



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

***La subjetividad del autocuidado en mujeres
sobrevivientes de cáncer***

TRABAJO TERMINAL PARA OBTENER EL GRADO DE:
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

JIMÉNEZ ZÁRATE BINIZA MARIADNA

MORÁN TORREZ ANDREA LIZBETH

ROSALES TORRES PAOLA MICHELLE

TORRES VENEGAS ELENA JAZMIN

ASESOR:

MEDINA JIMÉNEZ ALBERTO ALEJANDRO

COASESOR:

SALAZAR ÁLVAREZ MYRNA

LECTOR:

GUZMAN PRECIADO RODRIGO

CIUDAD DE MÉXICO

25/11/2024

Firma del asesor

Medina Jiménez Alberto Alejandro

Nuestra investigación surge de la necesidad de comprender y visibilizar la reconfiguración que experimentan las subjetividades de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama y de pulmón. Si bien, el cáncer es una enfermedad que implica el desgaste físico del sujeto, también tiene un gran impacto a nivel subjetivo, ya que todos los sujetos estamos insertados en un ambiente biopolítico; sin embargo, para ellas los pacientes oncológicos, el ámbito hospitalario es donde mayormente se visibiliza este condicionamiento de vida, la institución médica es la que marca las pautas para que estos sujetos puedan seguir sus vidas. Por lo cual, dentro de nuestra problematización se dio cuenta de la despersonalización que sufren estas mujeres durante todo su proceso (diagnóstico, tratamiento y recuperación) donde los sistemas de salud se rigen principalmente por el mercado neoliberal donde se privatiza la parte más rentable de la salud, haciendo inaccesible su tratamiento y provocando que las mismas tengan que pagar, de la misma manera al no poder ser ellas autosuficientes se visualiza que el cuidado es un trabajo altamente feminizado.

Ahora bien, el marco teórico se constituyó de autores como Michel Foucault (1999) para tratar el tema de la biopolítica dentro de la institución médica, Nikolás Rosse (2012) para comprender temas de biopolítica, subjetividad, autoatención y sistema neoliberal de salud en el siglo XXI, Susan Sontag (1978) con la cual se trabajaron los tabúes que se instauran sobre las personas que padecen una enfermedad como el cáncer y Judith Butler (1990) la cual nos dio las pautas para traer a la mesa la idea de que el cuidado es considerado una cuestión que le corresponde al género femenino.

Por otra parte, en el apartado metodológico se expone el uso del método fenomenológico y el método cualitativo, las técnicas de reclutamiento de nuestras colaboradoras y las técnicas de recopilación de información y sistematización de las mismas; lo cual permitió realizar los diversos análisis apoyándonos de Tesch (1990) donde se descontextualizan y recontextualizan los datos para dar lugar a nuestras 4 principales categorías.

Para concluir, aunque existen diversos estudios y estadísticas sobre el cáncer, estas no demuestran las implicaciones subjetivas que esta enfermedad conlleva, ya que este padecimiento aún se encuentra en un lugar de silencio, por lo tanto, es importante brindar un espacio de escucha para aquellos pacientes donde puedan hablar de esas experiencias.

Firma del asesor



Medina Jiménez Alberto Alejandro

A nuestras colaboradoras que nos relataron sus historias y experiencias. Agradecemos su disposición para compartir momentos personales y permitir que sus voces sean parte de este proyecto.

Índice

Dedicatoria	2
Resumen/ Índice analítico	4
Introducción	4
1.3 Objetivos	10
1.4 Justificación	10
1.7 Marco teórico conceptual	22
1.8 Apartado metodológico	31
Descripción de los paradigmas	31
Descripción de las herramientas utilizadas.....	33
El tratamiento de los datos	35
Descripción del campo	36
2. Análisis y discusión	44
2.1 “¡Qué me está pasando!”: El diagnóstico de cáncer	44
2.2 “Es eso o nada”: la relación con los agentes del sistema de salud	51
2.3 Cuidando y siendo cuidada por otros: El autocuidado como configuración social....	61
2.4 La corporeidad como forma subjetivante	68
2.5 Sobrevivencia: ¿Una forma de resistencia?	74
3. Consideraciones finales	81
3.1 Reflexiones finales	82
3.2 Limitaciones del campo	84
Referencias bibliográficas	87
Anexos.....	92
Primera entrevista a Sofía.....	92
Segunda entrevista a Sofía.....	96
Tercera entrevista a Sofía.....	100
Primer entrevista a Diana.....	103
Segunda entrevista a Diana.....	108
Tercera entrevista a Diana.....	112

Resumen/ Índice analítico

El presente trabajo de investigación se centra en la configuración subjetiva en torno al autocuidado del cáncer en mujeres sobrevivientes de esta enfermedad, a partir del objetivo de analizar la conformación de subjetividades del autocuidado de personas que sobrevivieron al cáncer en la Ciudad de México, es que se toma en cuenta las categorías de biopolítica, autocuidado y corporeidad como aspectos centrales que ayudan a los sujetos a reconfigurarse y posicionarse frente al cáncer. Para llevar a cabo esta tarea se utilizó la metodología de corte cualitativo con enfoque fenomenológico, además de emplear la herramienta de entrevista a profundidad organizada en cuatro ejes temáticos: Diagnóstico y experiencia, prácticas de autocuidado, institución médica y configuración de la corporalidad.

Palabras clave: Subjetividad, autocuidado, biopolítica, cáncer.

Introducción

El cáncer, es una de las enfermedades más comunes y temidas en el mundo actual, está no solo representa un reto en el ámbito de la salud, sino que también se trata de un proceso donde el sujeto se enfrenta a ocupar un lugar diferente, pasa de la condición de sano a enfermo

y posteriormente a sobreviviente, es decir, desde el diagnóstico, el sujeto debe de configurar formas de concebir y habitar el mundo en el que vive.

En la presente investigación abordaremos cómo cuatro mujeres sobrevivientes al cáncer, gestionan y resignifican el autocuidado al ser atravesadas por sus propios diagnósticos. Cada una de nuestras colaboradoras ha manejado su proceso de diagnóstico y de salud de una manera muy particular, y cada una de sus historias podrán ser vislumbradas a lo largo de todo el texto. Elvira de 53 años, diagnosticada en el 2019 de cáncer de mama, encontró en su hija fuerzas para afrontar la enfermedad porque no la quería dejar sola, ya que había visto el sufrimiento que pasaron sus sobrinos al perder a su mamá por cáncer.

Por otro lado, Diana es una mujer de 66 años, diagnosticada con cáncer de mama en 2011, encontró que la clave para superar el cáncer consiste en el apoyo y el amor de su familia y seres queridos.

Sofía, es una mujer de 47 años, sobreviviente a cáncer de pulmón, diagnosticada en el 2019, encontró en su hermana y su madre el apoyo y soporte más significativo para atravesar su diagnóstico.

Por último, María de 50 años, que fue diagnosticada con cáncer de mama en el 2009 y años posteriores le diagnosticaron miomas en los ovarios. Ella encontró en su hija ganas de superar su diagnóstico porque quería verla crecer.

Durante la investigación, se utilizó la metodología cualitativa, la cual hace énfasis en la búsqueda de sentido que marca la realidad de los sujetos, fundamentada en la línea epistemológica de la fenomenología, que permite describir las experiencias humanas tal como son vividas, además se usó la herramienta de entrevista a profundidad guiadas por cuatro ejes temáticos: Diagnóstico y experiencia, prácticas de autocuidado, institución médica y

configuración de la corporalidad, que nos facilitó adentrarnos en sus experiencias. Gracias al método bola de nieve se colaboró con 4 mujeres sobrevivientes de cáncer, todas residentes de la Ciudad de México.

Este trabajo se divide en tres capítulos. En el primer capítulo hablaremos sobre los diferentes apartados como el planteamiento del problema, pregunta de investigación, objetivo general y específicos, justificación, estado de la cuestión, marco teórico y marco metodológico. Así mismo en el segundo abordaremos el análisis y la discusión de la investigación y finalmente en el tercero ahondaremos en las consideraciones finales.

1. Proyecto de investigación: El punto de partida

En primera instancia es necesario especificar los aspectos que constituyeron el inicio de la investigación, es decir, como se eligió el tema, la construcción del problema y en general, la ruta, sentido y trascendencia de la presente investigación, es por eso que este primer capítulo se centró en explicar el tema central de la investigación y su importancia.

1.1 Planteamiento del problema

Tomar el cáncer como tema de investigación surge a partir de una plática de equipo, en el cual se manifestaron algunos intereses y posibles sitios donde realizar el trabajo de campo, posteriormente algunos profesores nos hicieron la observación sobre probables implicaciones que tiene el tema del cáncer, dando como resultado que en una plática de equipo se eligiera el tema al pensar el cáncer como una enfermedad cargada de mitificaciones que van desde ser una enfermedad asociada a la represión de sentimientos, hasta considerarse una sentencia de muerte, no obstante, a pesar de que existe una diversidad de ideas que giran entorno a la palabra cáncer, de manera aparente se encuentran relacionadas con el silencio, debido a que en algunos casos el cáncer es una enfermedad que como menciona Sontag (1978) “ es cosa que hay que esconder” (p.3).

Siguiendo la idea de que una enfermedad como lo es el cáncer puede estar cargada de significaciones, nos cuestionamos cómo es padecer de esta enfermedad desde la mirada femenina, es decir, como una mujer enfrenta el cáncer desde un lugar determinado como lo es su construcción subjetiva y al mismo tiempo si existe una resignificación en sus prácticas de autocuidado después de haber experimentado el procesos de una enfermedad como lo es el cáncer.

En primera instancia, hablar de cáncer cobra importancia al ser una de las enfermedades más frecuentes en México. Conforme a los datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía INEGI en su comunicado *Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer* las cifras del 2022 del cáncer van desde la estimación de 140 mil casos nuevos por año, hasta ser la tercera causa de muerte por enfermedad en el país (INEGI, 2024). Así mismo es importante aclarar que el cáncer según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2024) refiere a un conjunto de enfermedades en la que en algún órgano o tejido del cuerpo crecen células anormales de forma descontrolada. En el caso específico de las mujeres los tipos de

cáncer más frecuente en México son: cáncer de mama, cáncer de cuello uterino, cáncer de ovario, cáncer de endometrio y cáncer de pulmón (Instituto Nacional de Cancerología, 2021)

Posterior a hacer una breve revisión sobre los datos del cáncer en México, revisar estadísticas y encontrar recomendaciones tanto para la prevención del cáncer, como para el tratamiento de esta enfermedad, fue que nos preguntamos ¿qué sentido tiene difundir información estadística y recomendaciones sobre una enfermedad? La divulgación de este tipo de conocimientos ¿ayuda a la reducción de la enfermedad o a que está respondiendo?

En este sentido pensamos que una vertiente podría ser la biopolítica, de acuerdo con Foucault (1999) la biopolítica se puede pensar como una forma de hacer que el sujeto interiorice el cuidado de su propia vida, entonces posiblemente se esté respondiendo a dos cuestiones; la primera donde se encuentra el Estado como el encargado de gestionar la vida y en relación a esto es que se realizan y publican los registros del cáncer; y la segunda, el control de una sociedad a partir del cuerpo, es decir, los discursos de prevención como una forma de moderar el cuerpo y la salud de los sujetos.

Ahora bien, ¿por qué la biopolítica se podría pensar como algo problemático? Al pensar que existe un orden biopolítico, consideramos que también implica la existencia de formas de dominio y condicionamiento de la vida por parte de las instituciones médicas, pues mediante sus políticas y acciones, imponen directrices sobre cómo vivir y cómo cuidarse, encasillando al sujeto como sano o enfermo. En suma, el orden biopolítico genera formas de autocuidado centrado únicamente en evitar la enfermedad, por lo cual, en cierto aspecto se pasa a un segundo plano la experiencia y sentires del sujeto que padece cáncer debido a que, como argumenta Sontag (1978), se oculta esta parte debido a las connotaciones morales y estigmatizantes añadidas por las metáforas de la enfermedad, es decir, se destaca solo la voz médica y se deja de lado la voz de aquel sujeto que está inmerso en el proceso de cáncer.

