.

Alberto: Oye y estos amigos que me comentas, ¿Cómo fue esta interacción e integración con ellos? Después de lo que me contaste.

JP: En sí no regrese a los mismos amigos, porque entre una escuela nueva, entonces la interacción por ejemplo fue normal, o sea antes yo era muy, o sea en primaria pues era un niño, entonces no, no creo que ver mi personalidad con como cuando regrese a los 15 años a la escuela, entonces si regrese siendo más maduro pero durante mi tratamiento yo era, al iniciarlo yo era muy cohibido, muy tímido pero después de eso como que me entró el chip que dije “si estoy aquí para, para volver a integrarme” y como que no se misteriosamente al regresar me convertí en una persona muy extrovertida, muy sociable, entonces la integración para mí fue fácil, la verdad. Porque era gente que no conocía mi pasado, entonces como no conocía mi pasado, me trataban normal, sin embargo, la gente de mi edad que había convivido con ellos durante mi tratamiento era gente que compartía el mismo proceso que yo, las charlas eran diferentes y al entrar a la escuela, pues era gente que no conocía mi pasado, me hicieron sentir integrado de nuevo, entonces para mí fue fácil. No fue difícil volver a integrarme a ese tipo de rutina.

Alberto: Lo que tú me quieres decir es ¿Tus amigos de ahora saben sobre tu tratamiento?

JP: Así, O sea al principio no era como que yo iba por ahí diciendo que “ay soy José Pablo, tuve cáncer” pues no, pero pues el primer día era como de todos preséntense y digan que secundaria vienen y así, entonces ya no, al momento de presentarme yo siempre dije “no pues yo hice mi secundaria en línea” y ya. Y yo no decía porque, ya con la gente que iba conociendo ya me preguntaban “este y ¿Por qué la escuela en línea?” y yo de qué “pues porque no podía asistir a una escuela presencial” y ya. Yo contaba tanto como ellos me preguntaban, si no me preguntaban de más no hablaba de ese tema, pero si me decían de “y ¿Por qué no podías ir a una escuela normal?”, “no pues porque me enferme y los doctores no me dejaban ir a la escuela”. Y pues si me preguntaban “¿Qué te pasó?” ya les decía “pues tuve leucemia” y ya, entonces es un tema que en ese momento me di cuenta de, pues era un tema del que no me molestaba hablar, no me era un tema difícil para mí hablar sobre eso, al contrario, como que disfrutaba contarlo, no, de que disfrutaba, pero era algo que no me causaba conflicto. Entonces pues ya ahorita ya todos saben, soy muy abierto en cuanto a mi situación que tuve, con la demás gente, en mis redes sociales igual soy una persona que publica siempre lo del cáncer infantil, ahorita la gente sabe y el trato es normal como cualquier otro.

Alberto: Muy bien José Pablo, la anterior entrevista tú me comentabas que un sobreviviente no es el que se curó del todo no, sino que un sobreviviente es aquel que aprende a vivir con todo lo que conlleva esta situación.

JP: Exacto.

Alberto: Me comentaste que obviamente hay que tener un sentido de resiliencia ¿no?, para enfrenar el mundo exterior.

JP: Exacto.

Alberto: ¿A qué te referías en ese aspecto de resiliencia para enfrentar al mundo exterior?
¿Qué mundo exterior?

JP: Cuando te dan la noticia que ya estás libre de cáncer o que el cáncer se va, pero deja muchas consecuencias y no solo físicas como son las cicatrices, sino también las deja mucho en el aspecto emocional. Entonces qué caso tiene que el cáncer se haya ido si la mayoría de las veces, emocionalmente quedamos muy afectados, porque el cáncer se fue, pero emocionalmente hay mucha gente que tiene depresión, ansiedad, entonces no está totalmente al cien por ciento físicamente, ni emocionalmente [Inaudible 00:10: 46]. Cuando me dijeron que estaba libre de cáncer o que, si estaba libre de cáncer, pero no sentía que ya estuviera curado, ni que ya hubiera sobrevivido a lo que el cáncer conllevaba, entonces con ayuda psicológica y todo, pues poco a poco fui entendiendo mi situación, era una persona que en ese momento no aceptaba su pasado, no abrazaba la situación que vivió, entonces al no aceptarlo, al no abrazarlo era algo que me seguía afectando. Entonces el sentido de resiliencia es de ok después del cáncer con todo lo que te dejó con las cicatrices tanto físicas como emocionales y mentales y sentimentales también y no solamente personales, sino también en tu familia, económicas, sociales y todo eso, pues es el que siento yo que, con todo lo que haya pasado tiene el sentido de resiliencia para adaptarse a una nueva rutina, porque en ese momento nuestra rutina era medicamentos, doctores, citas, consultas, hospitales, urgencias y no manejábamos otro vocabulario más que quimioterapia, plaquetas, sangre, etcétera. Entonces al momento en que tú puedes, siento yo que en el momento que tú sobrevives al cien por ciento es cuando con todo lo que ya has vivido tienes la capacidad de volver a una rutina y enfrentar lo que sigue abrazando tu pasado.

Alberto: Oye tú dijiste una palabra muy importante “sentimientos” y la anterior entrevista comentabas y me lo volviste a comentar ahorita que no tienes ningún problema en contar tu experiencia y que al contrario es un ejemplo, como decías, dar un ejemplo y poder contarlo.

JP: Exacto.

Alberto: Pero dices que tienes sentimientos ¿Qué sentimientos y emociones pasan por ti cuando tú cuentas tu experiencia con las demás personas?

JP: Honestamente cuando la cuento, cuando platicó mi situación y lo que he vivido, pues me da un sentimiento de mucho orgullo de mucho orgullo. Porque pensé que no cualquier persona cuenta esa historia y me da el sentimiento de orgullo, de felicidad, de nostalgia también. Nostalgia por recordar, pero es un sentimiento bonito porque al fin de cuentas siento que cuando la cuento estoy siendo como una voz, un vocero de varias, de varios chicos y chicas que pasan por lo mismo y que en este momento no tienen la oportunidad de contar una historia de éxito como es la mía o que no se sienten seguros de poder contarlas o de los que no pudieron contar esa historia. Entonces al momento de que yo cuento mi historia de que yo expresé todo, pues para mí es un sentimiento de orgullo, nostalgia, felicidad y hasta eso nunca me he sentido triste nunca me he sentido triste por mi situación, no me arrepiento y no maldigo la vida que me tocó o sea en la situación que me tocó vivir no la maldigo, hasta eso la verdad es que lo abrazo mucho.

Alberto: ¿Y cuándo estabas en tratamiento? ¿Qué sentimientos y emociones pasaban?

JP: Cuando estaba en tratamiento al principio era un niño preadolescente de 11 años que no sabía bien qué era lo que pasaba. Entonces cuando me dijeron quimioterapia, cáncer, yo dije ok como una gripita [Risas] Voy a estar en el doctor y ya me voy a curar, como que no entendía bien qué era lo que pasaba. Pero, con el tiempo, cuando fui descubriendo lo que en verdad era el cáncer no aceptaba. Era una persona que cualquier cosa, soy una persona que a cualquier cosa le da un significado, entonces a mí sí, yo me enojaba si me regalaban gorros para la cabeza, me enojaba si me regalaban como cosas que me recordaban mi situación, no era tan abierto, me molestaba ver a la gente con cubrebocas, no podía contar esa historia y cuando me hacían contar la historia, pues si me daba tristeza, porque era de “¿Por qué a mí?” “¿Por qué yo?” y la verdad, era como que cuando me hacían abrirme a contar mi historia si me sentía mal. Pero, como exteriormente no lo exteriorizaba porque no sé, siempre me vi como de ok lo tengo que afrontar y lo que sigue, pero durante mi tratamiento si me costaba mucho y justamente como lo mencionaba hace rato cuando me dijeron que ya estaba libre de cáncer, pero aun así no hablaba mucho de la situación, porque el cáncer se fue, pero me dejó muchas secuelas emocionales y así, entonces en ese momento me costaba contar todo, todo lo que me había pasado.

Alberto: También me comentabas un poquito sobre la parte económica durante tu tratamiento, me dijiste que es difícil por el hecho de que tus papás tienen que sostener y sustentabilizar los medios para apoyarte con el tratamiento, pero me gustaría que me hablaras un poco más a fondo esa parte de lo económico, ¿Cómo te afectó a ti?

JP: ok, cuando eres un niño pues no te preocupas por ese tipo de situaciones, pero cuando ya tienes 14, quisiera decir 13 o hasta 12 que ya eres más consciente de lo que pasa con tu familia, que no solamente fue una situación que te afectó a ti, sino que está afectando a una familia entera, pues empiezas a notar aspectos como la parte económica y de todos los gastos que tienen que hacer, yo tuve la fortuna de que siempre tuve un tratamiento como tal, pero hay muchos que [silenció 00:17:57] no tuvieron la misma, que por gracias al dinero, por el seguro o cosas así [inaudible 00:18:06] tratamiento viable, entonces pues muchas veces si veían a sus papás, teniendo que hacer lo posible para mantener una vida y al final de cuentas los papás tampoco saben si el tratamiento va a funcionar. Entonces muchas veces si sientes esa culpa de que están cargando con tanto para poderte mantener en pie que muchas veces tampoco tú sabes si vas a poder lograrlo, muchas veces piensas que todo lo que están haciendo económicamente, el sacrificio, capaz va a ser en vano y están haciendo el sacrificio económico para una sola persona y se dejan muchas veces de preocupar por toda una familia que existe detrás, entonces también hay muchos papás que tienen que sustentar, no solamente con el gasto de un hijo enfermo sino también con el gasto de los otros hijos y la verdad el aspecto económico si es algo que nos queda marcado a varios.

Alberto: Me gustaría que hiciéramos una actividad pequeña de reflexión ¿va?

JP: Vale.

Alberto: Mira, bueno cerremos los ojos e imagina que tienes al José Pablo enfrente de ti, que estuvo dentro del tratamiento, ¿Qué le diría el José Pablo de hoy a ese José Pablo?

JP: Siento que, a ver le diría que estuvo bien al preocuparse si, pero también al ponerse a él como una prioridad porque estuvo bien el hacer eso, estuvo bien el no dejar que las cosas exteriores le afectarían para que el pudiera estar fuerte para su tratamiento, le diría que la vida

no es justa muchas veces, pero pues la vida al final de cuentas lo que tenemos y cada quien decide y hace lo posible por tener un final feliz. Entonces qué le diría que no importan todas esas veces que pensó en rendirse, o no que pensó en rendirse, sino que pasaba si lo hacía, le diría que luche por ese final feliz, que pues todos va a estar bien al final de cuentas tiene una familia que lo quiere mucho, que lo ama mucho y que hizo todo lo posible y que la familia también es ese sustento que siempre va a estar ahí, pues nada creo que eso es lo que le diría. Que la vida te enseña mucho, aunque tengas 14 años.

Alberto: Ahorita que retomas la familia, ahora que digamos ¿Hablas con tu familia de lo que pasó y digamos de todo el entorno que tú no veías en ese momento, pero que ahora como dices, si lo estás viendo? O sea, ¿Has tenido pláticas con tu familia?

JP: Si, si claro, o sea ya incluso durante el tratamiento también lo hacía. Era algo que si causaba curiosidad y obviamente durante el tratamiento me hacían sentir más seguro posible para no darme tantas preocupaciones, pero si lo he hecho y la verdad me han dicho que, pues nada, que ellos siempre iban a estar ahí, era como cuando inviertes para tratar una gripe, obviamente no sabes si te va a durar más, si te va a durar menos pero que por la salud se hace lo que se tenga que hacer, también que en el aspecto de que yo soy hijo único, siempre tuve un primo que fue como mi hermano, también lo hemos platicado y como le afecto a él, de cómo afectó a la familia, de que era lo que cada familia y que cada integrante de la familia decía y pues la verdad nunca tenemos problema en hablar de tema porque lo hablamos muy natural.

Alberto: Me comentabas también que tuviste terapia psicológica o tratamiento ¿Estás ahí José Pablo?

JP: Aquí estoy, aquí estoy ¿Si me escuchan?

Alberto: Si, sí te escucho ¿Tú me escuchas a mí?

JP: ¿Me escuchan?

Alberto: Si, ¿Tú me escuchas? ¿Me escuchas tú a mí?

JP: Si, si los escucho ¿Ustedes?

Alberto: Si, sí te escuchamos, se perdió tantito. ¿Si me escuchaste lo que te pregunte?

JP: Si, sí tuve tratamiento terapéutico.

Alberto: Me puedes contar un poco en el aspecto a ti como te sirvió, ¿Qué fue para ti el tratamiento?

JP: Si, yo tuve un trasplante de médula ósea, después del trasplante yo no podía salir, estuve en cuarentena como 6 meses, 7 meses de que no salía de mi casa más que para ir al hospital. Entonces el encierro a mí me afecto mucho, no por el hecho de que estuviera encerrado sino por el hecho de que sabía que, pues era algo que yo solamente estaba viviendo, me daban muchos ataques de ansiedad, a veces como de claustrofobia quisiera decir, entonces hubo un momento en donde tenía ataques muy muy seguidos y mi mamá me dijo “¿quieres ir a recibir ayuda?” y le dije que si quería y ya me llevaron y cuando estaba ahí me detectaron ansiedad, un cuadro de ansiedad pero me dijeron que no era tan grave como para que fuera medicado, entonces me dijeron que solamente con ejercicio lo podía manejar, Igualmente yo tomaba un

medicamento que no me podían dar muchos medicamentos porque me iba a alterar demasiadas cosas como físicamente en el sistema, entonces al principio como dije, soy una persona que le daba significado a todo, significado al gorro que siempre usaba, significado a la chamarra que siempre usaba y la verdad es que con ayuda de la terapia me fui dando cuenta de muchas cosas que hacía inconscientemente, me di cuenta que no abrazaba mucho mi pasado, porque siempre hablaba de mí, al momento de hablar hablaba siempre de mí en tercera persona decía, “Es que José Pablo del pasado, José Pablo del futuro, José Pablo del presente, José Pablo”, o sea le daba muchas categorías a mi vida y no abrazaba tanto mi situación, me di cuenta de todo eso. Y la verdad es que, algo que es chistoso que a mí me ayudo fue que cuando yo estaba en terapia pasó lo del COVID, antes del COVID yo no abrazaba mi pasado, ni mi situación, siempre decía que me sentía como un bicho raro que, pues yo era el único que usaba cubrebocas, que yo el único que salía a la calle y se tenía que desinfectar y así. Igual mi tema mucho era que me daba mucha, o sea me molestaba no poder salir de mi casa, pero cuando me dejaron salir de mi casa estar con mucha gente me causaba mucha ansiedad y me ponía muy mal estando ya con mucha gente, ver a mucha gente, ver que la gente no desinfectaba muchas cosas, ver que la gente no se ponía cubrebocas, ver que la gente, como que ver mucha gente diferente a mí también me causaba mucho conflicto, entonces como hubo un cambio en la situación con la pandemia, de que ahora como gracias a la pandemia todo mundo tenía que ser como yo era, de que usar cubrebocas, ponerse gel, no salir de su casa ahí hasta la psicóloga me dijo “hubo un cambio en la situación, en el ambiente que condujo un cambio a tu situación personal”. Entonces la verdad es que gracias a eso pues considero que me ayudó demasiado.

Alberto: Ahorita me había comentado mi equipo que estás de intercambio ¿no?

JP: Si.

Alberto: Retomando un poquito de la educación, tú decías un poquillo de que te das cuenta de que no vas a la par de los de tu edad, tu hiciste ese comentario. Pero ahorita que estas de intercambio, cuéntame un poquito de tu intercambio ¿A dónde te fuiste? ¿Por qué te fuiste? ¿Cómo fue?

JP: Vale, yo cuando tenía que elegir preparatoria, como que yo siempre he sido un chico de sueños muy ambiciosos, entonces yo les dije a mis papás que yo quería aplicar para el Tec de Monterrey y pues ya me apoyaron y tuve la beca, pero cuando entras a una escuela como es el Tec de Monterrey no es que haces un examen pagas y ya no, debes de hacer un ensayo, así como en las películas de estado unidos debes de hacer un ensayo, debes de hacer un curriculum, llenar un currículum, debes de hacer una entrevista y todo eso, la entrevista a veces es opcional. Pero en el ensayo te preguntan una situación de tu vida que te hizo ser la persona que eres ahora y en el currículum te preguntan que tanto has hecho, socialmente, académicamente, deportivamente, culturalmente, etcétera. Entonces cuando yo llego a la parte del currículum yo era, pues decía que has hecho en tu secundaria y yo claramente no tuve una secundaria normal y mis papás me dijeron como de “no, si has tenido logros, si has hecho esto”, porque pues yo mientras hacía la secundaria la hice en línea y también la hice en mi hospital había escuela, entonces sí tuve una escuela como tal, pero pues no era lo mismo. Ya puse los logros que yo había hecho en mi secundaria que pues también socialmente me dijeron has estado en muchas fundaciones, has ayudado a mucha gente, etcétera, entonces ya viendo todo eso pues obviamente si medio un bajón al saber que

académicamente y como todo eso del curriculum me preguntaban específicamente de mi secundaria, al final si quedé admitido, logré una beca, entonces estoy en el Tec de Monterrey. Y en el Tec de Monterrey hay tres programas biculturales, multicultural y otro que es como un bachillerato internacional, entonces multicultural toma sus clases en inglés y yo desde siempre fui a una escuela bilingüe y cuando estaba en mi tratamiento también tenía maestra particular que iba a mi casa a enseñarme inglés, porque como que mis papás le dieron más importancia que yo pudiera hablar inglés. Entonces en multicultural tomas tus clases en inglés entonces me quede en multicultural, o sea iba a regresar a una escuela después de tanto tiempo, pero ya no iba a regresar a una escuela normal, iba a regresar a preparatoria a tomar clases en inglés, entonces en ese programa es necesario vivir una experiencia internacional para poder graduarte y pues ya mi primer año lo hice en línea, tuvo que ser en línea, mi tercer semestre regrese a presencial pero era un modelo híbrido de que iba dos veces a la semana y los demás en línea, el cuarto semestre ya fue totalmente normal yendo todos los días y ahora que estoy en quinto semestre pues ya elegí tomar mi experiencia internacional acá, pero pues también te hacen cumplir con un promedio, te hacen cumplir con muchas características para que te puedas venir para acá y pues ya acá ando, en Alemania.

Alberto: oye y ¿Qué tal? Ya has hecho muchas relaciones sociales en Alemania.

JP: Si, o sea me vengo yo y se vienen más compañeros que vienen de la misma prepa, pero vienen compañeros que vienen de diferentes campus, por ejemplo yo son campus Ciudad de México, pero también se vienen campus Guadalajara, Estado de México, campus Monterrey, aplican 50 personas y las 50 vienen de diferentes campus y cuando llegue dije ok es un inicio para todos, ya puedo decir que tengo el mismo, o sea ya he vivido lo que ellos han vivido y ahora al tener que llegar a conocer gente nueva, conocernos todos y tener que hacer relaciones de nuevo, es un inicio para todos y pues también fue algo como satisfactorio.

Alberto: Oye pues que interesante, Felicidades que andas en Alemania, nos traes un recuerdito [Risas]

JP: [Risas] Claro.

Alberto: Bueno pues yo creo que, por el momento, este sería el fin de esta charla que tuvimos de entrevista, ¿hay algo que te gustaría agregar?

JP: Pues no, estoy abierto a las preguntas, si hay algo que gusten que yo quiera agregar, algo que me quieran preguntar.

Alberto: Ok, oye y ¿Cuándo regresas?

JP: Regreso el 10 de diciembre, son 3 meses, me vine en septiembre, regresó en diciembre.

Alberto: Estaría increíble, igual poder agendar una más, pero de forma presencial para poder conocernos entre todos ¿Te gustaría?

JP: Claro, Claro. En cuanto regrese.

Alberto: Entonces formalmente doy por concluida la entrevista.

Entrevista Dulce.

Fátima: ¿Está bien para ti que grabemos la sesión?

Dulce: Si, sin ningún problema.

Fátima: Muchas gracias. Bueno, queremos que nos platicues un poco cómo fue tu proceso desde que te enteraste del diagnóstico, que te dijeron que pues tenías cáncer. Los estigmas que lo han acompañado, las implicaciones que ha tenido en tu vida, en tu familia. Cómo han influido tus grupos identitarios, las personas de tu edad. Y bueno, nos gustaría que comenzarás con una pequeña biografía de ti, ¿cómo te llamas?, ¿cuántos años tienes? y lo que tu gustes platicarnos. Esta entrevista tendrá una duración aproximadamente de 40 minutos, en la que esperamos que te sientas cómoda y tengas la confianza de decirnos lo que tú gustes decirnos. Estamos aquí para escucharte y en todo momento vamos a estar atentas a lo que gustes compartir con nosotras, sin más te cedo la palabra. Te escuchamos.

Dulce: Muy bien (aclara la garganta), muchas gracias. Pues mi nombre es Dulce Anahí Melena Ramírez, tengo actualmente 21 años soy mamá, tengo un niño de 6 años. Ah, fui diagnosticada a los 15 años con leucemia linfoblástica aguda, sin embargo, también tengo una enfermedad en los ojos que se llama queratocono. Actualmente estoy por iniciar la carrera universitaria y también estoy emprendiendo una fundación de apoyo a niños con cáncer. Entonces, eso es un poquito, en resumen. También tengo una carrera técnica en administración de empresas. Y pues bueno esa es una pequeña biografía, o gustan que les diga algo más, adelante.

Fátima: Bueno, pues te agradecemos mucho y te felicitamos por iniciar tu carrera. No sé, si a partir de ahora te gusta contarnos un poco de tu experiencia.

Dulce: Si, claro que sí. Pues, es una historia algo larga, por eso yo creo que son buenos los 40 minutos.

Fátima: Claro, no te preocupes.

Dulce: Bueno yo cuando tenía la edad de 14 años fue cuando quedé embarazada de mi bebé. Entonces, durante esa edad cumplí los 15, fue casi a los 14 para cumplir 15 y a los 15 años me empezaron a decir que tenía problemas en la sangre. Y me hacían estudios, tras estudios, tras estudios, cada ocho días o a veces cada tercer día, porque estaba embarazada y había ese problema en la sangre. Entonces, a partir de ahí yo me la pasé todo el tiempo en el hospital, hasta que mi bebé cumplió 8 meses de embarazo. Ehmm decidieron sacarlo, porque ya había complicación más fuerte debido a la sangre que ya no estaba produciendo. Mi bebé nace, nace por cesárea a los 8 meses. Después de ahí, pasaron unos meses, pasaron unos tres, cuatro meses en los que yo ya me empecé a sentir muy mal. Pero todavía no me daban un diagnóstico como tal, me decían podría ser cáncer, podría ser esto, pero no un diagnóstico como tal. Cuando llegó a tres cuatro meses, recuerdo que me sentía muy mal. Entonces fui y este... me hicieron estudios y me dijeron que sí muy probablemente tenía leucemia, que ya traía el 5% de hemoglobina. Y ahí me alarmaron porque me dijeron, si no llegas en tal momento al hospital, pues falleces. ¿Cómo lo tomé? Pues obviamente como tomas una noticia, una persona de 15 años con un recién nacido y que te den leucemia, que te digan si lo llegas a tal

hora al hospital corres el riesgo de un infarto.

Entonces fue un golpe muy duro, no les voy a negar nada de eso. Fue una noticia, pues muy devastadora, cuando me la estaban diciendo, me estaban diciendo es una probabilidad. Y que incluso cuando me dijeron, no tendríamos por qué decírtelo, porque no te hemos hecho los estudios correspondientes, pero todo lo que me marca eso es. Llegué a su casa, en ese momento me puse a llorar y no lloré sola, si no le lloré a dios. Y le dije pues que, él me había dado la vida y que él me la podía quitar. Y todo mi tratamiento me encomendé a dios, soy una persona que desde niña ha creído en dios; no solamente ahorita por este tratamiento, sino desde muy pequeña he creído en eso. A ver, permítanme (se ausenta unos segundos). Una disculpa, bueno les comentaba que desde niña siempre... este... había... creí en dios. Llegué y me encomendé todavía más a él.

Cuando llegó al hospital, fue muy extraño, pues fue al hospital Federico Gómez. Para entrar ahí de repente te ponen muchas complicaciones, yo tenía 15 años y tenía un bebé. Entonces, llegó y sin problema me aceptan, me... me atienden, me pasan sin hacer ninguna explicación, sin hacer ninguna pregunta. ósea llegan sin nada llevo y me pasan. Entonces, cuando están... este ahí en... cuando estoy en urgencias, me dicen Dulce, me llaman. En urgencias hay tres fases, es para la primera, que va por primera vez por decirlo así, te pasan primero a una consulta de revisión y luego a otra consulta de ... para hacer tu historial clínico y urgencias. Yo llevo a la consulta de revisión, desde afuera me ven e inmediatamente tocan la puerta de urgencias. Yo la verdad no sé cómo me vería, en ese momento yo ya no estaba ahí, yo ya llevaba muchos dolores de leucemia (risa). Tocan la puerta de urgencias y le dice... y la doctora me ve y me hacen una biometría hemática. Y [silencio] me hacen una biometría hemática y me dicen, sabes que Dulce te quedas internada. Ese fue el primer paso, un golpe que fue así como de pues ya sabía que iba a pasar, pero no pensaba fuera tan, tan rápido. Me quedo internada.

Después, para canalizarme fue todo un royo (risa) porque mis venas a pesar de que se veían, como no traía sangre en las venas. La leucemia, es eso, que la sangre se va haciendo agua poco a poco. Entonces no traigo sangre en las venas y empiezan a inyectarme y las venas comienzan a explotar, y me estaban lastimando demasiado porque tenía moretones ya en las manos de que las venas explotaban. Tardaron como 10 minutos en canalizarme, me pararon una solución de suero, inmediatamente empezaron a transfundir. Les mentaría si recuerdo cuántas transfusiones de sangre me hicieron en ese momento, pero al parecer fueron tres transfusiones de sangre corridas, por la baja de sangre que traía en ese momento.