En XXXIII Congreso Nacional de Oncología de la presidenta Torrecillas de la Sociedad Mexicana de Oncología en su discurso de bienvenida menciona:

Atender a un enfermo con cáncer es acompañar a un semejante en un período crítico de su vida, no solo dar un tratamiento a su tumor. Es lograr una empatía sincera, tan necesaria para poder ganar su confianza, para conducirlo y ayudarlo en decisiones difíciles de vida, siendo nosotros, personajes fugaces y ajenos a su entorno familiar y de amistad. (Torrecillas, 2015)

Este discurso no solo concuerda con la idea de que la profesión médica en cierto sentido cumple con una función de vigilancia del sujeto en nombre de la salud, sino que también nos lleva a preguntarnos sobre el papel que juegan los actores que participan en el proceso de vivir la enfermedad del cáncer, ya que como menciona Torrecillas, también existen personajes como la familia y los círculos cercanos que influyen en el proceso de tratamiento de un paciente oncológico.

Por otra parte, es importante mencionar que el proceso de investigación no es lineal, pues en el camino se pueden ir descubriendo nuevas vertientes o bien toparse con diversas problemáticas que lleven a un cambio de la ruta planeada, en nuestro caso, de manera inicial no se tenía pensado apuntar a mujeres sobrevivientes de cáncer, sin embargo, conforme se fue realizando el trabajo de campo nos dimos cuenta que esta fue una característica que se compartía y valía la pena pensarla, sobre todo después de darnos cuenta que, si bien ya existen investigaciones que aportan conocimiento al campo de la biopolítica como una forma de administrar un cuerpo femenino oncológico, como lo son el caso de Blanco (2010), en su estudio *Vivencias de las mujeres mastectomizadas. Un estudio fenomenológico* y Alcocer (2013). en su trabajo. *Reconfiguración de las subjetividades femeninas: la ausencia del seno por cáncer de mama*, estas aportaciones teóricas están más enfocadas en el cáncer de mama y la ausencia del seno.

Por tal motivo, este trabajo pretende aportar a esta discusión teórica de la biopolítica en mujeres sobrevivientes de cáncer, sin embargo, se realizará desde la perspectiva del autocuidado de dichas mujeres puesto que consideramos que es un ámbito poco abordado, por lo que la presente investigación busca visibilizar el tema y llevar esta conversación a diferentes espacios.

1.2 Pregunta de investigación

¿Qué subjetividades se producen en el autocuidado de mujeres sobrevivientes de cáncer en la CDMX, en un contexto biopolítico?

1.3 Objetivos

Objetivo general: Analizar la conformación de subjetividades del autocuidado en mujeres que sobrevivieron al cáncer en la Ciudad de México, tomando en cuenta el contexto biopolítico.

Objetivos específicos:

- Conocer cómo se gestiona la corporalidad a partir del autocuidado.
- Indagar el papel que juegan los actores que participan en el sistema de salud próximo (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, familiares, pares, etc.) en el autocuidado.
- Describir la relación del sujeto con las instituciones de salud.

1.4 Justificación

En primera instancia consideramos que el cáncer representa un gran desafío para el ámbito de la salud debido a sus estadísticas de incidencia y mortalidad. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2024) el cáncer es la principal causa de muerte en el mundo, además de tratarse de una barrera para aumentar la expectativa de vida en la población,

ya que se espera que en los próximos 20 años exista un aumento del 70% en el número de nuevos casos.

En el caso específico de México, el cáncer ocupa el tercer lugar de muertes por enfermedad, según los datos del INEGI (2024) en 2022 se registraron 847 716 defunciones en el país: 10.6 % (89 574) se debió a tumores malignos, aumentando esta cifra a 62.04 por cada 100 mil personas en 2012 y 68.92 en 2022. En este mismo año, las entidades federativas con más casos y con la tasa de mortalidad más alta fueron la Ciudad de México, Sonora, Veracruz de Ignacio de la Llave, Colima, Morelos y Chihuahua. Por otro lado la Organización Panamericana de la Salud (OPS,2024) estima un incremento significativo en los casos de cáncer en el país, debido principalmente al envejecimiento de la población, seguido por diversos factores de riesgo como la obesidad y el tabaquismo.

Pensar el cáncer como un desafío para la salud no solo implica su incidencia, sino también se debe a que, según el Instituto Nacional de Cancerología (InCan, 2024) el 60% de los casos de cáncer son diagnosticados en etapas avanzadas, lo que reduce la efectividad del tratamiento. Otro factor a considerar es que de acuerdo al estudio *La planificación del control del cáncer en América Latina y el Caribe* (The Lancet Oncology Comisión, 2013) los sistemas de salud de América Latina, se caracterizan por la falta de cobertura e infraestructura que da como resultado un desequilibrio en la proporción de servicios de salud para las poblaciones.

En un intento por mejorar el panorama mundial del cáncer es que la Asamblea Mundial de la Salud en 2017 en su resolución sobre la prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado, incita a los Estados Miembros y a la OMS a acelerar la aplicación de medidas o bien, aumentar el compromiso político con la prevención y control del cáncer, en este sentido implementa campañas de prevención de salud.

En México, las campañas de prevención se centran en educar y sensibilizar a la población a través de mensajes claros y directos sobre diversos temas, como el consumo de

drogas, el alcoholismo, el tabaquismo y la obesidad. Se utilizan los medios de comunicación para difundir estos mensajes con el objetivo de lograr un impacto y cambiar diferentes comportamientos. Así mismo, se fomenta la participación de la comunidad en la identificación de problemas de salud pública y la implementación de regulaciones y políticas públicas para reducir los riesgos de salud y seguridad.

Las campañas de prevención del cáncer en México utilizan diversas estrategias para generar conciencia sobre la importancia de la detección temprana y la adopción de un estilo de vida saludable. Algunas de estas estrategias incluyen:

- **Educación y concientización:** se fomenta la educación sobre los factores de riesgo del cáncer, los primeros síntomas y la importancia de las pruebas de detección. Esto puede incluir la distribución de materiales educativos, conferencias informativas, campañas en los medios y eventos comunitarios.
- **Exámenes de detección:** Se recomiendan exámenes de detección como mamografías, pruebas de Papanicolaou, exámenes de detección de cáncer de colon y autoexámenes de mama y testículos. Las campañas suelen enfatizar la importancia de estas pruebas para detectar el cáncer en sus etapas iniciales, cuando es más tratable.
- **Promover un estilo de vida saludable:** Se fomenta la adopción de hábitos de vida saludables que puedan ayudar a reducir el riesgo de cáncer, tales como: Mantener una dieta equilibrada, hacer ejercicio regularmente, evitar el consumo de tabaco y alcohol, protegerse del sol y reducir la exposición a agentes cancerígenos ambientales.
- **Acceso a servicios de salud:** El objetivo es mejorar el acceso de la población a servicios de salud que incluyan la prevención, detección y tratamiento del cáncer. Esto puede incluir ampliar los programas de salud pública, capacitar a los trabajadores de la salud en detección temprana y fortalecer la infraestructura de salud.

- Apoyo al paciente: Se brinda apoyo emocional, psicológico y social a los pacientes con cáncer y sus familias. Estos pueden incluir servicios de asesoramiento, grupos de apoyo, programas de atención integral y acceso a recursos financieros para el tratamiento.

Estas diferentes estrategias generalmente son implementadas conjuntamente por instituciones gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil, instituciones de salud y otras entidades interesadas en la prevención y el control del cáncer en México.

Un ejemplo de esto, lo podemos ver en el artículo “Evita el cáncer, cambia tu estilo de vida” (2017) en la página web del Gobierno de México, donde destaca la importancia de adoptar hábitos de vida saludables para prevenir el cáncer. Se enfatiza la necesidad de seguir una dieta equilibrada, realizar actividad física regular, evitar el consumo de tabaco y alcohol, protegerse del sol y realizar controles médicos periódicos. Además, se subraya la importancia del diagnóstico temprano y se proporciona información sobre algunos factores de riesgo del cáncer.

Por otro lado, el padecimiento de cáncer según Mendez (2007) es un proceso que depende de diferentes tipos de variables como lo son las personas, las propias de la enfermedad y las ambientales, dentro de este proceso es que el sujeto se enfrenta con una serie de cambios y pérdidas en cuanto a su rutina, rol familiar, estabilidad, etc. Es por ello que surge la psicooncología como una especialidad que permite esclarecer, mediar y aliviar las respuestas emocionales de este proceso.

Para esta investigación, nos resulta pertinente pensar cómo es que el sujeto se constituye por medio del padecimiento de cáncer, es decir, como la subjetividad se modifica en relación a encontrarse atravesado por una enfermedad como lo es el cáncer y de manera más específica en el área de concentración de psicología educativa, la congruencia se encuentra en las pautas de cuidado como prácticas que se promueven a través de procesos educativos. En suma, el sujeto oncológico, a partir de su padecimiento, se enfrenta a un proceso de resignificación,

como consecuencia, el presente trabajo busca dilucidar la manera en que el autocuidado va respondiendo a esa resignificación y configurando su corporalidad.

1.5 Estado de la cuestión

El objetivo principal de esta investigación es examinar la relación entre la subjetividad y los procesos de aprendizaje en el autocuidado, desde una perspectiva teórica basada en los planteamientos de Michel Foucault. Con este fin, se emplearán diversas herramientas analíticas y recursos literarios, incluyendo obras de destacados autores y artículos académicos relevantes publicados hasta la fecha, para realizar una indagación exhaustiva y precisa de diversos panoramas.

Dentro de la literatura académica que reflexiona sobre la experiencia del cáncer, se destaca el estudio *"El cáncer como experiencia subjetiva en el desarrollo de estrategias de cooperación en grupos de apoyo: El caso de la red social Facebook"* (Alba, 2019), realizado por Carol Jhoana Alba Tenjo y publicado por la Universidad Externado de Colombia en 2019.

Este trabajo investigativo explora la forma en que las personas con cáncer o sobrevivientes crean comunidades de apoyo en plataformas digitales como Facebook, donde intercambian experiencias, construyen identidades, fortalecen lazos interpersonales y buscan y ofrecen apoyo emocional y psicológico. Este estudio revela que estas plataformas digitales proporcionan un espacio vital para que los pacientes y sus familiares encuentren soporte y solidaridad, especialmente en situaciones en que el sistema de salud no ofrece una atención colaborativa y efectiva.

La investigación de Alba (2019) subraya la importancia de considerar el papel de las tecnologías digitales en la experiencia del cáncer, así como la necesidad de abordar las brechas en la atención médica y el apoyo psicológico que enfrentan los pacientes y sus familiares.

Otra investigación relevante es el estudio "*Somos arcilla: cuidado, subjetividad y resiliencia en personas con cáncer*" (Peña et al., 2023), que explora la intersección entre la experiencia del cáncer y los conceptos de subjetividad, resiliencia y autocuidado a través del lente del arte, específicamente la arcilla.

Este estudio innovador busca profundizar en la comprensión de la vivencia del cáncer y sus impactos físicos y emocionales, ofreciendo una perspectiva novedosa y complementaria a la literatura existente. Los hallazgos de esta investigación se alinean con nuestros objetivos y proporcionan un marco teórico valioso para orientar nuestra propia investigación.

La utilización del arte como metodología de investigación en este estudio permite acceder a aspectos subjetivos y emocionales de la experiencia del cáncer, lo que puede contribuir a una comprensión más integral de la enfermedad y sus efectos en la calidad de vida de las personas afectadas.

En el proceso de búsqueda de literatura relevante, se identificó el estudio "*Las metáforas y realidades sobre cáncer, un discurso antropológico*" (Brito, 2020), que ofrece una perspectiva en la comprensión del cáncer. Este trabajo destaca que, a pesar de ser una de las enfermedades que genera mayor inquietud e incertidumbre en la población debido a su alto índice de mortalidad, el discurso dominante sobre el cáncer se ha centrado principalmente en su dimensión biológica.