Después de ahí, tengo perdido ese tiempo. Por qué... porque no recuerdo qué pasó, yo recuerdo que me despertaba por lapsos, me quejaba del dolor y me volvía a dormir. No recuerdo cuando tiempo pasó, porque yo estaba muy mal ya en ese momento. Lo único que recuerdo, me cambiaron de área, me pasaron al lado de dos personas que tenían neumonía y como todavía no me daban mi diagnóstico, me contagie de neumonía por la baja de plaquetas que tenía.

Me contagie de neumonía y después de eso... me suben a piso. Cuando estoy en piso me daba mucha fiebre, demasiada fiebre, pero tenía que hacer el estudio porque obviamente no podían tenerme ahí sin ningún diagnóstico. Me pasan a piso y me dicen Dulce hoy no tuviste

fiebre, te vamos a bajar a hacer el aspirado de médula. La biopsia, para ver qué tipo de cáncer es o si no es cáncer, qué pasó contigo.

Me pasaron, sale positivo a leucemia, pero en esa tarde, fue un miércoles eso sí recuerdo. Cuando entró mi papá le digo, sabes que no puedo respirar [silencio] no puedo [silencio] me cuesta mucho trabajo respirar, la bombita de aire no me está funcionando. Y entonces, me dicen: Dulce, entran los doctores a revisión. Me dicen: Dulce te está dando un paro respiratorio y te tenemos que entubar... Cuando me entuban, estuve en terapia intensiva por la gravedad de las cosas que tenía. Estuve en terapia intensiva unos tres días, en dónde estuve muy grave, dónde muchas veces le dijeron a mi mamá que, pues se despidiera de mí, porque muy probablemente no iba a salir de esa intubación, ya que no encontraban el motivo por el cual me había dado esta infección. O sea, sabían que el problema estaba en los pulmones, pero no encontraban la bacteria. Entonces, eso suponía un problema, pero ahí sucedió un “gran milagro”.

Porque un día antes le dicen, sabes que no encontramos la bacteria, puede durar de ahorita a mañana o no puede despertar o las peores noticias, las más graves. Al siguiente día a las 6 de la mañana a mi mamá la llaman y le dicen: sabe qué su hija “ya no tiene nada”.

A pesar de que un día antes, antes de 24 horas le estaban diciendo que se despidiera, al otro día le estaban llamando porque ya me habían desentubado, de que yo ya no tenía absolutamente nada. Pues salgo de terapia intensiva, dándole gracias a dios, me pasan ese mismo día a piso, es algo sorprendente porque te dejan en observación un día por lo menos en terapia. Y no inmediatamente me pasan a piso y ahí me lo dan el diagnóstico fue un 15 de septiembre del 2016, dónde me dan el diagnóstico y me dicen: Dulce, tienes cáncer, “tienes leucemia”. Vamos a empezar con un tratamiento de quimioterapias para qué... bueno eso nada más me lo avisaron, porque obviamente no podían decirme más porque yo era menor de edad, todo el diagnóstico se lo dieron a mis papás.

Y el día 15, ese mismo día empezaron el ciclo de quimioterapias, me dieron una quimioterapia por la vena, me la pasaron vía... por la vena. Y después al siguiente día ya esté de septiembre me pusieron una quimio inyectada estuve ahí unos tres, cuatro días, recuerdo la verdad, de repente pierdo las fechas porque me la pasaba dormida. Traía morfina porque tenía dolores muy fuertes del cáncer, tenía morfina; pues no podía... no podía estar bien consciente, estaba dormida la mayor parte del tiempo. Después de ahí empezaron las quimios, eran una quimio cada tercer día, era una quimioterapia cada tercer día. Después me dieron la noticia de que el cáncer había sido infiltrado al cerebro... se infiltraba al cerebro. Entonces, cuando me empiezan a dar quimio, me empiezan a dar quimio intratecal, no sé si alguien más ya se los explico. La quimio intratecal, es cuando te meten quimio por la médula, te sacan un poco de líquido y meten quimio por la médula, esa es una quimio intratecal.

Para la cuál te tienen que dormir, es un procedimiento muy doloroso. Entonces cada 2 días entre miércoles y viernes me hacían este procedimiento. (Silencio) Entre el lunes, miércoles y viernes me lo hacían, entre esos tres días nada más me lo hacían, dependiendo también la gravedad con lo que lo lleves. Aquí lo lleves a partir de ahí empecé a recibir un ciclo de quimioterapia fueron aproximadamente 30 quimioterapia de inducción cuando después me dan una hoja que decía mantenimiento. Y mantenimiento significaba que eran 120 quimios

más aparte de las que ya habías iniciado se acababa la etapa de revisión en salta etapa de mantenimiento que duraba de 3 años y medio con 120. Entonces, así estuve durante todo, todo, todo ese proceso 3 años y medio estuve con quimio tanto de 6 horas, de 3 horas, inyectada. Si, este muchas veces el internamiento de quimioterapia, en mi caso duraba 3 días. Uno, te hidrataban en la madrugada, te ponía la quimio. La quimio dura 24 horas, en la madrugada del otro día te la quitaba, si se trataba todo el día. Para el tercer día y todo salía bien y no te quedabas internado, hasta que... hasta que tu cuerpo se desintoxicará, porque era muy fuerte. Esas fueron las primeras quimios que a mí me dieron internada, después me las cambiaron, porque era muy éste... Me negué totalmente a la radiación. Entonces, lo que provocó fue que me aumentaran quimio y después me ponían 24 horas más, aparte una quimio, 3 horas y pues fue lo peor de mi vida en esos momentos. Cuando aparte de esas 24, aumentaron 3 horas más, entonces pues era así: llegaba me hidrataban, ponía la quimio, en la noche la quitaban. A la otra noche, pero me ponían una de 3 horas y en la mañana se terminaba, cuando se terminaba me hidrataban y me hidrataba. Si, yo tenía que tomar mucha agua si quería salir en 3 días, para poder sacar la quimioterapia. También, muchas veces la quimio tiene muchos efectos, uno de los efectos de la quimio es la temperatura. Puedes poner una quimioterapia y a la media hora, 1 hora está con fiebre, ¿qué procede en esos casos? Tienes que levantarte, irte al hospital porque puede ser muy grave una temperatura, para una persona con cáncer puede ser totalmente peligrosa, porque la temperatura en cualquier persona da por infección. Entonces una infección en una persona con cáncer puede ser mortal, por eso se dice que cuando una persona tiene fiebre, tiene temperatura debe de acudir inmediatamente al hospital, en caso de las personas con cáncer. Por qué, si no puede ver ese proceso, de qué de que tengas una infección y no sea tratada a tiempo y eso lo peor y afecta al tratamiento, más, sin embargo, si lo puedes combatir. Desde el momento te dan antibiótico, 7 días sales del hospital y a la siguiente semana te ponen quimio, para no obstruir el ciclo de quimioterapia que llevabas. Eso con esa finalidad de no atrasarte más porque como les comentaba eran 120 quimios, una por semana y si te atrasa una semana, ya eran 122 semanas, si te atrasas 2 semanas, ya eran 122 semanas. Por qué así era sucesivamente dependiendo de cómo se fuera sintiendo tu cuerpo. Caí muchas veces a urgencias, bueno, yo digo muchas, pero a comparación de mis otros compañeros, la verdad es que son muy pocas. Yo caí aproximadamente unas 5 o 7 veces a urgencias y cuando traía la presión... manejaba siempre la presión muy baja. Yo siempre traía suéteres, chamarras, así podría estar haciendo un solazo afuera, pero yo traía mucha... con mucho frío. Entonces, me tomaban la presión y la presión era bajísima, por eso el frío del cuerpo. Antes, llegué a caer por presión baja, llegué a caer porque una vez tenía todo el cuadro asintomático de una apendicitis. Cuando hicieron los estudios “gracias a dios”, no salió nada. No me operaron y me dieron de alta y al siguiente día fui a tomar quimio. Llegué a caer por náuseas, una de las peores cosas que fue de la quimio es la náusea, porque la náusea no deja comer, la náusea hace que te sientas mal todo el día. La náusea no te deja estar sentado, no te deja estar parado, claramente no te deja estar acostado porque de todas formas te está dando náuseas. No te deja dormir, porque son náuseas extremadamente fuertes o sea esas noches que no las toleran y que comes algo y luego vas y lo devuelves al baño. Es eso, es una de las cosas que acaban totalmente, la náusea. El cansancio extremo que quiera tener una quimioterapia es como si tuviera... como si hubieras corrido un maratón completo sin hacer nada de ejercicio días antes. Así es como se siente una quimio, el cansancio es extremadamente grande, que no puede ser. Muchas veces, no se puede ni alzar la cabeza, porque sientes cómo se va hacia atrás o se va hacia adelante, por no tener esas fuerzas. Como si hubieras corrido el maratón, sin nunca en la vida hacer

ejercicio, ese ese el cansancio extremo que llega a dar una quimio.

Los dolores de cabeza, se supone que no es bueno que la quimio te dé un dolor de cabeza, hasta donde yo tenía entendido. Pero, entonces las quimios no deben de hacer que duele la cabeza. Pero, pues lamentablemente ellos no se las ponen, entonces no pueden decir que no es un síntoma común. Yo platicaba con muchos compañeros y decían “sí”, también me hace que me duela la cabeza. Un dolor de cabeza a lo mejor no extremado, porque con un paracetamol o con un ibuprofeno lo puedes quitar, pero sí es un dolor. Llega a doler la cabeza.

El cambio de ánimo, en la quimio llega un momento en el que odias las cosas, en el que no toleras nada, ni que te hablen o te saluden. Te dicen ¡Hola Dulce! y tú así de “no me hables”. Osea, ahorita no estoy disponible para nadie y muchas veces es... Bueno, he escuchado, de... “pero es que sólo te estamos saludando”, “queremos saber ¿cómo estás?”. “Pues no me importa”. Si, es ese cambio de ánimo tan fuerte que provocó una quimio, que no tienes ganas de que nadie te hable, de que nadie te que te mire. Como... o sea, no, bueno a mí nunca me molestó que me miraran. A menos que me miraran feo y que me miraran con morbo “eso sí me molestaba”. Pero miren, eso osea no, no lo toleras. Es un cambio de la quimio muy fuerte, que incluso decían las mamás: ¡es que mi hijo está insoportable! Y ese ese cambio de comportamiento que le provoca una quimioterapia que se llama dexametasona. Y este, ese temperamento fuerte el que no quieres que nadie te hable, nadie te mire, ni que nadie respire, porque están quitando tu oxígeno se llama así, se llama dexametasona. Esta es aquí es la que provoca esos cambios de humor, tan fuerte, tan desagradables muchas veces. Por qué ahora que lo pienso digo “pues sí” es cierto, no eran personas que te preocupaban, querían saludarme. Pero, pues también en ese momento yo no lo entendía porque estaba bajo el efecto del medicamento, ese es uno de los cambios también qué causa y otra cosa es que causa depresión. La quimio causa depresión por muchas cosas. Una, la quimio te limita a hacer lo que a lo mejor un tiempo te gustaba hacer, te limita a hacer las cosas que a lo mejor una vez te gustaba hacer porque ya no puedes correr, porque ya no puedes ir a la escuela, porque ya no puedes ir a jugar a un parque. Porque ya no puedes ir a cualquier lugar solo, porque ya no puedes ir al centro porque hay mucha gente, porque tienes que convivir limitadamente con las personas, las personas pueden traer alguna enfermedad que se pueda dañar a ti. Entonces, todo eso es lo que causan las quimioterapias. Las defensas bajas y entonces al momento de crear defensas bajas, te empiezan a limitar muchas cosas. Incluso tú podrías decir “no es que a mí me encantaba pintar”, “me encantaba leer, pero ahorita con la quimio me siento así y lo detesto, eso empieza a causar depresión. Yo era una persona que hace muchísimo tiempo que corría, que saltaba, que jugaba fútbol, que juega baloncesto, que le gustaba andar en bici, que le gustaba correr, que le gustaba hacer mucho ejercicio. Por la quimio me lo prohibió, por qué “no” los doctores: el ejercicio siempre es muy bueno. Sino los rendimientos que la quimio me daba a mí por este por la quimioterapia, me dio artritis reumatoide juvenil, es una de las secuelas que todavía hasta la fecha ¿no? En la cual me costó mucho trabajo volver a caminar, en la cual todavía no puedo correr y no me puedo agachar. Nomás puedo andar así, como caminando como pato y esa es una de las cosas que la quimio puede traer, puede entrar en depresión. ¿Por qué? Por las por las limitaciones que muchas veces tú mismo te pones o tú mismos haces, por los síntomas de la quimioterapia. Muchas veces no es el cáncer, sino la quimio... bueno... aquí más está matando al cáncer. Otra cosa que puede traer depresión muchas veces también es la pérdida de cabello. Obviamente en las mujeres ¿qué es lo que más te gusta? Tú estética. ¿Qué es lo que haces para ir a la escuela? Te bañas, te arreglas, te

perfumas y te pones hasta el uniforme bien planchado o te lo arreglas a la altura que tú quieres más. Sin embargo, con una quimio “dime” ¿cómo puedes tener ánimo de cambiarte? Te miras al espejo y ya no eres la misma persona, porque ahora tienes que pintarte las cejas, porque no tienes pestañas que lucir, porque tu cara está hinchada. Porque te ves como si fueras una persona, que, como un globo, así un globo totalmente y no sé. Bueno, sí obviamente yo creo que si pones un globo a contraluz y el globo brilla entonces eso es lo que pasa con la cara de una persona con cáncer. Se inflama, que brilla, está brillante, porque está medio transparente. Osea ya no es blanco, ya es algo más allá de que “güerito”.