Sin embargo, la antropología médica ha cuestionado esta visión limitada y ha reclamado un espacio para el debate social, enfatizando la importancia de considerar el entramado social que rodea la experiencia del cáncer. Este enfoque busca comprender cómo la enfermedad se intersecta con factores sociales, culturales y económicos, y cómo estos factores influyen en la vulnerabilidad y el acceso a los servicios de salud.

Sobre todo resaltar la necesidad de ampliar el debate sobre el cáncer más allá de las estadísticas y reflexiones sociológicas, y de considerar las experiencias y perspectivas de los individuos y

comunidades afectadas por la enfermedad; donde dicha necesidad surge debido a que la mayoría de la literatura y la información disponible se centra principalmente en aspectos médicos, biológicos y económicos. Sin embargo, es fundamental considerar las dimensiones subjetivas y emocionales que rodean esta enfermedad.

Desde la misma perspectiva antropológica, el estudio "*La dimensión emocional en torno al cáncer: Estrategias de análisis desde la antropología de la salud*" (Suárez-Rienda y López Sánchez, 2020) ofrece una contribución significativa en la comprensión de la experiencia del cáncer desde una perspectiva cultural y emocional.

Este trabajo se basa en el enfoque relacional de la antropología de la salud y tiene como objetivo situar la dimensión emocional como categoría cultural fundamental en el análisis etnográfico de las diversas formas de entender, atender y vivir con cáncer. Para lograr este objetivo, los autores realizan un análisis etnográfico que visibiliza las diferentes visiones del cáncer, los conflictos personales y profesionales de los terapeutas en los procesos de atención y el manejo emocional elaborado por personas con cáncer avanzado.

Este estudio contribuye a una comprensión más integral de la experiencia del cáncer, destacando la importancia de considerar las dimensiones emocionales y culturales en la atención y el cuidado de las personas con cáncer. Además, resalta la necesidad de abordar los conflictos personales y profesionales de los terapeutas y el impacto emocional en los procesos de atención.

En este sentido, el estudio "*Aproximación a la conformación de la subjetividad femenina a partir de la imagen corporal en mujeres mastectomizadas*" (Baeza y Ulloa, 2018) ofrece una contribución significativa al explorar las implicaciones del cáncer de mama en la subjetividad de mujeres mastectomizadas. Esta investigación se enfoca en la vivencia de lo femenino y accede a la escucha de relatos individuales de mujeres con el objetivo de indagar en su experiencia y posición subjetiva frente al cáncer, la pérdida del pecho y la mutilación.

Este enfoque cualitativo permite una comprensión más profunda de las dinámicas psicológicas y emocionales que se producen en las mujeres que han experimentado la mastectomía, destacando la importancia de considerar la subjetividad y la experiencia vivida en la atención y el cuidado de las personas con cáncer de mama.

Desde una perspectiva médica, el estudio "*Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica: Desafíos terapéuticos y funciones de las redes de apoyo en los esquemas de intervención del cáncer*" (Forgiony-Santos et al., 2019) ofrece una contribución significativa en la comprensión de los impactos terapéuticos en pacientes con cáncer y el papel de las redes de apoyo en su calidad de vida.

Este estudio emplea un método analítico interpretativo, basado en una revisión documental exhaustiva, con el objetivo de describir los principales impactos terapéuticos en pacientes con cáncer, las implicaciones psicológicas de las redes de apoyo en diferentes etapas y su posible incidencia en la calidad de vida.

Donde los resultados de dicho análisis revelan una tendencia a focalizar las intervenciones en la fase de diagnóstico, tratamiento o cirugía, mientras que se encuentra una escasez de estudios que aborden las fases de supervivencia, malestar derivado o la intervención con énfasis en el impacto en las redes de apoyo.

Este estudio subraya la necesidad de ampliar la atención en las fases posteriores al tratamiento y destacar el papel crucial de las redes de apoyo en la calidad de vida de los pacientes con cáncer.

Las investigaciones revisadas abordan la experiencia del cáncer desde diversas perspectivas, pero convergen en un punto crítico: la necesidad imperiosa de visibilizar y profundizar en las dimensiones psicológicas, emocionales y subjetivas, que tienen incidencia no solo en el sujeto oncológico, sino también en sus redes de apoyo y en la sociedad misma, y que a menudo permanecen en segundo plano frente a los aspectos médicos y biológicos.

Es por ello que las diversas investigaciones aquí mencionadas hacen énfasis en comprender la multidimensionalidad de la experiencia del cáncer, más allá de los aspectos clínicos y biomédicos, al igual que priorizar la comprensión de las vivencias emocionales y subjetivas de las personas afectadas por la enfermedad.

De esta manera se busca tener una perspectiva integral busca promover una comprensión social y crítica, que tome en cuenta las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de los pacientes y sus familiares, y que contribuya a mejorar su calidad de vida y bienestar.

1.6 Marco socio-histórico

La llegada del neoliberalismo fue un parteaguas en el tema de la salud pública tanto en México como en el mundo. Este hace referencia a una corriente de pensamiento económico y político que apoya la reducción del papel del Estado en la economía. Esta corriente está basada en la idea de que los mercados libres, con la menor intervención gubernamental posible, son el medio más eficiente para fomentar el crecimiento económico y la prosperidad. De acuerdo con Harvey (2005) esta teoría de prácticas político-económicas buscan promover el bienestar del ser humano, donde el papel del Estado es crear y preservar el marco institucional para el desarrollo de estas prácticas.

La corriente del neoliberalismo llega a México¹ En la década de los 80, su introducción en el país se encuentra marcada por la implementación de una serie de reformas económicas adoptadas como respuesta a la crisis económica con alta inflación, deuda externa y bajo crecimiento que enfrentaba el país en ese momento.

Según Arellano y Soto (2016) el neoliberalismo ha tenido un impacto significativo en el sistema de salud pública en México, especialmente a partir de la implementación de políticas

¹ Romero M. (2016) rastrea que el neoliberalismo en el país tiene sus raíces en los años treinta y cuarenta con el economista Luis Montes de Oca, quien bajo la influencia de la escuela austriaca y con ayuda de otros líderes intelectuales, ya se empezaban a plantear una renovación del liberalismo.

neoliberales en el sistema sanitario que se rige a través de varios ejes: reconfiguración del financiamiento, privatización de lo público rentable, selectividad de intervenciones, focalización de poblaciones, impulso al aseguramiento individual y conformación de paquetes básicos de atención. Este proceso inició en los años ochenta con contenidos específicos en los distintos periodos de gobierno (sexenios).

En un primer momento, se define como el cambio estructural del sector salud que impulsa cambios legales, compactación de estructuras administrativas y descentralización de los servicios de salud para población sin seguridad social, posteriormente, los servicios y programas se reordenan en las lógicas de focalización de poblaciones y selectividad de intervenciones, con reducción sostenida del financiamiento sectorial. En este reordenamiento, se privatizan áreas rentables de las instituciones de protección social, se modifica la relación público-privada en el sistema de salud, y se descentralizan problemas de la federación a los estados, sin fortalecer las capacidades técnicas, financieras y organizacionales locales, profundizando la inequidad preexistente y acelerando la exclusión de amplios sectores de la población. Se configura una política de salud polarizada con una vertiente de neo-beneficencia y otra de mercantilización-privatización.

En consecuencia, las instituciones de salud públicas restringen su quehacer a la oferta de paquetes básicos de atención e intervienen en forma selectiva y focalizada frente a la complejidad sociosanitaria, introducen la lógica mercantil en su funcionamiento y privatizan lo público rentable (Arellano y Soto, 2016). Un ejemplo claro de esto según el INEGI (2022) son las tasas de exámenes de análisis clínicos, ya que, solamente en la Ciudad de México, en establecimientos particulares de salud, por cada 100 mil habitantes aumentó 569 unidades con respecto a la de 2021.

Sin duda México enfrenta aún diversos retos en el control del cáncer, desde la prevención y el diagnóstico oportuno, hasta el acceso a la atención y tratamiento

interdisciplinario, debido a esto, La ley general del cáncer en México (2023) menciona que los principales retos se concentran en las siguientes áreas: la falta de datos; la insuficiencia presupuestaria; los retos en el diagnóstico oportuno y en medidas de prevención; los retos y desigualdades importantes en el acceso a la atención; la falta de infraestructura, muchas veces limitada o inexistente (el caso de radioterapia); las regulaciones y protocolos desactualizados y la legislación nacional limitada. (Ley general del cáncer, 2023,p.3)

Además, se esperaba que la información obtenida en la campaña "Lucha contra el cáncer" del año (2022) se utilizará para dar asesoría a las diversas instituciones de salud. Para empezar, se diseñó un sistema de recolección de datos, que primero se puso a prueba en el entonces Distrito Federal, ahora Ciudad de México, y poco a poco se fue expandiendo a otros lugares de la República Mexicana. No obstante, este sistema del Registro Nacional del Cáncer (RNC), basado en un registro en una tarjeta, no funcionó hasta 1992. Posteriormente, en 1994, a través de un acuerdo, el RNC pasó a ser el Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas (RHNM), el cual creó nuevas estrategias para la obtención de datos y un directorio con todos los participantes de estas nuevas estrategias. Sin embargo, a pesar de todos los intentos por obtener registros a nivel nacional, hasta ahora no se ha logrado generar una base de datos completa. (Ley general del cáncer, 2023, p.4).

Por otro lado, aunque el neoliberalismo haya impactado en el ámbito de la salud en México, este no explica el marco del sistema de salud del país, pues según Murguía *et al* (2016) los procesos de medicalización en América Latina no muestran la misma progresión que en otros países, como los europeos o Estados Unidos, esto se debe a que el modelo médico hegemónico² adquiere una característica de desigualdad, donde el derecho a la salud se limita

² El término modelo médico hegemónico fue propuesto por Eduardo Menéndez “para caracterizar a ese modelo de medicina que devino dominante desde principios del siglo XIX, bajo el capitalismo y que, además de fundamentar jurídicamente su apropiación exclusiva de la enfermedad, privilegió sobre

o incluso incumple para grandes sectores de población por el factor socioeconómico. Recordando que tener acceso a la salud es un derecho humano y una obligación del Estado el garantizar el mismo, es que en México en el siglo XX surge un modelo de comercialización y atención médica de bajo costo, posteriormente este modelo se expande a Centro y Sudamérica con el objetivo de facilitar el acceso a la atención médica de las clases populares (Murguía et al, 2016, pag 643)

Es por estas vicisitudes al acceso de atención médica, que posteriormente se crea el Plan Nacional de Control de Cáncer, surgiendo de esta manera la Comisión de Trabajo de la Sociedad Civil conformada por 14 Organizaciones de la Sociedad Civil, enfocadas en la lucha contra el cáncer, con el fin de impulsar una Ley General de Cáncer en México, dicha comisión se conforma de las siguientes organizaciones:

Asociación Mexicana contra el Cáncer de Mama A.C. (Fundación CIMA), Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P., Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer, A.C. (AMLCC), Cáncer Warriors de México, A.C., Casa de la Amistad para niños con cáncer, I.A.P., FUCAM, A.C., Fundación COI, Fundación Barra Mexicana, A.C., Fundación de Alba, Fundación Fomento de Desarrollo Teresa de Jesús, I.A.P. (FUTEJE), Fundación Salvati, A.C., Médicos e Investigadores en la Lucha contra el Cáncer de Mama, A.C. (MILC), Sociedad Mexicana de Oncología, A.C. (SMEO), Unidos Asociación Pro Trasplante de Médula Ósea “Francisco Casares Cortina”, A.C. (Ley general del cáncer, 2023,p.4)

De estas asociaciones civiles, a la que algunas de nuestras colaboradoras asistieron fue a FUCAM, por lo tanto sería importante mencionar que dicha institución es la primera y única

ella una mirada biologista, individualista, ahistórica, asocial, mercantilista y pragmática” (Castro, 2011, p.23)

institución privada sin fines de lucro en México, que ofrece tratamiento integral y seguimiento especializado de cáncer de mama, mediante su unidad hospitalaria de alta especialidad tanto en la Ciudad de México, como en Morelos, Oaxaca y Chiapas. Ofreciendo servicios de ginecología, biopsias, radiología, patología, tomografía, quimioterapia, cirugía oncológica, cirugía reconstructiva de mama, radioterapia, entre otros. (FUCAM, 2024)

Por último es importante mencionar que nuestras colaboradoras fueron atendidas por parte de su seguro en hospitales de tercer nivel. No obstante, ningún seguro cubrió en su totalidad el tratamiento, por lo que ellas tuvieron que costear algunas partes del mismo, como estudios y análisis, o bien buscar ayuda por parte de alguna asociación civil.