Pues algo muy importante es el cabello. En... digo a nosotras como mujeres nos encanta tener el cabello largo para poderlo planchar, para poder alaciar, para poder peinar, para poder hacer las cosas y si no te peinas de todos modos sigue siendo la persona más feliz del mundo. Como yo ahorita aquí, por eso no prendí mi cámara. Entonces y no hay problema con eso, osea pues tu cabello te da esa personalidad, pero ¿qué haces cuando no tienes cabello? y no puede darte esa personalidad que tú eres. Cuando, si tú eres una persona, que, si te gusta pintarte el cabello, que te gusta andar a la moda, que te gusta usar diademas, usar peineta ¿Cómo lo haces entonces? Esa es una de las cosas que llega a causar depresión y ahorita me estoy enfocando a las mujeres porque... es porque soy mujer, pero también en los hombres. En los hombres, pues, es más. Porque en un hombre te hacen bullying [risas] y te ponen apodos en la escuela. A lo mejor no lo van a decir, porque saben tu condición. Pero tú mismo estás pensando ¿qué pensarán mis compañeros de mí?, ¿estarán pensando ellos como soy? Entonces, ese pensamiento ataca regularmente. En ese momento de esta debilidad que tienes ¿no? Dónde te miras al espejo y no eres la persona que solía ser antes. En mi caso, pues no fue como tal. La depresión ya... este... como era y dije: pues si tengo que estar mientras salgo adelante, pues sin ningún problema. “Así voy a estar”. Usaba gorras, porque si no te da... si no agarras fuerza tú mismo durante este proceso, tu familia si te la va a dar, pero la vas a sentir como lastima. Porque muchas veces no te la van a dar el corazón, sino para que te sientas bien y así no se trata de eso. Entonces, tienes que hacer eso, tienes que tomar fuerzas tú misma y decir: “que estoy así, pero no va a ser para siempre” Son 3 años y medios y llevaba de mi vida 15 años, qué se pasaron como agua, 3 años y medio también se van a pasar igual. Y tienes muchas veces tienes que agarrar valor sola, que seguirá adelante. Lo que a mí me ayudó muchísimo fueron los niños, porque como estaba en un hospital infantil. Yo tenía miedo a una quimio inyectada, así como que las gringas y eso no iba conmigo. Había sido una persona muy sana, entonces pues no, ósea no iba conmigo. Entonces, tenía miedo y decía que una inyección duele ¿Cómo no va a doler una quimio? ¿No? Si son de aceite. Yo un día estaba llorando con mi mamá en una banca y renegando de que no querían la quimio, entonces una niña dice ¿por qué estás llorando? y dije porque me toca quimio inyectada y me dijo ¿cuál te toca? Ya le dije el nombre del medicamento y ¡Ah! Dice, la mía también va a ser este y la llaman. Lllaman a la niña, acaba de la quimio y se mete corriendo. Y yo me quedé así viéndola ¿no? corriendo[risa] ¿Por qué se fue corriendo si le van a meter quimio? Y como si nada me dice “no llores ¿sí?, no duele, mira me dice mírame yo ya me voy para mi casa y no me dolió” Y de ahí dije, pues una niña de 6 años puede ¿por qué yo no? Porque tenía 15 entonces. Te das valor, tienes que encontrar, cuando estás en este proceso tienes que encontrar algo que te dé valor. Porque si no te das valor vas a perder más fuerza, vas a perder más ánimo. Tristemente puede ser que por el valor que no tengas, pierdes la batalla. Muchas de las veces son eso el ánimo, que tú tienes para salir adelante. Otras veces no, porque otras veces, aunque tengas el ánimo, si el cáncer no cede, pues no vas a poder

hacer nada. Solamente tener un lado, eso es lo que tristemente se vive en estos procedimientos. Así estuve durante 3 años y medio, toqué campana, salí de estos tratamientos. Logré tocar campana un 10 de septiembre de 2019. No sé si quieran que les explique otra cosa, si tengan otra pregunta o algo.

Fátima: El tiempo de la reunión se nos está agotando entonces te vamos a mandar otro link para que podamos platicar este otro ratito si te es posible.

Dulce: Sí, sin ningún problema. Yo tengo todo el tiempo ahorita.

Fátima: Muchas gracias entonces te mandamos el link para volver a retomar este lo que nos estás platicando.

Dulce: Claro que sí, lo espero.

Fátima: Muy bien, muchas gracias.

Fátima: Okay, bueno para continuar, nos mencionabas que tienes un hijo ¿no? Entonces, me gustaría que nos compartieras ¿qué pasó con tu pequeño durante todo este proceso? Porque de una u otra manera, pues él estuvo contigo y formó parte de todo el de todo el tiempo que tuviste que pasar con estos niños, toda esta cuestión.

Dulce: ¡Ah, claro! Pues fue algo muy extraño [risas] Porque encontré a una persona que me dijo que ella lo podía cuidar mientras yo estaba en el tratamiento. Me dijo: yo me lo llevo a mi casa, vivo en tal lado, nos dio la dirección y dijo yo te lo puedo cuidar. Fue en ese momento, yo estaba en terapia intensiva y entonces mi bebé se estaba quedando con mi con mi papá, porque mi mamá estaba conmigo y mis hermanos. No tomé como tal yo esa decisión, sino él vio la confianza de la persona y su buena fe de ella y todo y se lo entregó. Le dijo, aquí está y cada semana ellos iban a verlo. Después, yo de esto que te estoy contando, yo creo que yo duré como 20 días en el hospital, un mes. Cuando yo salgo del hospital lo voy a ver ¿no? Estoy con él y la misma persona me dice: Dulce dice quédate con nosotros, no te queremos quitar a tu bebé, jamás lo vamos a hacer es tuyo y ahorita lo estamos cuidando simplemente y para que te tengas confianza quédate con nosotros a vivir. Fue algo triste, nada más fue muy triste, porque yo no pude estar con él mucho tiempo me... porque yo me la pasaba cada tercer día en el hospital y toda la semana estaba en el hospital. Me quedó con ella, yo estuve viviendo aproximadamente un año con ella. Y mi bebé era muy bebé todavía, pues no se acuerda de nada. Estuve ahí un tiempo, hasta que yo empecé a ir ya cada semana al hospital. Entonces, pues cuando yo me lo traje otra vez conmigo a la casa de mis papás. Durante ese proceso y ese tratamiento yo la verdad no lo cuide como mamá, porque esta persona lo cuida como su mamá. Ella le daba todo, le compraba pañales, le compraba ropa y compraba todas las cosas que él necesitaba. Yo no estuve como tal con él, siempre se le dijo ella a tu mamá, pero tu mamá está enferma, tu mamá está pasando por esto y lo entendía. De hecho, cuando ya estaba en la casa de mi papá ya llegaba y me decía que, si me sentía mal, yo decía así bebé me siento mal. Se acostaba conmigo, así fueran 2:03 que yo estaba acostada, se acostaba y no me daba lata, nada hasta que yo me despertaba. Nada, osea nada de lata me dio nunca. Entendió la situación del problema y después entendió que decía: mamá ¿te vas a ir al hospital? Si, me voy a ir al hospital. “Muy bien” Y se quedaba con mis hermanos. Y con mis papás y con mis hermanos ellos siempre... bueno mi familia siempre me estuvo

apoyando. Ellos quedaban y ellos le platicaban “tu mamá está pasando por esto” cuando regrese muy probablemente se sienta mal, entonces, lo fue entendiendo. Fue algo con lo que él se fue familiarizando. Yo lo empecé a cuidar hasta que salí del tratamiento, como tal antes lo cuidaban entre todos entre mis mi papá, mis hermanos. No me empecé a hacer cargo del hasta que yo salí totalmente del tratamiento y ahí fue cuando yo dije bueno ya estoy bien. Ya puedo hacerlo y lo estuve ya desde ahí, yo lo estoy cuidando y él está familiarizado. Como les contaba estoy emprendiendo una fundación de niños con cáncer, donde a él me lo he llevado, los ha visto, los ha conocido, ha jugado con ellos y él está familiarizado con esto que es el proceso de cáncer ¿no? Es la verdad, es un es un niño muy... que lo entiende, muy adorable, que lo entiende. Y dice ahora que su ahora tiene un compañero en la escuela que es compañero está enfermo, tiene autismo y me dice la maestra, es que Sami lo entiende. Sami está con él y es el que le tiene paciencia y el que lo ayuda y... Se llama Samuel mi bebé. Es el que está ahí dice y entendemos que está familiarizado con las situaciones del hospital, que a lo mejor no es una vida que niño debió haber tenido. Por qué un niño debe no debe tener esos recuerdos, sino de nada buenos recuerdos y felices recuerdos. Y a lo mejor no tan chicos deben de estar familiarizado con los hospitales, pero yo creo que lo hace de una manera muy buena, porque él no está familiarizado con los hospitales de que... los hospitales son dolor. Y no, está familiarizado en que el hospital tiene niños que necesitan ayuda. Y pues ahorita actualmente él está en la primaria y pues no tengo problema con él, lo entiende. Mañana que vamos con... el día de mañana tengo una reunión mensual con niños, donde se les lleva pastel, este piñatas se les da show, eso es una fiesta totalmente. Los niños tienen el día de mañana, van a tener un show de payasos, un show de Bel y Beto y un show de un mago, donde se les va a dar de comer pizzas y el guisado que ellos quieran. Se llevan refresco, donde se llevan juguetes, los magos llevan juguetes los payasos. Llevan juguetes, donde pueden romper piñatas y dónde pueden... ellos conviven. Entonces, mi bebé mañana está en esa fiesta y está conviviendo con estos niños, que pueden entender un poco más y que no hace preguntas, que él simplemente juega y las preguntas que tiene hasta el último me las dice. Mamá ¿por qué el niño está así?, ¿qué le pasa mamá? ¿por qué esto? Osea si le interesa, el saber por qué un niño de su misma edad no hace lo que él. Entonces, es así cómo lo vamos dedicando, vamos creando y que hay personas que que tienen esas discapacidades y estos problemas y pues él no hasta ahorita no ha tenido ningún problema con eso. Siempre lo ha entendido, lo ha aceptado y al contrario es pues es más más comprensible con los niños ahora en su escuela. No sé si tengan alguna otra pregunta.

Fátima: Muy bien. También, dentro de tu discurso nos platicabas que has recibido mucho apoyo de tu familia, entonces no sé si puedas platicarnos un poco la implicación que tuvo tu familia durante todo tu proceso

Dulce: si nada más dame unos minutitos en la que contesta algo urgente Y... te la contesto, permítame. (se ausenta unos segundos)

Alguna vez cosas que de repente... Como les digo que mañana tengo la fiesta, la verdad me quise quedar en mi casa para descansar. Porque sé que mañana va a ser un día de locos, pero como es donativo y eso me estaban llegando mensajes. Pero ya sin problema ¿cómo lo vivieron ellos? Yo creo que como fui la única hija de cuatro hermanos hombres y yo soy la única mujer, pero con mi papá y mi mamá, pues fue un momento muy duro. Muy duro para ellos, porque ellos tenían metas [habla como si quisiera llorar] tenían sueños que

probablemente tuvieron que truncar por esta situación. Qué probablemente ellos desde... son más chicos que yo y llegó un momento en que ellos tuvieron que trabajar, tuvieron que trabajar para sacar adelante los gastos que yo estaba necesitando en estos momentos. Entonces, se hicieron unas personas que a su corta edad se hicieron independientes, que por esta situación tuvieron que entender más cosas y a lo mejor no pudieron disfrutar su adolescencia como era o como la debieron haber tocado. Porque tuvieron que hacerse cargo de un niño, tenían que hacerse cargo de su hermana que estaba enferma y tuvieron que salir adelante. Nunca me han reclamado nada, jamás me lo han echado en cara, jamás me han dicho nada. Al contrario, ahora nos burlamos todos juntos de la enfermedad, porque es algo que ya lo vivimos, ya lo vencimos. Y no burlar a reír a cagadas no. No, un pues ya pasó, es una experiencia que tuvimos todos que todos la salimos como familia y que ya pasó. Jamás me han dicho nada, desde ahí ellos siguen trabajando, ahora sí ya es por gusto porque no quisieron seguir estudiando.