1.7 Marco teórico conceptual

A lo largo de la historia de la humanidad ha existido una necesidad del ser humano por comprender el mundo en el que vive, dentro de esta necesidad por sostener explicaciones del mismo, existe una diversidad de conocimientos que sustentan, y por tanto validan, aquellas explicaciones del mundo en el que nos encontramos situados. Tomando en cuenta la existencia de diferentes modelos para la construcción del conocimiento, se tomará como referente la corriente posestructuralista, que en términos generales se trata de un movimiento teórico y epistemológico que hace énfasis en el sentido, significado y la posición que el sujeto adquiere ante el lenguaje.

De acuerdo con Dreyfus y Rabinow (2001), esta corriente surge como respuesta al estructuralismo. El postestructuralismo desafía las ideas de estructuras fijas y significados estables, es decir, el significado es provisional y sujeto a las interpretaciones constantes. El exponente que tomaremos de esta corriente es el filósofo, sociólogo y psicólogo Michael Foucault, que a lo largo de sus escritos ha contribuido a la construcción de la noción de la subjetividad, tema central de esta investigación.

En la obra de Foucault se menciona que un aspecto constitutivo de la subjetividad son las relaciones de poder, las cuales establecen formas de represión, de conocimiento y de ser, por medio de instituciones y prácticas que moldean el comportamiento, y con ello la constitución del sujeto. En su escrito “El sujeto y el poder” (1988) alude que el poder es lo que nos transforma en sujetos, mencionando que:

Hay dos significados de la palabra sujeto: sometido a otro a través del control y la dependencia, y el sujeto atado a su propia identidad por la conciencia o el conocimiento de sí mismo. Ambos significados sugieren una forma de poder que subyuga y somete.(Foucault, 1988, p. 231)

Por lo tanto, podemos decir que el poder es una red de relaciones que atraviesa al sujeto, permea sus interacciones sociales y por tanto a una sociedad, en donde se busca guiar conductas a través de la objetivación, que pretende establecer sentidos y conocimientos universales. Foucault identifica principalmente tres modos de objetivación; las prácticas divisorias que diferencian al sujeto a partir de la categorización, por ejemplo en el caso del cáncer, el enfermo y el sano; luego están los discursos racionalizados por el conocimiento, donde el poder está vinculado al saber, así como la profesión médica, que a través de un discurso científico, ejerce poder sobre los cuerpos, la salud, la vida y la muerte; y por último, la sujeción como mecanismo que obliga al sujeto a reconocerse como tal y aceptar la sumisión a las estructuras de poder.

Entonces, pensar las relaciones de poder como aspecto constitutivo de la subjetividad, implica pensar que existen mecanismos que actúan sobre las acciones del individuo para guiar su conducta, es decir, se trata de un conjunto de medios que buscan garantizar el funcionamiento de una sociedad. Sin embargo, cabe aclarar que en toda relación de poder, debe ser entre pares, ya sea de forma individual o colectiva, puesto que sin esta relación el poder no podría existir, ya que, el poder solo existe en acto. Una noción que nos puede ayudar a entender mejor el tema del ejercicio del poder es la biopolítica.

La biopolítica es una noción teórica que se construye y evoluciona a través del tiempo, en este sentido, Foucault (1975) ubica su concepción de biopolítica dentro del siglo XVIII, surgiendo de un análisis de los distintos órdenes de poder que se configuran en Occidente, específicamente dentro del tránsito del poder soberano al disciplinario acontece la biopolítica, que apunta al poder sobre la vida a través de distintos mecanismos para el control de las poblaciones, en donde el Estado, como una forma de poder individualizadora y totalizante, se encarga de la gestión de la vida a través de la “medicalización de la sociedad”, es decir, la medicina empezó a tener protagonismo en el gobierno de la sociedad a partir de discursos, instituciones y prácticas que buscan controlar a la sociedad a partir del cuerpo, sobre esto se menciona que:

El control de la sociedad sobre los individuos no se operó simplemente a través de la conciencia o de la ideología, sino que se ejerció en el cuerpo, y con el cuerpo. Para la sociedad capitalista lo más importante era lo biopolítico, lo somático, lo corporal. El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica. (Foucault, 1999, p. 366)

En otras palabras, la medicina se ha encargado de generar una serie de estrategias que dictaminan los saberes de una sociedad en relación al cuerpo, bajo la idea de bienestar con el fin de mantener o aumentar el poder y la estabilidad del Estado, dando como resultado la idea de la constitución de un Estado benefactor.

En consecuencia, la subjetividad está configurada por estrategias de biopoder que, a través de discursos capaces de producir y regular sentidos, establecen parámetros para el cuerpo y con ello se establece el orden de poder. En relación a eso, podemos decir que Foucault piensa la subjetividad como lo que el sujeto hace y se posiciona a partir de esos parámetros para constituirse a sí mismo, en este aspecto el autor distingue dos caminos: el de la

gubernamentalidad, donde el sujeto acepta el sometimiento al modelo que le es impuesto y el de la resistencia como acto de respuesta al ejercicio del poder.

Dentro de las formas de constitución del sujeto es necesario no solo considerar la sujeción producida por el ejercicio de poder de los discursos, sino también la actividad llevada a cabo por los mismo sujetos, es decir, de la relación consigo mismo, la cual hace referencia a diversas prácticas que utilizan los sujetos para su autorregulación y control, estas prácticas están relacionada con la moral, la cual es entendida por Foucault (2001) como:

El comportamiento real de los individuos en su relación con las reglas y los valores que se les proponen: designados así a la forma en que se someten más o menos completamente a un principio de conducta en que obedecen una prohibición o prescripción o se resisten a ella, en que respetan o dejan de lado un conjunto de valores.(Foucault, 2001, p.26)

En otras palabras, el sujeto se auto constituye por medio de prácticas y técnicas de sí, que se encuentran determinadas por una cultura en un momento histórico dado. El conjunto de estas prácticas de autogobierno son entendidas por Foucault bajo la noción de “cuidado de sí”, el cual tiene una larga data, el autor hace referencia a estas transformaciones en su trabajo “Historia de la sexualidad III. La inquietud de sí” (1987) donde rastrea 4 figuras principales: la *estética de la existencia* que caracterizan a la cultura griega clásica, la *ascética de sí* de la cultura grecorromana, la *renuncia de sí* propuesta por el cristianismo y *el sí mismo de la normalidad* ubicado en la modernidad. El cuidado de sí, apunta a una serie tanto de prácticas como de actitudes que permiten al sujeto autogobernarse y por tanto, vivir de manera más autónoma, sin embargo, esta categoría en la actualidad la podemos situar en la noción de autocuidado.

Un aspecto a considerar para la transformación del concepto de cuidado de sí a autocuidado, tiene que ver con la privatización y el mercado, sobre esto, Rose (2012) menciona

que, a partir del siglo XIX, se redefinió el dispositivo médico al desligarse el Estado de la salud pública, donde el mantenimiento de un cuerpo sano pasó a ser fundamentalmente autogestivo. La reestructuración del paradigma médico fue resultado de la capitalización, donde la vida biológica adquiere una importancia más individual y económica, en el cual, el paciente se transforma en consumidor gracias a la instauración del mercado, puesto que, este trajo consigo un papel clave en la producción de alimentos, medicamentos y servicios de salud, que formaron simultáneamente un bien tanto público como privado.

En consecuencia, podemos decir que, mientras Foucault llega a su concepción de biopolítica a partir del análisis del poder pastoral, se queda hasta el siglo XVII. No obstante, Rose muestra que en la contemporaneidad del siglo XIX responde a un modelo neoliberal, donde la salud es privatizada, entonces, la biopolítica ahora va a dotar al autocuidado como centrado en el sí mismo a partir de la privatización, donde el tema de la salud cae completamente en la responsabilidad del sujeto.

Si bien es cierto que hubo un cambio en el paradigma de la estructura encargada del tema de la salud, la profesión médica continua ejerciendo poder en la salud y el cuerpo, a través de discursos dictaminados por el saber científico, es decir, la profesión médica creó un sistema de prevención, el cual se enfoca en la práctica de hábitos que reducen los factores de riesgo.

En el caso particular del paciente oncológico, dicha prevención está dividida en tres aspectos que son: la detección precoz, el tratamiento y los cuidados paliativos; este discurso médico se llena de tintes biopolíticos estableciendo la normatividad de un cuerpo sano, es decir, se conforman diversos modos de autocuidado.

Ahora bien, el término “autocuidado” cobra cada vez más relevancia en la actualidad, especialmente en el contexto de una sociedad que se centra más en la salud y el bienestar del individuo. Además de las prácticas básicas de higiene y la salud física en general, el autocuidado incluye una amplia gama de actividades y hábitos que promueven el bienestar

emocional, mental, físico y social. En el contexto de la biopolítica, el autocuidado puede entenderse como una práctica que no sólo fortalece al individuo, sino que, también responde a las demandas y regulaciones de las instituciones y del Estado, para gestionar la vida y la salud de la población.

En suma, aunque exista un discurso biopolítico, no es precisamente el discurso subjetivante lo que hace que los sujetos decidan cuidarse, sino más bien, se trata de la internalización y producción de sentidos que se generan en el espacio de la subjetividad, dando como resultado que el sujeto por decisión, cuide de sí.

Por otro lado, es importante mencionar que las prácticas que configuran el autocuidado no son innatas, sino que se trata de un conjunto de conocimientos adquiridos a través de un proceso de aprendizaje, es decir, la educación es una forma de autocuidado al ser un factor de desarrollo personal y de transformación social. De acuerdo con Marenales *et al.* (citado en Cabalé y Rodríguez, 2017) la educación se divide, principalmente, en 3 formas:

[...] educación formal la 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 educación no formal 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 educación informal 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» (Marenales, 1996, pp. 2-3; Sirvent, 2006, p. 3; Trilla, 2009, p. 112).

Por lo tanto, las formas de autocuidado específicas del cáncer, están implícitas en las formas de educación informal y no formal, ya que, en el caso de los pacientes oncológicos, no fueron

a un aula para aprender a cómo cuidarse, sino que, son conocimientos que se van adquiriendo a lo largo de la vida, en ambientes cotidianos y, en específico, durante la experiencia que van desarrollando con su padecimiento.

En conclusión, podemos decir que estos dos ámbitos educativos son los que hacen que el sujeto oncológico adopte una posición activa con su padecimiento, este, internaliza su autocuidado, realizando una serie de prácticas que buscan generar un estilo de vida saludable que contribuya a la gestión de su salud.

De esta manera, en los modos de subjetivación existe una interiorización de contenidos, que, de acuerdo con Anzaldúa (2020) “es la forma en que el individuo se relaciona consigo mismo de tal manera que se constituye y se reconoce como sujeto” lo cual, implica que el sujeto se tome como objeto de conocimiento, se haga objeto del ejercicio del poder que moldea y transforma sus prácticas, se construya un objeto de normatividad y se vuelva objeto de la moral, las reglas y valores de su sociedad.

En suma, los procesos de subjetivación son saberes que actúan sobre la constitución del sujeto, siendo la subjetividad, según Foucault (2001), el resultado de todas las experiencias; es decir, toda experiencia sumerge a los sujetos en órdenes explícitas e implícitas de saber y de poder, que entrelazadas y en continua interacción, producen un tipo de subjetividad, la cual es propia de un tipo de sociedad en un momento determinado.

Continuando con las lógicas que configuran el autocuidado, un matiz a considerar es la entrada del neoliberalismo. De acuerdo con Harvey (2005) el neoliberalismo se empezó a acuñar en 1938 en la conferencia de Walter Lippmann en París, donde intelectuales como Friedrich Hayek y Ludwig von Mises debatieron sobre el papel del Estado y el mercado en la sociedad, sin embargo, este surge formalmente en la década de los 40 como respuesta a las críticas del liberalismo y las consecuencias de la Gran Depresión. El neoliberalismo es una corriente de pensamiento que alude a la reducción del papel del Estado en la economía, la

influencia del neoliberalismo se consolidó en las décadas de 1970 y 1980 con la implementación de políticas neoliberales.

El neoliberalismo impacta en el ámbito de la salud y en especialmente en el autocuidado incidiendo en la concepción del cuidado de la salud, su financiamiento y acceso a la atención médica. Según Navarro (2007) la implementación de políticas neoliberales enfocadas en reducir el gasto público en salud, promueven la atención privada, por lo que al ligarse la atención médica al poder adquisitivo del sujeto, el neoliberalismo estaría promoviendo la idea del autocuidado, pues dentro de esta corriente de pensamiento el sujeto debe gestionar su salud de manera proactiva implementando estrategias que contribuyan a su bienestar con hábitos saludables, es decir, el sujeto que no logre mantenerse saludable es responsable de su propia condición de salud. Dentro del sistema de salud neoliberal el sujeto puede acceder a dos niveles: el servicio privado de alta calidad, destinado para aquel que tenga el poder adquisitivo de pagar un seguro de salud y el servicio público para quienes cuentan con un recurso socioeconómico menor.

Otro matiz que encontramos en el autocuidado es la relación social que este tiene con el género, en primera instancia Butler (1990) comprende el género como una construcción social que se encuentra relacionada a la repetición de actos y con ello a la idea de performatividad, donde el género no es lo que uno tiene o es en sentido biológico, sino lo que uno hace. En este sentido la autora dentro de su teoría del género como performatividad, sugiere que el género influye en el comportamiento y autocuidado a través de los estereotipos que se consideran o no adecuados para los diferentes géneros.

La idea de considerar el género como un factor central en el autocuidado surge de los discursos y coincidencias observadas entre nuestras colaboradoras. Ellas asocian el autocuidado con la atribución de lo femenino, es decir, en sus testimonios, encontramos que el autocuidado está estrechamente relacionado con su identidad como mujeres y con el rol que

desempeñan dentro de sus familias, además, existe una coherencia en la expectativa de que la figura del cuidador principal sea otra mujer. Así, el autocuidado se alinea con las ideas de Butler (1990), donde la categoría de lo femenino, junto con las producciones culturales asociadas al género, fomenta en las mujeres la adopción de ciertas prácticas que parecen definir un tipo particular de autocuidado femenino.

Para Butler (2007) el género no debe ser visto únicamente como la inscripción cultural de significado en un sexo predeterminado, sino que también debe indicar el aparato mismo de producción mediante el cual se determinan los sexos en sí, como consecuencia, el género no es a la cultura lo que el sexo es a la naturaleza; el género también es el medio discursivo/cultural a través del cual la «naturaleza sexuada» o «un sexo natural» se forma y establece como «prediscursivo», anterior a la cultura, una superficie políticamente neutral sobre la cultura. Sin embargo, existen algunos estudios de Beauvoir que afirman que no se nace Hombre o Mujer sino que se llega a serlo, para esta autora, el género se «construye», pero en su planteamiento queda implícito un agente, el cual en cierto modo adopta o se adueña de ese género y en principio podría aceptar algún otro, sostiene rotundamente que una «llega a ser» mujer/hombre, pero siempre bajo la obligación cultural de hacerlo. (pp.55-57)

1.8 Apartado metodológico

Para tener una mayor comprensión del presente texto, dividimos este apartado en cuatro categorías: la descripción de los paradigmas, la descripción de las herramientas que utilizamos, la descripción del campo y el tratamiento de los datos.

Descripción de los paradigmas

Para poder dar cuenta del proceso de construcción del conocimiento, en primera instancia se debe esclarecer desde donde o cuales son las dimensiones en que se configura dicho conocimiento. En primera instancia, la presente investigación se construyó desde los

referentes de las disciplinas de las ciencias sociales, las cuales hacen énfasis en percibir el conocimiento como emergente de la relación del sujeto y el mundo que lo rodea. De acuerdo con Carrera (2019), las ciencias sociales reconocen que el conocimiento se instituye de manera imaginaria-social a través de reformulaciones que los elementos de la realidad producen en relación al campo social. Así mismo, en las ciencias sociales se prioriza la adquisición de las significaciones y sentidos del mundo a través de las relaciones y la experiencia de un escenario social.

Dentro de las ciencias sociales nos posicionamos desde el campo de la psicología y de manera más específica de la psicología social, la cual es definida por Salcedo (2006) como la disciplina que produce conocimientos y tecnologías, que sirven como medio para que el ser humano se conozca a sí mismo y con ello re-interpretarse como ser social y agente de transformación, es decir, apunta a develar el “ser social”; este subcampo de la psicología fue elegido no solo por su concordancia con la licenciatura, sino que también se debe a su afinidad por comprender y explicar al sujeto en relación a su actuar en un contexto social, en otras palabras los sujetos se encuentran situados dentro de una sociedad que influirá en el desarrollo y transformación del sujeto, al mismo tiempo que este transforma a la sociedad.

Por otra parte, la construcción del conocimiento no solo se plantea bajo mecanismos teóricos o epistemológicos, sino que también se acompaña de la parte metodológica como vía de aproximación al campo. La metodología alude a la forma o proceso que nos llevó a descubrir los significados que los sujetos imprimen en su forma de comprender y responder a la realidad que los enmarca. De acuerdo con Paradinas (1968) la metodología se define como el estudio del método o procedimiento para adquirir nuevos conocimientos, en otras palabras, la metodología nos remite al cómo fue la construcción de la presente investigación.

Si bien es cierto que de manera general existen dos grandes enfoques metodológicos, es de gran importancia mencionar que esta investigación pertenece a la metodología cualitativa, que más allá de ser sólo una perspectiva respecto a las características que la componen, según Vasilachis y Manson (1996) la investigación cualitativa está formulada en una posición filosófica que es ampliamente interpretativa en el sentido en que se interesa, en las formas en que el mundo social es interpretado, comprendido, experimentado y producido; está basada en métodos de generación de datos flexibles y sensibles al contexto social en que se producen. (p.4)

Por otro lado, la metodología no sólo da cuenta del proceso de construcción de conocimiento, sino que también sirve como guía del mismo, de acuerdo con Baz y Barriga (1990) la parte metodológica sirve como vía de aproximación al campo, debe contemplar las elecciones que se llevarán a cabo dentro de la intervención y reconocer al investigador como parte del campo de estudio, al mismo tiempo que se contempla que su intervención deformara el mismo.

La metodología utilizada tiene un enfoque fenomenológico que según Vasilachis (2016), esta misma “facilita el vínculo esencial con la realidad cruda de las problemáticas sociales, lo cual ha permitido un alto nivel de comprensión de la misma” (p.25) Por lo tanto, la fenomenología reivindica la subjetividad a la ciencia del sujeto y a sus experiencias.

Descripción de las herramientas utilizadas

Como se mencionó anteriormente la metodología nos ayuda a aproximarnos al campo, en este sentido es que para esta tarea se utilizó el método bola de nieve, el cual conforme a Vazquez este:

Se utiliza cuando los participantes potenciales son difíciles de encontrar o si la muestra está limitada a un subgrupo muy pequeño de la población. En este tipo de muestreo los participantes de una investigación reclutan a otros participantes para una prueba o estudio. Aquí los investigadores usan su propio juicio para elegir a los participantes.(Velázquez, A., s.f)

De acuerdo a esta idea de método, fue que se dio con las colaboradoras, gracias a que en un inicio algunos compañeros de las licenciatura nos refirieron a las primeras colaboradoras y estas nos contactaron con las siguientes. La muestra o participantes, se decidieron de acuerdo con el criterio de disponibilidad de tiempo tanto de las entrevistadas como del proceso de investigación.

En cuanto al trabajo propiamente de intervención, se optó por utilizar la herramienta de entrevista a profundidad, que de acuerdo con (Taylor y Bodgan, 1994, como se citó en Nava et al, 2002) son encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes; encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal y como las expresan con sus propias palabras. Esta herramienta fue elegida como la más pertinente para cumplir con nuestros objetivos, para poder hablar tanto de la conformación subjetiva del autocuidado como la relación con el cuerpo, los actores que participan en el autocuidado y el sistema de salud necesitábamos profundizar en sus vivencias. Según Deniz y Lincon (2011) las entrevistas a profundidad pueden revelar aspectos de la experiencia humana que otros métodos no captan.

Por otro lado, nuestro principal objetivo era saber su experiencia a lo largo de todo su proceso como pacientes oncológicos; desde cómo fue su diagnóstico, el trato médico, en qué sistema de salud se atendieron, como su subjetividad fue construyéndose y deconstruyéndose, y la entrevista a profundidad por su flexibilidad según Kvale (1996) facilita una conversación

más natural al adaptarse las preguntas en función de las respuestas las entrevistas. Fue así que se realizaron de 3 a 4 entrevistas por cada una, y para profundizar en los temas de interés de la presente investigación, es que las entrevistas fueron organizadas en 4 ejes temáticos: Diagnóstico y experiencia, prácticas de autocuidado, institución médica y configuración de la corporalidad.

Además, debido a que el formato de la entrevista a profundidad es más personal, y en función de la construcción de una relación de confianza, donde las colaboradoras se sintieran más cómodas, fue que se consideró apropiado que en cada entrevista solo estuvieran dos personas del equipo (entrevistador y observador) para permitir una mejor fluidez a lo largo de la sesión, pues desde el punto de vista de Fontana y Frey (2000) hacer que los participantes se sientan cómodos facilita la transmisión de información sensible o personal, lo cual es importante cuando se hace investigación sobre un tema que puede resultar delicado para el sujeto. De igual manera, es importante mencionar que para mantener la integridad y seguridad de nuestras colaboradoras, además de atender a la petición de anonimato que se nos fue requerida por parte de alguna entrevistada, es que se cambiaron los nombres reales, al igual que nombres de sus familiares.

El registro de la información se realizó en grabaciones de audio, en el caso de las entrevistadas que nos brindaron autorización para hacerlo, sin embargo, una de las entrevistadas no dio esa autorización, por lo cual se realizaron relatorías de las entrevistas e informes condensados, los cuales según Vasilachis I. (2006), corresponden a las notas rápidas y sintéticas, tomadas en un momento disponible estando en el campo y los informes ampliados, las cuales fueron nociones desarrolladas con minuciosidad, como la descripción del campo, impresiones, comentarios los cuales también incluyen las anotaciones del informe condensado.

El tratamiento de los datos

Para poder enlazar la experiencia de nuestras colaboradoras con nuestra pregunta y objetivos de investigación, se debe de trazar una ruta de reflexión, de acuerdo con Castro (1996) se deben de representar “direcciones en las cuales mirar” en este sentido el análisis y la interpretación de los datos busca ser un diálogo entre los autores y la experiencia de las entrevistadas.

Como se mencionó anteriormente, la herramienta que se utilizó para abordar la experiencia de nuestras colaboradoras fue la entrevista a profundidad, la información obtenida de estas entrevistas fue transcrita en documentos de Word y posteriormente se pasó a la codificación, la cual Coffey y Atkinson (2003) plantean que no se debe de ver como una forma de reducción de información, sino como una forma de expandir, transformar y reconceptualizar los datos.