Yo creo que sí fue muy difícil para ellos, porque ellos tuvieron que tomar esa esa carga. A lo mejor esa carga... mis papás siguieron trabajando, sí, pero muchas veces no era suficiente. Un tratamiento de cáncer, aunque yo tuve la suerte de que mi tratamiento así lo cubría un seguro, muchas veces era costoso de todos modos ir del diario y los alimentos ahí adentro, el que osea todo eso era muy costoso el mantener a una familia. Y que no tenía casa propia, sino estaba rentando. Mantener una renta, no solamente de aquí, sino del trabajo donde estaba llegó el momento de crisis. Llegó a haber un momento de crisis dentro de mi familia, pero como familia lo supimos superar, como familia supimos salir adelante y no desesperarnos. Al contrario, ver la meta final y decir ya falta menos falta medio año, ya falta menos falta un año y creo que eso me ayudó también a echarle muchas ganas que ellos están esforzando y no puedo darles la espalda. No, ellos han dado mucho. Bueno creó que eso es todo (risas)

Fátima: Muy bien, cuando ha sucedido esto prácticamente pues eras un adolescente ¿No? Entonces, no sé si podrías platicarnos ¿cómo era dulce antes de enterarse de la noticia?, ¿cómo fue después? y ¿Cómo cambió todo lo que era al enterarse que tenías cáncer?

Dulce: ¿Cómo era antes? Pues...yo era una persona que le gustaba mucho estudiar, siempre estaba estudiando siempre, me gustaba estar aprendiendo muchas cosas. Sabía demasiadas cosas, muchas cosas. Pude haber conseguido trabajos muy buenos por ese conocimiento que tenía desde que era muy pequeña, como les contaba siempre me gustaba ir a la iglesia. Era una persona que le gustaba mucho el deporte y una persona sí casi nunca está en pausa, porque siempre estaba aprendiendo cosas. Una persona que no le importaba estar a las 5:00 de la mañana en reforma en un instituto y regresará hasta las 3:00 de la tarde “ajá” A esa edad tenía 14 años, era una persona muy activa, una persona que no paraba. Tenía muchas metas a futuro, una persona muy alegre, que veía la vida como que muy... no sencilla, porque pues no. No la veía tan, tan sencilla. Pero era una persona que vivía la vida, pues de otra manera ¿No? Donde podía divertirse, donde podía jugar, donde podía... siempre tenía en claro mis metas, ya voy a hacer esto, y estoy, y voy a lograr esto. Ante el proceso pues todas las etapas que ya les mencioné, me pasaron, me llegaron a pasar por una frustración que cuando me quedé sin caminar. Con la frustración de no poder moverme, claro tenía que sacar fuerza, no puedo hacer esto, pero... puedo hacer el otro. Siempre me ha gustado aprender, me ha gustado mucho estar aprendiendo cosas. Entonces, aprendía dentro del tratamiento,

aprendí medicina, dentro del tratamiento aprendí psicología, dentro del tratamiento aprendía relaciones públicas, también aprendí un poco de enfermería. Dentro del tratamiento apéndice síntomas, nunca me ha gustado dejar de aprender. No lo tomo como que algo de retroceso, fueron 3 años en los que pues no estudié. Sí salí de la escuela, totalmente. Sí estudié, pero aprendí muchas cosas, me gustó aprender todo lo mencionado. Es que siempre voy aprendiendo, me gustaba platicar con los doctores, me gustaba me gustaba estar sabiendo más cosas sobre el tema. Y no solamente eso, también durante el tratamiento yo tenía una mejor amiga, la cual ella me acompañó pues todo el tratamiento estuvo conmigo. Fue muy duro cuando ella partió, [suspira] partió mi mejor amiga. Teníamos el mismo diagnóstico, tanto durante el tratamiento tuve que sentir ese dolor. Otra persona que paso todo el tiempo conmigo, pues falleció. Al finalizar el tratamiento los como que vi una nueva oportunidad. Pero, con dificultades ahora para caminar, para hacer las cosas. Muchas veces dificultades, porque tristemente una empresa a veces no te contrata de por sí. Obviamente la empresa sabe que no te puede explotar al máximo y si te explota pueden demandar, que no te puede exigir tanto, porque si te exige puedes demandarla. Entonces, es muy complicado que alguna empresa te contraté por estos por este antecedente de cáncer. ¿Cómo soy ahora? [risa y suspiro] ¡Híjole! Quisiera decir muchas cosas, ahora soy una persona que vive la vida de diferente manera que tuvo que madurar muy joven, no solamente por tener un hijo, por un cáncer. Y una vez que lo tenía, que te hace ver la vida de otra manera, que te hace valorar la vida y decir pues no importa cómo esté viviendo hoy. Estoy viviendo, después tener metas, si puedes tener algún sueño. Ya no soy una persona tan alegre como la como la que era antes, la verdad tengo que reconocerlo. Por qué, no porque me duelan mis pasados, sino porque hay que disfrutar la vida. La verdad la disfruto, pero ya no es ya es más diferente, ya es de otra manera y no como la vivía antes. Pues sí, soy una persona que sonrío, que es alegre, pero como soy una persona que sigue centrada. Por ejemplo, ahorita está centrada en lo que estoy haciendo, meterme a estudiar, seguir aprendiendo. También seguiré con el proceso de este apoyo a los niños con cáncer, porque yo sé, pues todo el proceso que se lleva y el apoyo moral, del apoyo económico y de medicamentos que necesitas.

Si tengo la posibilidad de apoyar, como me apoyaron, por eso lo hago. Ahora tengo unas metas claras y las tengo... pienso... bueno tengo varios proyectos de vida, uno de ellos es meterme a estudiar. Bueno la carrera aún no la decido, porque estoy entre psicopedagogía y licenciatura de abogado. Pero, también sé que después de esa licenciatura, osea quiero esa porque son carreras cortas, son 3 años. Después de esta me voy a meter a la carrera de medicina, que es lo que realmente me ha gustado aprender, a lo mejor nada más estamos en una carrera y para seguir estudiando. Actualmente, pues no necesito este como que un el trabajo, me casé, bueno me junté hace hace 3 meses aproximadamente. Sigo todavía aquí en casa de mis papás, pero una de las metas es conseguir un departamento. Irme a hacer mi vida cualquier con otra persona, seguir mis metas y hasta ahorita, pues esa soy yo, antes pues de todo el tratamiento. Ahorita, como les comentaba no puedo hacer mucho ejercicio, no puedo correr, no puedo hacer muchas cosas porque tengo artritis reumatoide juvenil y tengo bajo el calcio. Entonces, no puedo hacer otro tipo de actividades, pero no me detiene a hacerlo en la vida, conseguir un trabajo más estable y valorar la vida que ya casi perdió.

Fátima: Okay. Algo que ya nos estabas mencionando es que tienes pareja. Entonces, ¿Te gustaría platicarnos?, en torno a ¿cómo viviste tu sexualidad? Si tuviste una relación de pareja, si notaste un cambio de esas relaciones, antes de padecer cáncer. Cuando tuviste a

cuando... pues superaste la situación.

Dulce: De hecho, pues y tengo una pareja. Pues distinto, porque antes, pues no me importaba casarme. Y con el papá de mí, tuve mi bebé, pero nos separamos porque no era lo mismo. Incluso tuve una demanda por leucemia, de hecho, fue la demanda más estúpida en la vida que he leído. Me demandó por eso y con eso pelearme el guarda y custodia. Mis relaciones anteriores fueron un caos [risas], porque yo era la que decidía mis cosas y decía “no voy a dejar esto por ti o no voy a hacer esto por ti”, porque estas son mis metas ¿no? Si se queda, adelante y si no pues de todos modos el que sigue. Terminamos, así era yo antes del tratamiento, cuando estuve en tratamiento tenía una pareja, bueno no una pareja, sino un novio del hospital. Algo así como la película que no me acuerdo cómo se llama [risas] “bajo la misma estrella” creó. Entonces, este no, esta pareja fue algo complicado después, porque los dos salimos de tratamiento [silencio]. Tuve esta pareja [silencio] pues terminamos. Él terminó su tratamiento primero que yo y luego, luego yo lo terminé. Nos quedamos con fue con qué [silencio], bueno ya habíamos salido y ya cada quién quería hacer sus cosas y cada quien, pensamos haber diferente las cosas. Él quería hacer otras cosas después del tratamiento, yo quería hacer otras cosas entonces... bueno por” la paz”. Después de ahí ya no podía nadie, ya después me había enfocado en mí misma y en ver lo demás [silencio] hasta que conocí a esta persona.

No tuve ningún problema, pues nos llevamos bien. Está apoyando de la fundación [silencio] [risas] sí... [risas] Sí es complicado, cuando era más chica obviamente no me iba a casar a los 14 años. No y obviamente no piensa así vale una persona de 14 a una persona que ya vas creciendo y todavía hasta la fecha digo bueno tengo 21 años y todavía sé que puedo regarla... Porque no estoy tan grande ahora [silencio] puedo seguir cometiendo muchos errores todavía [silencio] en lo que puedo tener un poco de más experiencia en eso.

Fátima: Y tienes toda la razón, aún somos muy jóvenes [risas] En todo este proceso, cuando tú te enteraste, eras una adolescente. En esa etapa, pues todos aprendemos a conocer nuestro cuerpo, se ven cambios físicos, emocionales, en fin. Empezamos a vivir una nueva etapa y con ella descubrimos a nosotros mismos, entonces me gustaría que me hablaras un poco de tu experiencia en ese sentido.

Dulce: ¿En mi experiencia en conocerme a mí misma? ¿En qué aspecto?

Fátima: En la corporalidad... también me decías que todo tu tratamiento te llevó a impedirte conocer ciertas cosas.

Dulce: No sé, si esa pregunta la podemos dejar para después, porque tengo a gente aquí en casa.

Fátima: Ah, claro. También nos hablaste del morbo, de que pues obviamente, pues si te molesta que las personas vean con morbo las secuelas que llega a dejar el cáncer. No sé si puedas hablar más un poco más acerca de eso ¿A qué te refieres con ello? o ¿Qué es lo que te molesta?

Dulce: Que pues sí, parece que muchas veces la gente no hace las cosas por ayudar, muchas veces una persona llega y dice ¡Ay que tu hija tiene cáncer! déjame verla y te digo que muy

amable y muy esto. Y ¿qué es lo que hace? nada más verte, para ver ¿cómo estaba? o ¿cómo estás? Y no por ayudar, porque no te dice nada bueno, nada más es como “déjame ver a tu hija” ¿no? “déjame ver cómo es una persona así” o “déjame ver” o sea no. No digo que esté mal, porque pues obviamente puedes ver a un niño del cáncer, obviamente pues sin problema. Preguntarle cualquier... bueno yo casi... yo, me podría preguntar cualquier tipo de cosas. Pero, esta persona que nada más iba a verte por “lástima” para ver “cómo estabas” para ver “cómo te veías” para esta quietud de nada más, era” chismear” por decirlo. Así no, que no aportaba nada, bueno, sino que, es más, cuando te veía ya ni siquiera sabía que decir, nada más se quedaba mirando. Y te hacía preguntas tontas o preguntas de ¡Ay, hija se te cayó el cabello!, mira esto, o sea es algo ilógico que está haciendo una persona que tiene que hacer solamente, por lo menos lo más respetuoso que tú puedas hacer. Y hay personas que pueden, nada más lo haces por ir a ver ¿Cómo está la persona? y quería ¡Ay! ¿Ya viste? ¿La viste? La hija de tal persona ¡Ay! “De verdad que me dio cosa la niña” A eso me refiero, hay personas que nada más lo hacen por lastima, pues sí ver una persona que tiene cáncer. Porque obviamente no vas a hacer nada por ella, simplemente la fuiste a ver. Personas que no aportan nada a tu vida, sino al contrario lo que van y también con la curiosidad en el otro que todos no tienen la culpa de nada, nada más fueron a verte a eso me refiero.

Fátima: Otra cosa que me gustaría preguntarte es el papel que tuvieron tus grupos de pares. Con tus pares me refiero a las personas que tenían tu misma edad. En este caso, por ejemplo, me dices que pues te gustaba mucho ir a la escuela que siempre te ha gustado estudiar entonces qué papel jugaron los amigos en por ejemplo en todo este proceso.

Dulce: Hay algo bien cierto que dicen, que cuando estás en la fiesta todos son tus amigos, pero cuando estás en el hospital no tienes amigos y los amigos se cuentan con la palma de una mano. Y me quedé sin amigos, no hubo un amigo que fuera al hospital a verme. Pues sí, antes me decían ¿Cómo estás? ¿Cómo esto? Pero hasta ahí, dejaron de hacerme parte de su club. Me dijeron, me salí de la escuela, entonces literalmente me quedé sola. Amigos como personas que algún día estimaba, yo convivía del diario, se fueron. Me quedé totalmente sola. Mira, pues sí, me han mandado mensajes, todavía hasta la fecha tengo amigos que me mandan mensajes... bueno conocidos que me dicen ¡Hola Dulce! ¿Cómo estás? ¿Cuánto tiempo llevas de vigilancia? Que sí estuvieron, pero como tal en el hospital o en tratamiento, así cerca de mí pues... no conté con ellos.

Hice amigos dentro del hospital, sí, ahí sí te puedo decir que amigos. Porque estaban viviendo la misma situación que yo estaba viviendo lo mismo que yo y estuvieron conmigo. De hecho, muchas veces como a mí me tocaba un día a la semana, si a ellos también, ya llegamos a cambiar todo para que todos nos tocara el mismo día y podernos ver todos juntos. Esos amigos son los que ya hasta ahora tengo, hasta la fecha nos frecuentamos, hasta la fecha nos llamamos y nos alegramos. Por ejemplo, Regi que me encanta que esté estudiando, que le esté echando ganas, sigue adelante. Entonces, amigos que dicen “oye, necesito esto” ¡claro que sí! Yo te apoyo, cuenta conmigo.