La estrategia de codificación que se utilizó fue la propuesta por Tesch (1990) la cual consiste en descontextualizar y re-contextualizar los datos, en un primer momento se segmentan las entrevistas por categorías, esto se hizo a través de un subrayado por colores, donde se sacaron nociones de nuestro marco teórico para construir las siguientes categorías: relación con el médico, autocuidado, corporalidad y sobrevivencia, posteriormente se deben de organizar estos segmentos en lo que Tesch llama un pool de significados, esta sistematización se realizó a través de una tabla donde se agruparon los segmentos de entrevista por categoría, colaboradora, y narrativa de los sucesos para finalmente re-contextualizar la información en función de los capítulos de análisis, dando como resultado que los significados y los datos adquirieron una nueva forma.

Descripción del campo

Retomando la noción de que la construcción del campo se dio a partir del método bola de nieve, es que se pudo contactar con 5 mujeres sobrevivientes de cáncer, las entrevistas se llevaron a cabo en los lugares sugeridos por las mismas entrevistadas, como cafés y en sus mismos domicilios.

Ahora bien, es importante mencionar que al iniciar la aplicación de las entrevistas contábamos con cinco mujeres participantes, sin embargo, después de la primera entrevista, dejamos de recibir respuesta de una de ellas, poco después, nos enteramos de que había vuelto a ser diagnosticada con cáncer y que la situación era delicada. Así que, decidimos abstenernos de continuar insistiendo, no sin antes expresarle nuestro agradecimiento y desearle una pronta recuperación.

Posterior al reajuste del campo y en un intento por no responder o reducir los discursos biopolíticos, es que nos referiremos a las entrevistadas como colaboradoras, además de hacer una descripción densa donde se busque recuperar la voz de las mismas.

Nuestras colaboradoras

Para poder dar seguimiento a la investigación, nos resulta pertinente que el lector conozca a nuestras colaboradoras, daremos a continuación una breve presentación de cada una de ellas para ir recorriendo de la mano todo lo que atravesaron para llegar hasta donde están actualmente.

Una guerrera de aquellas.

Diana es una mujer de 66 años de edad, nacida en la Ciudad de México, casada y madre de dos hijas. Diana da la impresión de tener una personalidad bastante seria, pero es fácil darte

cuenta que tiene una presencia bastante cálida, la entrevista se acordó realizarla en su casa, donde nos recibió amablemente en su sala, acomodando los sillones para mayor comodidad durante nuestra visita y colocando en la mesa del centro unas jarras con agua de jamaica.

La familia de Diana también nos recibió alegre y nos dejaron a solas para evitar alguna distracción. Pese a que en un inicio Diana se mostraba precavida, nos mencionó un par de veces que le parecía muy bueno que hubiera personas como nosotras, que estuvieran interesadas en conocer su experiencia al ser diagnosticada con cáncer.

Diana fue diagnosticada con cáncer de mama en 2011, antes del diagnóstico se encargaba de atender una cooperativa escolar, pero después del tratamiento se dedicó a cuidar de su salud y de los suyos. Fue tratada en el ISSSTE y para agilizar el proceso acudió a laboratorios particulares.

En todo el proceso fue acompañada fielmente por su familia, principalmente por su esposo y su hija mayor, quienes se encargaron de apoyarla en todos los cuidados necesarios y en buscar tratamientos alternativos para su pronta recuperación.

Muchos dicen “Es que las radiaciones no provocan nada” claro que sí, provocan mucho dolor de cabeza, mucho, mucho, no se que tenga que ver, son como unos 5 o 10 minutos que estás en la maquina, pero te provoca mucho dolor y ya de ahí muchos estudios consecutivos, pero mira veme aquí, ya 13 años y el doctor me dijo “De todo se va a morir menos de cáncer, usted es una guerrera de aquellas, muy fuerte” (Diana, entrevista del 19/05/24)

Diana cree fielmente que la clave para superar el cáncer consiste en el apoyo y el amor de tu familia y de tus seres queridos.

Las personas que se dejan vencer es porque les falta mucho amor por parte de la familia o de sus seres queridos, eso te ayuda mucho, que tu familia y que personas cercanas te

demuestran su amor, su paciencia, que te hagan saber que te necesitan. (Diana, entrevista del 19/05/24)

A pesar del difícil pronóstico venció al cáncer en el 2013.

Ella fue parte fundamental de mi recuperación.

Sofía es una mujer de 47 años de edad, originaria de la Ciudad de México, es contadora, soltera y sin hijos; siendo su hermana y su madre sus soportes más fuertes, sin embargo, cuando por cuestiones de la vida le diagnosticaron cáncer; su hermana pasa a ser su soporte y su apoyo más significativo, ya que le brinda amor, cuidados, incluso la apoya económicamente.

“Ella fue parte fundamental de mi recuperación, porque ella me acompañaba a mis quimios, ella estaba afuera del hospital esperando a que yo saliera de cirugía, ella me cuidaba, y también un tiempo no viví aquí en mi casa, sino en la suya”. (Sofía, entrevista del 10/05/24)

Sofía, nos recibió en su domicilio, fue muy amable aunque se mostraba bastante seria, nos indico donde estaba el sanitario por si requerimos ocuparlo, la entrevista se llevó a cabo en su sala donde en medio de la mesa de centro había una jarra de agua y vasos en la mesa de centro, se mostraba amable pero manteniendo una distancia entre nosotras, pidiéndonos que no utilizáramos su nombre y tampoco grabáramos la entrevista.

Entonces nos empieza a comentar que en el año 2019 presentaba tos como cualquiera de nosotros, hasta que ella se da cuenta de que algo no está bien, ya que a pesar de los medicamentos, la tos seguía regresando, hasta que un día haciendo labores domésticas ella tose sangre, entonces decide ir al hospital, donde le toman una tomografía de pulmón y descubren que tiene una tumoración en el pulmón derecho, le realizan una biopsia y semanas después las noticias no son las esperadas, pues tenía células malignas (cáncer) que por suerte aún no habían hecho metástasis, se somete a una primera cirugía para retirar el tumor, que en sus palabras fue

muy doloroso y a meses de quimioterapia, pero desafortunadamente el cáncer se había expandido, por lo que tuvo que someterse a una segunda cirugía donde le quitan un lóbulo del pulmón derecho y recibe más quimioterapia.

Tengo una misión.

Maria es una mujer de 50 años, abogada, divorciada y madre de Camila, una joven de 23 años. Fue diagnosticada con cáncer de mama en el seno derecho en 2009, años posteriores piensa que le regresa el cáncer pero ahora en el área de los ovarios, no obstante se trató de miomas, que son tumores benignos y no cancerosos. Gracias al seguro que le otorgaron por parte de su trabajo, es que fue atendida en un servicio médico particular, sin embargo, para complementar su tratamiento también recurre a una fundación de cáncer de mama (FUCAM). Su procedimiento oncológico duró un año y consistió de 16 quimioterapias, 42 radioterapias y una mastectomía, debido a esta cirugía, Maria actualmente utiliza una prótesis de silicón y una malla que cubre todo su brazo derecho.

Me hicieron una la biopsia, hicieron todo y todo confirmó que era metástasis, el oncólogo, entonces ya cuando este.. vieron todo esto pues si yo decaí no, bastante, porque yo dije no me hago nada, así fue rotundo, le dije al oncologo ¿y si no me hago nada?, y me dijo “pues no te hagas nada.. en 6 meses te voy a desahuciar” entonces literal salí del consultorio, y este.. iba yo con mi mamá, ya mi mamá ya falleció, y.. eso fue un viernes, llore viernes, sábado, domingo, lunes, hasta el lunes dije no, en ese tiempo mi hija tenía 6 años, 7 años, para ella era transparencia, ella era.. ella no se percataba de lo que estaba pasando, yo había decidido no hacerme nada, no seguir con el proceso y.. y bueno ya cuando fue el lunes dije tengo de dos, o sigo, luchando o me quedo, no, pero el seguir luchando mi motor era Camila, mi hija. (Maria, entrevista del 29/04/24)

Durante su tratamiento su red de apoyo consistió en su madre, su hermana que la visitaba esporádicamente y una amiga, así mismo hace mención del impacto que tuvo en su vida conocer a la doctora Elizabeth Carswell y adquirir su libro sobre el cáncer mamario, pues ella menciona que es su biblia y que le gusta regalar una copia de este, a las personas que se enteran que están atravesando por un proceso similar al de ella.

Las entrevistas con María se realizaron tanto en cafés como en su domicilio, siempre nos recibía con una buena actitud y mencionaba que le gustaba ser sincera y hablar de experiencia, porque ella consideraba que el cáncer es un tema del que existe mucha desinformación. En cuanto a su proceso, ella lo describe como duro, doloroso y difícil de adaptarse a la ausencia de seno, al mismo tiempo destaca la importancia de ayudar a educar tanto a las personas que están atravesando por un proceso oncológico, como a su red de apoyo.

Ella menciona que se debe de trabajar en tratar el miedo, en acompañar desde un lugar de “apapacho” y en pensar que la ausencia de una parte del cuerpo se puede cubrir con otras cosas. Por otro lado, María comenta que ella de ley, piensa el cáncer en palabras chiquitas, se reconoce como una persona sobreviviente de cáncer y agrega que la vida le dio una segunda oportunidad para hacer algo, una misión que aún no logra encontrar. Por último algo que María nos pide resaltar sobre su experiencia es:

“Para mi eso que dicen me da hasta coraje escucharlo de que dicen, si previenes te salvas o algo así dicen, no a mi, yo me hice mis laboratorios, estudios cotidianos de mujer esté... en diciembre, y el 17 de enero ya tenía la bolita, ya te media 6- 7.5 o 6.8 cm algo así y pues no fue porque me hicieron ultrasonido, mastografía y nunca salio nada, entonces para mi eso no, no funciona, es te lo haces, te exploras y te revisas pues diario, bueno tal vez no diario pero sí estar al pendiente porque en un ratito ¡pum! se va.” (María, entrevista del 06/05/24)

¿Ya me cansé? ahora lo que sigue.

Elvira es una mujer muy independiente de 53 años, es la quinta hija de nueve, de los cuales ha perdido a dos de sus hermanas, perdiendo a una por cáncer de páncreas. Es de nacionalidad mexicana, vive y trabaja en un negocio familiar en la Ciudad de México junto con tres de sus hermanos, el cual fue heredado por su papá. Así mismo, es madre de una hija con la que vive actualmente y a pesar de que se divorció del papá de su hija y tiene otra pareja, aún tiene mucho contacto con él, manteniendo una relación amistosa.

Elvira fue diagnosticada con cáncer de mama antes de la pandemia de COVID-19, en el 2019, tratándose en instituciones como fundaciones y hospitales públicos. El padecer cáncer para Elvira tuvo una duración de 1 año, incluyó 25 radioterapias, 4 quimios rojas y 4 transparentes, al igual que una mastectomía. Así mismo, comenta que durante su año de tratamiento no estuvo sola, ya que tenía a su prima y a su exmarido, los cuales la cuidaban y ayudaban con lo que necesitará, convirtiéndose así en sus cuidadores principales, y por lo tanto, parte esencial de su red de apoyo.

¿Tenía miedo de morir? Sí. ¿Me rebelé? Sí, porque pues hasta ahorita he tratado de... Mi pensamiento es... No hagas lo que no quieres que te hagan. Así toda mi vida me he manejado. Entonces, me rebelé, sí, porque... Como todos, no somos... Siempre hay una oveja negra en la familia que ha hecho lo que tú ni siquiera pensarás en hacer.

Yo decía, ¿por qué no a ella y yo sí? Esa fue mi rebeldía de rebelarme, de decir y gritar y volver y decir, ¿y yo por qué? ¡¿Y yo por qué?! Eso es realmente lo más difícil de mi vida, de rebelarme y gritar ¿Y yo por qué? El tener miedo de dejar a mi hija sola porque mis dos hermanas, que ya fallecieron, dejaron niños chiquitos. Bueno, yo los he visto sufrir, padecer, necesitar y yo no quería que mi hija pasara por algo así, entonces ella era mi preocupación. (Elvira, entrevista del 11/05/2024)

Por otro lado, Elvira describe su proceso como cansado, doloroso físicamente y, sobre todo, doloroso para hablar, ya que, no le gusta el tema porque siente que todos los “malos” sentimientos y recuerdos vienen a su cabeza y la hacen sentir mal. Otra razón por la que no le gusta hablar o que no está acostumbrada a hablar de su experiencia con el cáncer, es porque “ya lo dejó atrás” (Elvira, entrevista del 11/05/ 24), resultado de que eso fue lo único que pudo hacer, ya que, en su familia le enseñaron a no mostrar debilidad, o en este caso, enfermedad y “seguir adelante”, concluyendo en que no se daba el tiempo para sentirse enferma, pedir ayuda en este lapso de tiempo o en general a lo largo de su vida.

Es que, es lo que te digo, me tenían tan ocupada que no me dieron chance de pensar, no me... “Así de, muévete, y muévete, y muévete, y muévete” teniendo a una niña, pensar en que tengo que hacer la comida, tengo que planchar, tengo que lavar, tengo que estar...

Cuando me encontraba más o menos sola, y no te voy a mentir si me ponía a llorar, mis emociones estaban, así como que no sabía para dónde ir.

No soy mucho de platicar mis cosas, como te digo, soy de encerrarme y agarrar una almohada y gritar hasta lo que más pueda, ya me cansé ahora lo que sigue, así... (Elvira, entrevista del 11/05/24)

Así mismo, parte de su experiencia padeciendo cáncer fue que sentía que necesitaba ayuda psicológica, ya que, tendía a reprimir lo que sentía y pensaba, "tragándose" todo lo que le pasaba.

Por último, algo que Elvira nos pide resaltar sobre su experiencia, es que lo peor de haber padecido cáncer era el rechazo de la gente y las miradas.

Pues es que como te lo explico, no la pasé tan mal, si no hubiera sido por el rechazo, a lo mejor lo hubiera sentido más ligero, pero realmente el rechazo de la gente es cañón, o sea si, o sea de esa gente, inclusive en el metro, gente humilde, gente... O sea, el rechazo es lo que te hace sentir que tienes cáncer, porque si esta gente no te hiciera sentir ahí de: “Ay no me toques” ni te darías cuenta, pero el rechazo es cañón, y eso fue, a mí sí me afectó, Incluso iba con mi hija y la gente me daba el cambio así de... “No lo quiero ni tocar.” (Elvira, entrevista del 11/05/ 24).

2. Análisis y discusión

A continuación se aborda la discusión teórica, es decir, el momento donde se contrasta y debate las experiencias de nuestras colaboradoras con las perspectivas de los autores.

2.1 “¡Qué me está pasando!”: El diagnóstico de cáncer

me dijo que tenía cáncer, que me presentara mañana y que presentara mis papeles... me quede afuera así como que asimilando lo que estaba pasando, en lo que estaba esperando y la que estaba esperando salieron has de cuenta de que de la misma forma, salieron con su cara toda así toda... descuadrada de: “¡¿Que voy a hacer?!” Elvira

Abordar la experiencia desde la enfermedad es una forma de dar cuenta a los sentidos de los sujetos, pues a través de sus discursos es que emergen las significaciones de las cuales se sujetan, así mismo, son expresados aquellos recursos con los que cuentan para ocupar su lugar como mujeres en el mundo social. La experiencia de una enfermedad como lo es el cáncer depende de las especificidades de cada mujer que padece esta enfermedad, pues de acuerdo a nuestras colaboradoras, una enfermedad de este tipo evidencia algunos aspectos como las posibilidades económicas y redes de apoyo con las que se cuentan, o bien existe una

reelaboración que puede abarcar desde su autocuidado e imagen corporal, hasta la significación de la vida.

Ahora bien, recibir el diagnóstico de cáncer se puede pensar como un parteaguas en la vida del sujeto, pero ¿Qué es lo que le antecede al diagnóstico? la respuesta a esta pregunta varía según la experiencia de la mujer a la que se lo preguntes, desde el punto de vista de Sofía, se trata de un malestar constante, de un síntoma persistente que se va agravando a pesar de tomar antibióticos, Elvira por otro lado, destaca la predisposición de su historial médico familiar y la presencia de una bolita, Maria por ejemplo, destaca la importancia de estar atento a detonantes o señales del cuerpo, como la caída del cabello o la presencia de lunares independientemente a los chequeos médicos y por último, según Diana existe una relación con el descuido de su salud, el malestar y sentir un agente extraño en su cuerpo

Estas respuestas de nuestras colaboradoras nos ayudan a percatarnos de que se está inscrito al orden biopolítico incluso antes de ser diagnosticado, de acuerdo con Foucault (1975) refiere el biopoder como una forma de poder y control sobre el cuerpo y la salud, los sujetos nos encontramos bajo un marco de control y regulación de la salud por la existencia de sistemas de vigilancia del cuerpo, es decir, el cuerpo se encuentra dentro del biopoder desde que se busca la gestión del mismo para evitar la enfermedad, en relación a esto es que enfatizamos que el orden biopolítico se encuentra en el control y regulación de la salud, la cuál se puede encontrar inmerso tanto en la responsabilidad del sujeto, como en las políticas de salud pública que promueven determinados comportamientos para evitar factores de riesgo a una enfermedad.

Adentrándonos en la experiencia propiamente del diagnóstico, cuando es recibida dicha noticia, se revelan algunas condiciones a las que nuestras colaboradoras tuvieron que hacer frente, las cuales se mencionan a continuación y es relevante especificar que no se encuentran en orden de importancia, sino en una función narrativa.

En primera instancia, se encuentran los recursos económicos, si se cuenta o no con un seguro médico y que es lo que este cubre, sobre esto Elvira menciona:

“Cuando ella lo vio me dijo: ”¿Tiene seguro? es que esto va para largo” y le dije: “¿Pues que tengo?” y me respondió: “Es que no te lo puedo decir, necesitas ya sea en un seguro...” Porque todavía en ese tiempo existía el Seguro Popular. “[...] Algo en que afiliarte porque este tratamiento que tu necesitas va para rato.” pero no me quiso decir el porqué. Pero pues, basta con verle la cara para captar enseguida que era lo que obviamente era” (Elvira, entrevista del 11/05/24)

La experiencia de nuestras colaboradoras se vio influida por el acceso a las instituciones de salud a las que tenían acceso en ese momento, pues si bien todas contaban con un seguro médico, la cobertura del material y procedimientos no fue al mismo en todos los casos, desde la perspectiva de Elvira cuando recibió su diagnóstico y no contar con un seguro médico tuvo que buscar ayuda en FUCAM, una fundación dedicada al cáncer de mama, sin embargo, durante su discurso menciona que si bien el tratamiento era mucho más accesible en esta institución, aun así no podía costearlo, a esto le podemos sumar la perspectiva de Diana quien comenta: “Saber que no puedes salvarte por dinero con perdón de la palabra es una chingadera, [...] también el dinero nos da salud”.

Las experiencias de Elvira, Diana e incluso Sofía quien también tuvo que exigir su servicio a la salud, reclamando tanto el agendamiento de citas en fechas próximas como el material y la conclusión de procedimientos médicos como algo que le corresponde como un derecho al estar asegurada, se contrasta con la experiencia de Maria quien gracias a su trabajo en un banco cuenta con un servicio médico privado y asegura que tanto ella como su familia sabían que tras el diagnóstico el ámbito médico no fue un factor que les preocupaba. Esto corresponde a lo que Arellano y Soto (2016) plantean sobre el impacto del neoliberalismo en

el ámbito de salud en México, pues, el acceso y calidad de la atención médica se encuentra en función de lo público o privado.

Por otro lado, se puede destacar la perspectiva de Rose (2012), quien menciona que cuando se desliga el Estado de la salud pública, los pacientes comienzan a tener una característica de consumidores, lo cual consideramos que influye en que a pesar de que nuestras colaboradoras tuvieran seguro, todas tuvieron que costear desde medicamentos y la realización de estudios, hasta material de rehabilitación y sus chequeos médicos anuales, pues como plantea Murgia (2015), México no se encuentra completamente dentro de una lógica neoliberalista, pero tampoco dentro de un Estado bienestarista, y por eso nuestras colaboradoras tienen que llevar su tratamiento rotando entre servicios públicos y privados.

En suma, tras el diagnóstico algunas mujeres, como lo fue el caso de Elvira, de las primeras cosas que piensan es en su condición económica y se movilizan para buscar alguna institución médica, sin embargo, aunque no fue el primer pensamiento de Maria y a pesar de mencionar que ella fue tratada en un servicio particular, ella durante su relato también destaca la importancia del seguro médico y los recursos económicos a la hora de llevar un procedimiento médico.

Continuando con las condiciones que revela el diagnóstico, otro factor a considerar son los significados que giran en torno al cáncer, por ejemplo, Maria señala:

“Cuando me dieron la noticia de que tenía cáncer, el doctor me dijo que los resultados habían salido con carcinoma, este, yo sentí muerte, así literal porque pues, yo no tenía la cultura de esa enfermedad, porque en mi familia nadie tenía esa enfermedad, nadie, fui la única, entonces pues no sabía, pero si escuchaba que cáncer te mueres ¿no?”
(Maria, entrevista del 13/05/24)

Aun en la actualidad existen muchos tabúes en torno a la palabra cáncer, el mito más común quizá sea la noción de relacionar el cáncer con la muerte, según Sontag (1978), esta metáfora proviene de la ecuación de Groddeck “cáncer = muerte”, esta idea adquiere sentido si se considera que para la sociedad se ha vuelto complicado y hasta cierto punto impensable el convivir con la muerte, por lo cual, cuando nuestras entrevistadas nos comentan:

“en ese momento lo primero que pensé fue que era cáncer.. yo no podía quitarme de la cabeza eso, y por alguna razón desde antes de que me dieran el diagnóstico como tal yo me estaba mentalizando en que me iba a morir” (Sofía, entrevista del 10/05/24)

Damos cuenta de que esta ecuación de cáncer = muerte, no es por la enfermedad en sí, sino por la significación social que esta tiene, ya que al ser un sujeto inmerso en el tejido social, estas significaciones se asumen como propias. En este sentido, es que Sontag hace una diferencia entre la muerte biológica y la muerte social, la autora plantea que la “muerte social” ocurre cuando el sujeto enfermo es tratado de manera diferente, es decir, es tratado como marginado, con temor o lastima, lo cual produce una reducción en la participación de su vida social. En respuesta de esta muerte social, es que nuestras colaboradoras mencionan algunas frases como “yo era como un animalito que lo podía contagiar” “fue la primera vez que no sali en una foto familiar” y “no me gusta llamar la atención”

Desde otro punto de vista, las significaciones del cáncer no sólo están relacionadas con la muerte, sino que también existen una atribución a los sentimientos, sobre esto una de nuestras colaboradoras comenta: “dicen que el cáncer es emocional, bueno, he escuchado muchas veces que dicen que el cáncer es emocional” (Elvira, entrevista del 17/05/24).

Al momento de recibir el diagnóstico es común que el procesamiento de la noticia se encuentre acompañado de algunos sentimientos como la tristeza, el miedo e incluso alguna colaboradora menciona que fue un momento de “shock”. Las emociones durante el proceso del cáncer varían según el momento en el que se encuentren, pues no se refieren de la misma

manera de los sentimientos que experimentaron cuando se les dio el diagnóstico y cuando se declara que el cáncer ha desaparecido. Estas emociones se pueden encontrar acompañadas de diversas significaciones, por ejemplo, Elvira se piensa como una mujer no merecedora de esta enfermedad, pues menciona que acompañada de sentimientos de dolor, miedo e impotencia pensaba “¿por qué yo? ¿por qué a mí?”, por otra parte, Diana hace referencia a la culpa y una figura divina: “sabes que uno, somos los mismos responsables de nuestro cuerpo, porque Dios te da un cuerpo sano y uno no lo sabe cuidar” o incluso Maria, que acompañada de sentimientos de tristeza, culpa y miedo da cuenta que el cáncer llega como algo sin avisar “nadie en mi familia ha tenido cáncer... la única pionera fui yo.”