Amigos que me dicen, que me dicen me voy a meter a estudiar, pues ¡adelante! Cumple tus sueños, como que ahora nos apoyamos más, digo estos son los verdaderos amigos. Sé que, si un día vuelvo a caer al hospital, no por recaída de cáncer, sino por a por algún síntoma que me siento mal, que me dan alergia, cosas así. Pues sí, que puedo contar con ellos, sé que les

puedo llamar y sé que pueden ir a visitarme, eso es, eso es lo que con lo que te quedas más. Cuando tienes amigos pues con cáncer o al menos en mi caso. Eso pasa, no tuve amigos, hasta después los amigos que hice dentro de. Sí, pues una de ellas se había hecho, pues ese esa amistad profunda con esta chica, con mi mejor amiga, pero después de a ella le dieron de vigilancia y después de unos meses falleció. Es unas amistades que siguen doliendo, que siguen lastimando, pero son amistades que sigues recordando como una amistad verdadera y no como una amistad de fiesta.

Fátima: Okay. Bueno, pues ya estamos llegando al tiempo de la entrevista, de hecho, nos pasamos un poquito. Pero, bueno... te agradecemos muchísimo que hayas compartido todo esto con nosotras. Todo esto se va a utilizar con fines académicos y te agradecemos mucho. No sé si, Andrea ¿Quieres decir algo?

Andrea: ¡Ay, no! Pues un gusto conocerte, muchas gracias por ayudarnos. No sé, pues la verdad sí nos gustaría volver a platicar contigo ahora si el equipo completo. Porque pues igual, por cuestiones personales los dos chicos no pudieron estar con nosotros, pero ojalá podamos volver a platicar contigo y pues muchas gracias por el tiempo, por platicarnos toda tu historia.

Dulce: No, muchísimas gracias y una disculpa por estárselos retrasando. Porque a Regi le dije” sí Regi sin problema”. Ya llevaba como un mes sin hacer esto, entonces ayer le dije bueno y le dije hace rato. Me dijo ¡Oye! y ahorita pues como te digo quiero relajarme un poquito, porque de verdad estaba muy estresada. Y dije, de una vez, lo hago y me relajo y me pido un poquito de todo lo que estaba haciendo. Muchas gracias a ustedes por escucharme. ¡Claro que sí! Me comentaba Regi que después la entrevista iba a ser presencial, me parece ¿No? corrígeme si estoy mal.

Fátima: Sí, de ser posible nos encantaría conocerte en persona para tener la entrevista presencial e igual me gustaría felicitarte por todo lo que lo que has logrado. Tu proyecto, la verdad es que es algo de admirar. Y pues esperamos que te hayas sentido cómoda, que, pues si haya sido un ratito en el que te hayas podido desahogar, querer decir todo lo que tengas decir. Va a haber una próxima sesión, ya que nos estás haciendo ese enorme favor. Y pues no nos queda más que darte las gracias.

Dulce: Muchas gracias, muchas gracias a ustedes. Sí, ¡Claro que sí! Bueno, de hecho, a mí me gusta hablar de del tratamiento, porque hay muchas personas que no conocen cómo es un tratamiento, no conocen los procesos. Entonces, me gusta, me gusta hablarlo. Cuando, como este tipo de cosas que es para aprender más, para hacer... Me gusta explicarlo. Por eso se lo explico, como con pausas, de ¿Cómo es que se va sintiendo la gente dentro del tratamiento? y todo eso. Sé que es mucho, porque 3 años y medio no se resumen en 40 minutos, ni en 2 horas. Sé que es mucho y yo con gusto de seguirles explicando y seguir aclarando cualquier punto que tengan, cualquier duda que tengan, cualquier cosa que gusten saber más. Incluso, pues a través de WhatsApp siempre estoy respondiendo sin ningún problema y ¡claro que sí! Pero nada más que sea presencial, lo agendo con Regi y pues ya nos estaremos viendo, el día que ustedes también puedan.

Fátima: Claro que sí, principalmente nos acomodaremos a tu horario. Por lo que nos dices,

pues si estás un poco ocupada con el proyecto que tienes ahorita pues ahorita.

Dulce: Ya nada más esta semana, ya mañana se acaba el proyecto y ya la siguiente semana yo creo que la tengo más libre. Entonces, sí podría ser la siguiente semana, no tengo ningún problema con eso.

Fátima: Muy bien, claro que sí. Estaremos esperando a que tú nos digas. Ya lo platicaras mejor con Regí, pues muchísimas gracias.

Dulce: Gracias a ustedes chicas, muy lindas. Gracias a ustedes por el tiempo de escucharme, también espero que les vaya muy bien su proyecto y que cuando saquen 10 me digan por favor (risas)

Fátima: Por supuesto. (risas)

Andrea: Claro que sí. (risas)

Fátima: ¡Gracias!

Andrea: ¡Gracias!

Dulce: ¡Gracias! ¡Bye!

Entrevista Doctora Gabriela.

Doctora: Más o menos, como en el 2013, la verdad yo creo que el mundo empezó a tener mayor interés más o menos en esa época. Yo me empecé a empapar del tema y noté que inclusive había grupos, sobre todo en Europa hay un grupo que se llama pancare que es familias y sobre, pacientes y expacientes estos sobrevivientes de cáncer que tienen su asociación entonces. Bueno, yo para para esa época, no, realmente aquí en México no había nadie que estuviera ¿no? en los grupos de sobrevivientes de cáncer, me parece bien, hasta donde yo tenía entendido. Pues, en el ir viendo la importancia de todos estos pacientes y que aparte más o menos en esa época empezamos a ver que nuestro hospital empezaba ya cerrarles las puertas a los adultos, a los sobrevivientes adultos. Pues, empezó la preocupación de que entonces ¿a dónde iban a acudir estos pacientes? La verdad, me da la impresión que muchos pacientes sobrevivientes de años atrás se empezaron a perder o sea iban con nosotros... Todavía recuerdo uno de 42 años, alguna vez que vi yo como estudiante, como estudiante de oncología, pero no osea no se notaba que no llevan como una este ¿cómo se dice? Pues, no tenía como otros hospitales de adultos o no estaba yo creo que muy consciente de qué situaciones de salud podría tener. Pero, seguían yendo a hacer revisión y ya la situación es que de repente teníamos un montón de sobrevivientes adultos en la consulta. Y yo creo que eso pasó en otros, en otras en otras especialidades de nuestro hospital, qué hicieron, pues el hospital empezará a decir que, pues que ya hasta los 18 ya no tenían que estar en el hospital, ¿no? Entonces, a través de las vivencias de mis propios pacientes ¿no? de que estaban empezando a cumplir la mayoría de edad y de qué me empecé a preocupar más por el grupo de los sobrevivientes. Y, es más, encargarme de los sobrevivientes yo en mi hospital, me fui dando cuenta de las necesidades que estaban teniendo ¿no?, de la importancia que era el acompañarlos inclusive hasta el hospital de adultos y ayudarles a decidir cuál era el mejor y verificar que estuvieran esté yendo a sus consultas. Entonces, en esa situación de acompañamiento de nuestra parte de alguna manera con los pacientes pues es... pues es que son muchísimos, muchísimos. Tenemos una lista de 800 pacientes de los cuales, 400 es el... empecé con muchas dificultades, ajá, más o menos como en el 2000... ¿Qué será? No, sí 2015 empezamos a hacer la lista de los pacientes sobrevivientes, porque la verdad es que es un volumen muy grande que tenemos en el hospital. Somos muchos médicos, entonces, la verdad se iba perdiendo la situación y que la verdad mucha gente que se dedica a esto, los sobrevivientes se dieron cuenta, pues es que a veces es más fácil la experiencia. Por ejemplo, de la transición en la vida adulta, este las experiencias que tienen los hospitales en adultos, pues te las van dando ellos ¿no? y a veces es más fácil que el sobreviviente adulto se lo expliqué a un paciente que está saliendo de esta etapa, de pues salida del hospital pediátrico. No sé si voy bien por ahí o ya me estoy, este, estoy divagando mucho.

Andrea: Si.

Doctora: ¿Sí? Bueno, pues entonces lo que se me ocurrió a mí, pero en el caso del infantil fue que sí ya tengo yo un paciente comprometido, que yo veo que son responsables, qué veo qué (risas) están yendo al hospital de adultos. Lo que se me hizo más fácil fue... y no lo hice en ese momento pensando en que iba a ser que les iba a impactar de una positiva, a tener un impacto muy grande, el hecho de que empezarán a convivir entre ellos. A mí lo que se me ocurrió en ese momento, era que este necesitamos apoyo, osea que necesitábamos el apoyo

de los que iban viniendo y... o ya teniendo la experiencia de estar en la vida adulta, de irse juntando con sus pares y abriéndose camino ¿no?, abriéndoles la brecha. Y después, de que también me enteré, que en otros hospitales como el Siglo XXI, tiene sus sobrevivientes el IENP ya tiene sobrevivientes o sea sus clínicas y el ISSSTE, este, que inclusive tiene más frecuentemente reuniones de grupos de sobrevivientes.

Pues, a mí ya me queda claro que finalmente el paciente sobreviviente de cáncer. Bueno, tú me estás mencionado que sobre todo en la adolescencia, pero yo creó qué. Yo diría que sí, son los pacientes que tienen ya recuerdos o mayor conciencia del diagnóstico que tuvieron o de la experiencia con la enfermedad. Pues, es tremendamente importante. ¿Por qué? Porque, pues como yo lo escuché de ellos mismos, no tienen tanta ¿Cómo se dice? No tienes a veces él... pues más bien no tienen la vivencia, la misma vivencia que los chicos que tuvieron una vida fuera de un hospital, o sea que no tuvieron ninguna enfermedad.

Entonces, el tener ese en común con pacientes o bueno expacientes o chicos que tuvieron si, ya libres de enfermedad yo creo que les beneficia en mucho. Y la verdad, yo también lo que quería o lo que creo qué o lo que a mí me interesa, aparte de que platiquen de sus experiencias, de qué tal vez... perdón... de que tengan lazos de amistad, que sientan cómo la comunidad ¿No? Que sientan apoyos, por ejemplo, yo sé a veces me entero por otros sobrevivientes que uno de los expacientes, son sobrevivientes, tal vez ahorita está hospitalizado por alguna otra razón, no sé. Entonces, esa comunidad yo creo que les beneficia mucho. Yo, al menos con el grupito, que no es muy grande todavía, a mí me pareció que les dio un sentido como de hermandad (risas), algo así como de haber ido a la misma escuela, no sé. Como de "somos del infantil" en este caso, pues de nuestro hospital ¿No? Y eso se me hace muy importante, yo también lo que quisiera es que ojalá los grupos fueran creciendo cada vez más. Por ejemplo, nosotros tenemos un tema muy importante en los pacientes de nuestro hospital, que es el de nivel socioeconómico bajo. No es un nivel socioeconómico en dónde los papás tengan un nivel de educación alto o que inclusive, si los niños están hospitalizados estén aprendiendo por parte de los papás o que después puedan salir a la vida adulta con las mismas oportunidades. Si estuvieron hospitalizados, no sé, dos años o tres años o el tiempo que se hayan llevado y que finalmente no van a tener la misma calidad educativa. Y mi pensamiento era o mi deseo era que tal vez alguno de ellos se dedique a regularizar a los otros ¿Si me explico? Que se vayan como apoyando entre ellos mismos. Porque finalmente, yo sé que tengo 400 pacientes sobrevivientes menores de edad y hay muchos que si tienen o problemas económicos o secuelas, sobre todo escuelas secundarias a la enfermedad, que evidentemente su familia no va a poder o no va a poder solventar o no va a poder darles mejores oportunidades. Entonces, yo la verdad mi deseo es que alguna vez alguien, algún sobreviviente que sea exitoso que ponga su empresa que les dé empleo a los demás o que les ayude dándoles clases. O sea que se vayan apoyando mutuamente y yo creo que al menos en una de las reuniones que vi, hicieron catarsis. Yo me di cuenta de cosas que ni siquiera, así individualmente me habían tenido como la confianza de decirme, el empezar a platicarlo entre ellos, yo creo que también en nosotros como médicos nos abre los ojos también para ver ¿Qué más podemos hacer por los pacientes? Porque finalmente a veces nosotros nos estamos enfocando a salvarles la vida, a intentar que tengan las menores secuelas con el tratamiento que tenemos, pero se nos olvida por ejemplo eso, que tienen qué... ¿Cómo van a aprender a socializar?, la educación, si van a salir con las mismas oportunidades o no que sus compañeros, el hecho de que a veces están un poco aislados ¿No? O como un niño me

dijo, que me causó mucha ternura, que no sabía qué se hacía en una cita o cómo bailar, que no sabía bailar. Entonces, yo creo que es muy sano, yo supongo que de otras enfermedades que también tienen sus grupos, seguramente esa identificación. Yo creo que les da... pues sí un sentido de identidad, pero sobré todo entre la edad que tú me dices entré la adolescencia y los adultos jóvenes les es como más necesario tener identidad y pertenecer a ese grupo, que vivieron, que no sin experiencias tan agradables, pero pues sentirse acompañados ¿No? Que vivieron lo mismo, que tienen el mismo lenguaje, que sintieron lo mismo o que tuvieron las mismas pérdidas. El tipo de pacientes que nosotros tenemos lamentablemente tiene... hacen amistades y luego sufren pérdidas, pues porque fallecieron o una situación así y el que hay una persona igual no, que vivió lo mismo, que perdió también a su mejor amigo durante el tratamiento. Yo creo que es algo bastante...pues, eso es importante ¿no? Si Andrea, no sé qué más. (risas)

Andrea: Bueno, me comentas que uno de los principales objetivos es el acompañamiento ¿no?, para estos chicos y que el grupo les de alguna manera, les otorga cierta identidad a ellos. Y relacionarse con estas personas que han tenido las mismas experiencias o experiencias parecidas a las de ellos. Usted, ¿cuál cree que ha sido la respuesta de los jóvenes ante, ante este grupo?, ¿cómo ha observado que han aceptado?, han esté, se han desarrollado dentro del grupo. Y también saber si con estos objetivos que usted me está comentando, se han cumplido a lo largo de este tiempo que han tenido el grupo en los pacientes que están, que pertenecen a él.

Doctora: Pues eso es apenas, es algo joven, no tenemos años en esto. Pero, digo que lo que creo, es que a mí me emociona. Es que, de entrada, o sea si uno les dice se van a hacer una fiesta o se van a reunir, que vayan a mí eso me impresiona. O sea, ya que ellos quieran hacerlo, creo que ya es bastante. Luego, otro que me agrada es que, pues están en esa comunicación se están ellos mismos solitos ya se empiezan a buscar. Qué, por ejemplo, me ayudan o que, si viene un paciente nuevo, él oriente, por ejemplo, a ir a otro hospital o que le digan ¿cómo son sus vivencias? Hace tiempo tuvimos una ¿cómo se dice?, nos juntamos con una asociación y les dieron una clase de emprendimiento. Y qué a mí ¡Híjole! también eso me emociona mucho, porque digo en todos ellos necesitan tener más herramientas. Respecto a lo que dices, pues los objetivos todavía, o sea, yo siento que la formación de los grupos inclusive va a... digo se van a tener o ganar, formar o van a tener como una vida propia. Me refiero a que seguro, o sea estoy segura que ninguno me dijo un día harán sus reuniones o se hablan entre ellos y ni siquiera yo voy a estar enterada. Porque, ya el grupo está formando una vida propia, finalmente es este grupo el primero que empecé, que se siguen sumando. Finalmente, fue fuera del hospital y también eso, yo creo que él... Está la confianza (risas), pues de decir y externo o sea de ser como un poco más libres, sin tener por ejemplo a mí. Me sorprendió un comentario de un niño que no me dijo que durante el tratamiento estaba yendo a la escuela (risas), cuando se ha dicho, yo que, en ese momento, no era lo propicio. Pero, tuvo la confianza de decirlo ahí "doctora, por cierto, la desobedecí" (risas). Yo sé que, de alguna manera dentro del hospital, pues sí, o sea nosotros somos tal vez como médicos y dentro de la institución nosotros somos tal vez unas ciertas figuras de cierta autoridad. Entonces, a veces no nos van a decir todo o no van a decirme "ya tengo" este, "me preocupa no tener novia" ¿No? Porque, tal vez están viendo en el hospital que hay otras situaciones difíciles o qué inclusive no hay como el tiempo, bueno ya eso digo si el día que yo pudiera o que esté en una reunión de este grupo. Pero te digo o sea estos grupos van a

dar... seguro van a seguir tomando vida propia y finalmente van a hacer seguramente lazos de amistad. Se vayan haciendo grupos más pequeños donde pues no sé, dónde ellos mismos vayan intercambiando vivencias no sé qué manera. Los objetivos, te digo son a largo plazo, yo la verdad "jamás me imaginé" que iba a ser, a mi punto de vista creo que es hasta sanador para ellos. Si veo que el tener a gente similar, sí les hace mucho bien o sea yo no pensé que fuera tan, tan importante. No sé qué más Andrea ver tú dime, guíame (risas).

Andrea: Justo, es algo que estuvimos platicando a lo largo de nuestra investigación. Esta parte de que muchos médicos solamente se interesan por esta parte del diagnóstico, ¿no?, la enfermedad. No hay como que ese interés hacia la parte psicológica, los sentimientos, emociones del paciente y es por eso que nos llamó mucho la atención pues este grupo. El interesarse por cómo se sienten los pacientes, como qué era lo que les iba a beneficiar para poder armar este grupo. Entonces, sí quisiera saber sobre esta parte a nivel sentimiento, psicológico, emocional. Qué fue lo que a usted la llevó a juntar a no sé cuántas y cuántos se empezó a juntar primero para ver si sí funcionaba o no funcionaba (risas).

Doctora: Pues, primero la verdad es que tuve que, para formar el primer grupo, pues fu a gente que vive aquí en la ciudad de México. Porque tenemos un montón de toda la república, las personas que yo considere que tenían como todavía cierta comunicación con el hospital, en específico conmigo. Lo que me movió fue que... o sea, yo me di cuenta que había muchas cosas que me van contando sobrevivientes, que dije bueno es que en el hospital creo que no les estamos dando todo. De entrada, lo que te comento de la de la educación ¿no?, que me estaban diciendo que iban un poco más retrasados en la escuela y a diferencia de los de los otros, bueno de sus pares de la misma edad. Porque, pues sí había perdido mucho tiempo de estar escolarizados. El hecho de que me empezaron a preguntar, este doctora ¿puedo hacer ejercicio?, ¿puedo cargar pesas?, esté doctora ¿puedo tener hijos? Entonces, el detalle es que dije bueno es que creo que no tengo ni idea de "qué está pasando con ellos" (risas) o sea yo. Has de cuenta Andrea, que realmente con la tienes, bueno como pediatra tienes a la mamá y tienes al paciente, pero y a veces mucha interacción con el paciente. O sea, no más bien tienes más interacción con la mamá a lo largo del tratamiento, porque ya te dice "es que le duele la panza", "es que pasó esto", "pasó el otro". Entonces, de primera instancia a la que conoces más esa la mamá y al paciente a través de la mamá, y algo del paciente no que te va diciendo te va soltando. Pero, pues yo me empecé a dar cuenta que ya los adolescentes, que de por sí un paciente adolescente con una enfermedad como el cáncer... Es bien difícil Andrea, te lo juro, es bien difícil. Yo supongo en las otras especialidades deben de decir lo mismo, porque es una edad bien sensible, o sea es una es una de las etapas... bueno, ustedes que son los expertos en estas áreas (risas) me dirán. Yo me dedico más a lo físico (risas), pero, es decir, sufren muchas cosas y la verdad como médico hasta sufre con ellos, por los cambios que tienen por las por la pérdida de inclusive de lo físico, de las características físicas, de los amigos de la escuela. Todo eso para irse a meter a un hospital, entonces, bueno esa parte ¿no? de tener a pacientes que tuvieron una vida más complicada, en la etapa que para mí que se me hace más complicada de toda la vida que es la adolescencia. Este, pues me di cuenta que estos chicos, que ya gracias a Dios sobrevivieron, pues los habíamos dejado como medias esté, Andrea. Bueno, sí ya se curó, pero y "la escuela", pero "los novios" y que "el embarazo, empecé a ver a muchas chicas que se salían del hospital o que ya habían, les habíamos dado la vigilancia inclusive en la adolescencia, dentro del hospital y se empezaban a embarazar. No sé, o sea entre ellos yo no tengo todavía, ahí no tenemos todavía en el hospital una este,

¿cómo te explico? Una red de psicólogos o gente que esté como bien preparada en el aspecto de los pacientes sobrevivientes del cáncer. Eso sí todavía nosotros carecemos de tener a gente que se dedique nada más a los sobrevivientes, que yo creo que sería lo más prudente. Tuvimos un, bueno teníamos una psicóloga que nos estaba apoyando, que les está dando consultas y que estaba enfocándose en dar intervención o este según lo que íbamos encontrando. Porque de repente Andrea, me decían las mamás o el mismo paciente ya sobreviviente "tengo ataques de pánico". Es que sabes qué, una que, si me traumatizó, porque me dijo me dijo la mamá. Ya estaba en los 17 años y tuvo un tumor en su ojito, una niña que yo digo preciosa, o sea yo la veía ¿no? de escasos recursos, pero bonita o sea no sé, simpática. Pues sí, aparte agradable y que tenía una prótesis ocular, y que me dice la mamá que no sabía ¡Ah! porque le estaba yo ¿qué escolaridad tienes? pues no voy a la escuela y yo ¿desde cuándo no vas? pues es que nunca fui porque me hacían bullying. Y yo ¡Por Dios! ¿Cómo dejaste la escuela? Sí, dejo la escuela porque le hacían bullying por su ojito y estaba, o sea no se veía mal Andrea te lo juro que no se veía mal, se veía bonita. Y le digo ¿sabes leer y escribir? No, y yo mira te juro que yo dije todo el trabajo que hicimos. Yo nada más pensaba todo, todo, todo, todo lo que se hizo casi, yo me sentí muy mal o sea frustrada porque dije no puede ser a esta niña ¿cómo le vamos a ayudar?, ¿cómo no nos dimos cuenta en 17 años que tenía esta situación? Entonces a mí me dio un shock, este fue una de las situaciones por las cuales medio me empecé a pensar ¿no será que se le tiene que dar más importancia? La mamá ama de casa, el papá albañil y yo dije o sea ¿cómo? ni para subirse a una micro. Hay muchos pacientes que tienen problemas físicos secundarios al tratamiento, hay otra chica que no vive aquí en la ciudad de México, pero cuida borreguitos. Ya te imaginarás campesina que también tiene una cicatriz, tiene alopecia, o sea no tiene aquí pelito porque tiene una cicatriz aquí y no camina bien. Entonces, éste por lo mismo no quiso seguir estudiando por eso. Sin embargo, hay otro niño que no camina, que está en silla de ruedas y qué estudia, está como en los 10 y qué será 17, pero es este medallista de básquetbol paralímpico, digo o sea porque ¿no? O sea, y se me ocurrió porque no los que tienen recursos, inclusive recursos este psicológicos, tal vez, no sé cómo, yo no sé (risas) pero que puedan inclusive ayudar. No limitar tu vida, ni social, ni la académica porque tienes una cicatriz o porque tienes esto, no sé qué cosas, que Andrea nosotros como médicos no podemos ayudar, yo sé que cada paciente tiene su historia familiar y que a veces... pues sí o sea tú los curas de una enfermedad, pero no puede saber si es curarles de todo. La situación social que tienen en su familia, ni en cómo se llama ¿comunidad? Hay cosas que no puedes hacer y a veces ni te da el tiempo porque ya estás en una consulta de 15 minutos ¿qué es lo más fácil? y yo creo que es lo más sano, el grupo. Que los que tienen mayores recursos jalen a los otros, que se vaya haciendo esa dinámica. Hay pacientes estos sobrevivientes que tenemos uno... ¡Ah! bueno este, así como que no es un caso de nuestro hospital, pero es un caso de la de la vida de onco. Pero, hay un chico que está estudiando oncología, va en el primer año a mí se me hace excelente y es sobreviviente de cáncer, tuvo leucemia, lo trasplantaron, tuvo una recaída, o sea y está estudiando oncología. Yo lo veo y se me...o sea cuando me dijo a mí justo lo conocí haciendo, porque estaba haciendo un resumen de un paciente sobreviviente de cáncer y a veces te digo nadie les pone mucha atención, porque es una situación medio nueva o sea si tiene unos años, como yo le calculo en el mundo tendrá casi como unos 15 años que se está viendo a estos pacientes. Pero, es algo relativamente nuevo ¿no? es algo que tiene o evidentemente espero en Dios que en años ascienda, porque se van a salvar muchos pacientes, pero esa... ¡Dios! de esta enfermedad se están salvando. Y entonces en la sociedad debe haber más, pero asimismo tenemos que darle mayor importancia a algunos aspectos que ellos tienen. Bueno, te digo eso

es un caso a mí que se me hace de súper éxito, pero este chico tiene, tenía el recurso de... con puramente el recurso psicológico no sé y que logró salir adelante y puedes hablar con todos los demás chicos y darles yo supongo que el ánimo. Digo, para que, si hay situaciones o ciertas desventajas en el que estén viviendo en la sociedad, este pues las puedan éste ¿Cómo se dice? Pasar o superar ¿no? gracias a qué bueno si el otro chico ya lo hizo ¡Yo también puedo! Y eso es algo que el médico no les puede enseñar Andrea, o sea no puedo yo ir, aunque quiera decirle ¡Por el amor de Dios estudia! ¡Tú puedes! ¡No te dejes! Hay otro niño que me dijo que la maestra le estaba casi bulleando y que quería dejar la escuela, le dije, a mí también me bullearon y ya tengo 23 años estudiando ¿No? No sé, tal vez a veces esas situaciones vivenciales ayudan en algo, yo pienso. Entonces, como eso no se lo puede dar la medicina, no se lo puede dar un tratamiento en el hospital, yo creo que a mí se me hace lo más... y es más ni nos enteramos yo me estuve enterando en la primera reunión de cosas que ni creía (risas) o sea eso yo dije sí es cierto (risas) ¿Cómo aprenden a tener novio? ¿Cómo van a salir? ¿Cómo se quitan la pena? Como algunos me decían que va del este hablar del tratamiento, de ciertas vivencias que tuvieron, entonces pues digo “que padre” ¿No? O sea, te digo esos grupos van a tener vida propia y seguramente yo espero que ellos hagan, se vayan juntando, hagan sus sociedades en diferentes estados de la república y se reúnan y no sé vayan creciendo como personas ¿no?

Andrea: Bueno, también mencionaste que hay muchos menores de edad ¿no? Justo, porque son infantiles, un hospital infantil ¿Cómo es el rol que juegan las familias dentro de este grupo? ¿No? Porque, pues también supongo que deben de tener algún papel importante dentro de él ¿No?

Doctora: ¡Híjole! Sí Andrea, yo creo que también pasó una cosa muy importante con los hermanos. Los hermanos del sobreviviente, también ellos deberían hacer su propio grupo porque tendrá que, por ejemplo, me acuerdo hoy en la mañana platicaba con una señora que está de aquí de Oaxaca, tiene tres hijos y tres hijas. Una está enferma, que está aquí, van a pasar dos años y medio aquí primero Dios, las otras dos niñas están con la abuela en Oaxaca. Hay un montón de situaciones y se repiten, de que el hermano se quedó abandonado o se quedaron solos más porque la mamá se tuvo que venir o al distrito federal, o dejar a los que son del distrito federal, quedarse o estar muchas veces en el hospital, estar concentradas en el niño enfermo. Entonces, van descuidando a los otros hermanos y la otra situación es que los problemas económicos ¿No? Si es una madre soltera ¡Imagínate! Hemos tenido mamás y hay muchas que son solas. Me acuerdo de alguna, que una señora que era ¿cómo se dice? “empleada doméstica”, a veces perdió el trabajo y las ves batallando. Algunas asociaciones y las apoyan, pero pues digo no, yo creo que a veces no hay apoyos que alcancen, para mí. Bueno, yo soy... Tengo tendencias medio feministas Andrea (risas), entonces igual y soy medio sesgada, pero la verdad, la verdad a mí el papel de las mamás y mi reconocimiento absoluto para ellas, por todo lo que viven. Porque son el soporte del paciente ¿no? las que convencen a que el niño se tiene que canalizar y ni modo, aunque no le guste al niño, la mamá tiene que estar ahí, la que tiene que ser disciplinada para cumplir con los horarios, con la receta del tratamiento, las cirugías, todo. Finalmente, generalmente yo creo que el 10% tendremos algún papá como cuidador primario o las abuelas que a veces se vuelven como mamás, pero la realidad es que aquí en mi experiencia, la mamá tiene un papel predominante y es la que está este ¿cómo se llama? a cargo del cuidado del paciente ¿No? Inclusive siendo supervivientes, la mamá está pendiente que vaya el chico y así, pero por eso también es mi

preocupación o más bien me... ¿Cómo se dice? Bueno, sí mi preocupación y mi responsabilidad, el que yo le enseñé, aunque yo verifique que el sobreviviente entienda la importancia de seguir ese trabajo que ya hizo, su mamá qué tal vez esté en la vida en la niñez, digo era trabajo de la mamá, pero él lo tiene que continuar. Entonces, esa es mi preocupación y finalmente sí también te digo, si el otro sobreviviente le dice “yo ya me hice mi densitometría”, “yo ya me hice cardiograma”, ¿ya te dijeron a ti que te lo hicieras?, ¿tú ya fuiste? o “ve a este lugar” o no sé, esa retroalimentación ¿no? de lo que yo ya le enseñé a unos y el otro sobreviviente que ya sabe, le explica al otro le sigue reforzando. Digo, ya el trabajo de la mamá y el mío ya estuvo hecho (risas), porque entonces el sobreviviente está cuidando de su salud qué es lo que me interesa. Te digo, los hermanos pues viven el cáncer o sea finalmente es la familia, no sé si el término sea correcto no he leído mucho de eso, pero pues yo creo que es la familia, vive en la enfermedad, todos en la parte económica, en la parte emocional. Los pobres hermanos que se quedan sin querer, pero se quedan medio abandonados, medio descuidados. Recuerdo una niña que esté inclusive se tomó las pastillas de la hermana y se causa... sí no ¡Una cosa! es eso, es que a veces nosotros tenemos pura telenovela y se tomó las pastillas de la hermana sin decirle a la mamá, porque la mamá no fue tan cuidadosa con eso y si se produjo una enfermedad, finalmente la que falleció fue la hermana y no la paciente. Sí... o sea, una cosa así pues imagínate, pues si el papel de la familia es muy importante también. Sí, si la familia es una familia comprometida, pues evidentemente los va a acompañar. El detalle que te digo que me preocupó un poco es que las mamás se vuelven muy tolerantes, no te voy a decir que no tengo, así como para demostrarte o decirte el 80% de las mamás van a hacer esto. Bueno, pero ojalá les pudiera contabilizar, pero muchas empiezan a volver tolerantes, sobre una sobreviviente me acuerdo más de las niñas, porque los niños no lo puedo saber muy bien, empiezan a tener vida sexual activa más rápido, empiezan a vivir con las parejas, empiezan a embarazarse, hay varias ¿No? Creo que también tiene que ver un poco con el ¿cómo se dice? con la situación educacional de la familia, porque tal vez en familias y bueno si es evidente en familias que tienen mayores recursos respecto a la educación o en lo económico pues no van a dejar que las chicas o los chicos este esté se embarace tan rápido. Pero, bueno si en los que no tienen cómo es esta parte como muy bien... como más consciente de que no es... o sea me han llegado te digo chicas que se han embarazado o chicas que ya se tuvieron una pareja y ya se separaron ahora tienen otra. No sé, o sea te digo no tengo así los datos así bien definidos, pero hay muchas... muchos chicos inclusive qué veo, que me doy cuenta que empiezan a vivir como muy rápido. Bueno, entonces las mamás se voló un poquitito permisiones, un poquito y tienen razón, después de todo lo que vivieron, seguramente yo haría lo mismo (risas). No sé qué más, Andrea.

Andrea: Okay. No pues sí, sí es importante ¿no? de que la familia esté ahí, se entiende por una parte por todo lo que pasaron que se vuelvan así, pero pues si te asombra (risas). Ya para para cerrar esta entrevista quisiera hacerle la pregunta de para usted ¿Qué es lo más importante que se debe de visibilizar en estos jóvenes sobrevivientes de cáncer? Tiene el micrófono abierto para poder decir lo que usted quiera.

Doctora: Lo más, lo más importante que se debe ¡Híjole! ¡Ay qué buena pregunta! y qué difícil (risas). Pues, es que de entrada saber que hay que existen, yo creo que la existencia, porque te digo nosotros mismos como médicos que son los que tratamos al paciente, los curamos, bueno que más la familia el mismo paciente o sea todo el trabajo de equipo que se

dio para llevar a la curación al paciente. De repente, ya, así como ¡Ah bueno! Ya se curó, va bien, ya cumplimos ya “chao”, “chao”. Pero, eso pasa en todos los países con todos los oncólogos del grado, o sea yo ahorita empezando desde el núcleo desde los oncólogos, yo creo que ahí sí tenemos que visibilizarlos y entender de los problemas que tienen. Tal vez no les vamos a arreglar la vida, pero si por lo menos verificar se vayan al hospital de adultos, verificar que... si todas las posibles secuelas que pueda tener, ir previendo o vigilar que se llegue que se las trate, que también los visibilice la sociedad Andrea. Porque, muchos que te digo que quedan con discapacidades físicas o incluso mentales, sobre todo los que tuvieron tumores en el sistema nervioso central y que se les pueda dar quizás un apoyo económico, o sea se dan apoyos económicos para todo ¿no? Entonces, igual no que tengan este acceso a la salud de por vida, tal vez que ellos y tengan con más razón acceso a la salud o qué, sabes qué que la UNAM por ejemplo te digo para los pacientes... porque no puede dar algunos lugares para los pacientes sobrevivientes, que le bajen al tabulador del promedio. Apoyarlos, porque te voy a decir otra cosa Andrea, nosotros o sea nadie puede pagar, yo creo solo la gente multimillonaria. Un tratamiento oncológico es una cosa bien cara o sea un seguro médico de gastos médicos mayores o no sé de Monterrey o de esos así súper coquetos, siempre acaban terminando, no hay una familia que pueda este realmente asegurar el tratamiento de un familiar con cáncer. Yo recuerdo haber visto una niña de las Lomas y si me verifique la dirección y estaba en nuestro hospital tratándose, es porque se le acabó el seguro médico en el ángeles del Pedregal o sea cuestiones así. Es un recurso económico que, gracias a Dios, bueno no, gracias al sistema de salud que tiene México si es posible pagarlo... fue posible y el IMSS y el ISSSTE, SEDENA y todas estas ¿Cómo se dice? ¡Ay! Se me fue, “instancias” que están dentro del Sistema Nacional de Salud, también lo pagan y gracias a eso todos los niños que han tenido cáncer, han podido tener acceso a la salud. Me dicen que en otros países como Colombia o sea no tienen, es más difícil acceder a estos tratamientos de manera adecuada y en México “bendito sea dios” tenemos la tecnología, tenemos la infraestructura para poder salvarlos y por eso mismo de que “gracias a dios” hay recursos y tecnología y personal y todo recurso humano y material para salvarlos o así para él... para curarlos. Pues, por eso mismo tenemos que visibilizarlos como sociedad, como nosotros en el entorno médico del oncólogo, en el entorno inclusive del médico familiar para que cualquier sobreviviente que vaya a una farmacia similar, el médico esté preparado ¿No? Que ya inclusiva en las escuelas de medicina se sepa “qué es un sobreviviente de cáncer”. No nada más la detección oportuna de cáncer, sino que es un paciente sobreviviente y que puede situaciones puede tener. Que a un niño que le dimos su tratamiento para... damos algunos tratamientos nefrotóxicos que, pues le salva la vida, pero les dejan ciertas lesiones en el riñón. ¿No? Vayan a un similar y digan a tiene este faringitis, le vamos a poner antibiótico ¿Cuál? Amikacina, uno que de los que generalmente recetan y que es nefrotóxico. Entonces sí, sí se necesita visibilizar también el hecho de que ¡Ah! Porque, hasta las maestras en las escuelas hasta hay otros casos que me dicen que el mismo sobreviviente que les hacen bullying, porque creen que se les va a pegar lo que ya tuvieron o qué ¡Ay no! “Tuvo leucemia” Entonces, seguro se nos va a pegar a todos, es contagioso. Se necesita visibilizar, o sea la sociedad inclusive allá, yo creo que hasta una ley ¿no? Que diga “los pacientes sobrevivientes tienen derecho a la salud” yo creo que... ya mira si llegáramos a ese momento o sea derecho a la salud, pero este ¿cómo se llama? Patrocinada por el gobierno (risas) durante toda su vida, trabaje o no trabaje, estudio o no estudio, no sé, se tuvieran algunos apoyos Andrea. Pero, eso no se me había ocurrido, no lo había comentado tanto ahorita que te lo estoy diciendo (risas) como reflexionando más, visibilizar, que todo el mundo sepa que hay, que se

les dé el apoyo que requieren. Digo, tampoco quiero que se les ¿Cómo se dice? Se les vaya a haber sentimientos como de lástima, no, tampoco porque no, no, no. No tiene que ser así jamás porque finalmente son gente común y corriente que tiene, que tuvo un problema y ya, pero sí que se les vea como gente que tal vez necesita de apoyo y ya. Porque están curados a diferencia de los diabéticos, a diferencia de los hipertensos que son gente que no se va a curar nunca ¿Explicó? Que van a ser dependientes de medicamentos, muchos sobrevivientes no, nada más necesitan ir a consultas y los que necesiten medicamentos que les apoye. No sé qué más, Andrea.

Andrea: Pues, creo que aquí daríamos por terminada la entrevista. Pero, primero que nada, quiero agradecerle por el tiempo y toda la información que nos brindó, mi equipo estuvo aquí toda la entrevista escuchando. Entonces, no sé si ellos quieran decir algo.

Alberto: Sí. Hola, hola, igual agradecer y creo que es muy importante también observar esto que son los muchachos sobre el cáncer desde la perspectiva de por ejemplo usted doctora, que está con ellos y que no solamente son aspectos clínicos y también un aspecto pues donde mete, pues emociones, donde se preocupa. Donde dice “okay”, crea los grupos y esto apertura mucho a nuestro a nuestra investigación, porque no solamente nos concentramos en ellos, sino también las personas que los rodean a ellos y cómo lo dijo pues la familia ¿No? Que también estás grupos, pues para los hermanos, para los papás, para las mamás. Y eso ha enriquecido mucho nuestro proyecto y pues otra vez darle las gracias por este tiempo que nos brindó.