Y así, como estos ejemplos podríamos mencionar varios más sobre la significaciones sociales que se le atribuyen al cáncer, sin embargo, concordamos con el planteamiento de Sontag (1978), quien critica el lenguaje que se utiliza para hablar sobre alguna enfermedad, pues se le atribuyen connotaciones moralizantes y deshumanizantes al cáncer, lo cual añade una carga emocional extra a la experiencia del cáncer. Desde la perspectiva de nuestras colaboradoras, la presencia propiamente del cáncer ya involucra una experiencia compleja a la que se le añaden un peso extra con las connotaciones sociales y morales que estigmatizan a la enfermedad de cáncer.

Por último, otro factor que influye en el diagnóstico es la forma y circunstancias en la que se encuentran cuando se les comunica su padecimiento, pues ellas pueden deducir que su diagnóstico no es bueno por la comunicación con su médico:

“En el oncologo igual tu ves su, su.. rostro que ves que no es muy buena, esta noticia, me dijo bueno te vas a hacer una este, mastografía, te vas a hacer un ultrasonido y de ahí decidimos si te hacemos una biopsia” (Maria, entrevista del 29/04/24)

Las implicaciones que el diagnóstico tiene sobre los sujetos, pueden estar acompañadas (como en el caso de Maria y Elvira) de algo que no se le anuncia al paciente, puesto que “la política

de tratar ambiguamente con los cancerosos no depende más que de una convicción: a los moribundos es mejor ahorrarles la noticia de que se están muriendo” (Sontag,2012,p.6)

Esto ya que el cáncer aún en la actualidad sigue siendo un tema considerado como tabú, por lo tanto es silenciado, aun cuando dicho diagnóstico tiene que ser dado por un médico quien tiene una posición como agente biopolítico; siendo el caso de Elvira, quien nos menciona que al ella acudir a una mastografía después de haber encontrado “una bolita en su pecho”, su médico al ver los resultados solo le dice: “esto va para largo, por un año o durante mas” y le dije yo ¿que me vio o que me encontró? me dice “no te puedo decir, solamente que busques ayuda, porque esto si necesita de... es preocupante”. (Elvira, entrevista del 24/05/2024)

De acuerdo con el estudio de Fallowfield (1999) “Las habilidades de comunicación efectiva son claves para una buena atención del cáncer” destacó que la comunicación influye en la adherencia al tratamiento, en la satisfacción de la atención que se recibe y ayuda en general, a un bienestar y tranquilidad para el paciente. La forma en la que se comunica el diagnóstico de cáncer puede ser un momento de impacto, pues, en ese momento se encuentran en juego varios factores, en primera instancia, está la relación médico-paciente, pues si bien esta se empieza a construir desde el primer contacto, la forma en que se comunica una noticia podría determinar la confianza y actitud que la paciente oncológica tenga frente a su médico y su tratamiento en general.

Continuando con los factores que rodean la noticia del diagnóstico, nuestras colaboradoras también pensaban en el papel que desarrollan dentro de su familia, sobre todo las colaboradoras que son madres, pues mencionan que tienen que continuar para su familia “mi motor era Camila, mi hija”, “Mi hija y mis nietos eran chicos y yo le decía a mi esposo “Tengo que echarle ganas por ellos” y “El tener miedo de dejar a mi hija sola”. Estas ideas contrastan la opinión de Sofía quien menciona: “jamás quise casarme ni tener hijos y después

digo ¡que bueno! Porque si no todas esas personas hubieran sufrido todo ese proceso junto conmigo”

Por último, otro factor es el cambio de lugar que ocupan, pues pasan a tener una condición de enfermas, desde la perspectiva de Diana se trata de:

“Deje de ser yo Diana, como si mi carta de presentación fuera cáncer de mama, no importa el nombre, ni lo que te gusta hacer, importaba lo que tenía y cómo me iba a curar, o sea algo así, es difícil explicarlo” (Diana, entrevista del 19/05/24)

En las teorías de performatividad, tanto de Austin (1955) como de Butler (1990) el lenguaje también puede realizar acciones, entonces la declaración del diagnóstico de cáncer cambia el lugar del sujeto, convirtiéndose en un enfermo de cáncer.

2.2 “Es eso o nada”: la relación con los agentes del sistema de salud

La gente así lo piensa “Ay, está enferma, ¡ay ya se va a morir!” y no los culpo, no los culpo, pero o sea eso pasa. (Maria, entrevista del 06/05/24)

Como se mencionó anteriormente, los sujetos nos encontramos inmerso en el marco de la biopolítica, el cual es un sistema de poder, no obstante, debemos destacar que de acuerdo con Foucault (1999) el poder solo es posible en una red de relaciones que produce y regula la vida social, de esta manera el poder solo existe en acto y por tanto el poder constituye al sujeto, en otras palabras, el biopoder que se enfoca en gestionar la vida, debe de ser pensado como constituyente del sujeto, pues aunque nuestras colaboradoras noten la biopolítica en el momento que fueron diagnosticadas, a lo largo de toda su vida realizaron actos de control de la salud, incluso antes de ser conscientes de las prácticas de cuidado alguien los realizaba por ellas.

Ahora bien, existen prácticas y discursos que gestionan la vida, pero ¿de qué tratan estos discursos? en la especificidad del cáncer, la prevención de dicha enfermedad se centra en

la implementación de hábitos saludables y la realización de chequeos, sin embargo, Maria considera que estos discursos no son efectivos:

“Para mi eso que dicen me da hasta coraje escucharlo de que dicen, si previenes te salvas o algo asi dicen, no a mi yo me hice mis laboratorios, estudios cotidianos de mujer esté... en diciembre, y el 17 de enero ya tenía la bolita, ya te media 6- 7.5 o 6.8 cm algo asi y pues no fue porque me hicieron ultrasonido, mastografía y nunca salio nada, entonces para mi eso no, no funciona, es te lo haces, te exploras y te revisas pues diario, bueno tal vez no diario pero sí estar al pendiente porque en un ratito ¡pum! se va.” (Maria, entrevista del 06/05/24)

Gracias a Maria, podemos dar cuenta que la gestión de la salud se da como un proceso que se encuentra entre el discurso biopolítico y los criterios propios del sujeto, durante el discurso de nuestras colaboradoras encontramos que durante su tratamiento ellas debían combinar las demandas de los discursos biopolíticos médicos con sus propios ideales sobre la salud, por ejemplo la perspectiva de Diana:

“El doctor si nos decía “No tomen nada de lo que otros digan, eso no sirve, sigan su tratamiento pero sigues[...] pero uno no hace caso porque piensa que de algo han de servir, es una cosa natural y no interfiere con los medicamentos, entonces yo si tomaba muchas cosas, polvos alimenticios, pastillas, fruta, jugos, factores, todo eso es un poquito caro pero todo me lo compraban, son cosas que te ayudan, te ayudan mucho” (Diana, entrevista del 19/05/24)

En suma, la gestión de la salud de nuestras entrevistadas se encuentra dentro del marco biopolítico, sin embargo, ellas desafiaban algunos discursos al considerar que el control de su salud no solo debe estar conformado por los ideales de los agentes biopolíticos, sino que también debe de incluir criterios propios.

De acuerdo con Foucault (1978), la autocrítica del sujeto se encontraría dentro del “cuidado de sí” pues estas refieren a las prácticas autogestivas de la salud, dicho autogobierno se encuentra relacionado con el espacio de la subjetividad, debido a que se van interiorizando los contenidos de salud con los que se cuentan y el sujeto con ellos va construyendo el control de su salud, en otras palabras, nuestras colaboradoras se encuentran bajo discursos biopolíticos y con ayuda de sus prácticas de “cuidado de sí” es que, durante su tratamiento se van posicionando frente a qué discursos acatar y qué prácticas realizan de manera autónoma para poder gestionar su salud.

Por otro lado, un aspecto que destacan nuestras colaboradoras del marco biopolítico es la despersonalización dentro de las instituciones médicas, pues ellas mencionan que su experiencia se vio influenciada al ser consideradas como un número: “el trato no es humano, porque es... te tratan como un número, no te tratan como persona” (Elvira). Desde la perspectiva de Davis (2008) la despersonalización lleva a la percepción de que se es tratado como un “caso” o un “número”, donde aparentemente se pasa de ser tratado de una persona a un objeto, así como lo comenta Maria: ”El trato, así como que un... un... un objeto, no como un paciente”

Otro aspecto biopolítico en el que se ven inmersos los sujetos que padecen cáncer son las prácticas divisorias, Foucault (2012) denomina prácticas divisorias, a la división del sujeto en sí mismo y en relación con los demás, por ejemplo el loco y el cuerdo, el enfermo y el sano; por lo cual el cuerpo del paciente oncológico es catalogado como insano, de esta manera dicha categorización muestra la existencia de una otredad alienada que no encaja con los ideales sociales, por lo tanto el cuerpo oncológico es insano y por tanto excluido.

Para dar cuenta de dichas prácticas, nos remitimos a cuando Diana nos menciona que durante el proceso de tratamiento, le resultaba complicado estar en lugares públicos, ya que las miradas se centraban en ella y recibía comentarios como “pobrecita, está enferma”. Por otro

lado, está la perspectiva de Maria quien ante los ojos del padre de su hija ella era “un animalito que lo podía contagiar” de esta manera encontramos una relación entre el discurso de nuestras colaboradoras con el planteamiento de Sontag (1978) donde la enfermedad se ve singularizada, es decir, la enfermedad ya no solo tiene una connotación médica, sino que se le atribuyen más significados simbólicos cargados de prejuicios y estigmas.

En resumen, la perspectiva biopolítica del cáncer, pone en juego la condición de sujeto, pues al ser catalogado se le adhieren connotaciones como enfermo, segregado y objeto, mismas que influyen en su contexto social, su identidad, y por tanto su experiencia.

Continuando con el marco biopolítico nos parece pertinente especificar el lugar que ocupan las instituciones de salud, pues como mencionamos en nuestro marco socio histórico, la biopolítica en México no se encuentra completamente en un modelo, ni de un Estado benefactor como lo pensaba Foucault en el siglo XVII, ni a un modelo completamente neoliberal, sino como plantea Leyva (citado en Murgia, 2015) México “se encuentra atrapado entre las fuerzas del Estado y del mercado”, en este sentido es que las instituciones de salud se manejan bajo objetivos distintos, por ejemplo, los seguros médicos de las colaboradoras, de manera general, tienen por finalidad garantizar el derecho a la salud para un sector específico de la población, como lo son los trabajadores al servicio del Estado, familiares y derechohabientes, mientras que otras instancia, como lo es FUCAM, responden a la falta de acceso al sistema de salud o bien a ser una alternativa de tratamiento.

De acuerdo a los discursos biopolíticos médicos, el sujeto con ayuda del Estado y en un sentido de autocuidado, debe gestionar su salud, no obstante, con la experiencia de las colaboradoras nos dimos cuenta que en México existe una fuerte contradicción en cuanto al discurso y la posibilidad de acceso con la que se cuenta, sobre esto Elvira menciona:”yo no contaba con recursos, entonces, primero tuve que ir a conseguir los recursos para ir a hacerme yo el estudio”, a esto le podemos agregar la perspectiva tanto de Diana “el seguro nada más te

cubre el material” como la de Maria “Tienes que traer tu kit para que, [...] con tu material te... hagan la curación... Y en el, en el particular, pues ahí te daban todo”

Consideramos esto como contradictorio, porque por un lado la biopolítica promueve todo un discurso sobre la prevención, chequeos y hábitos saludables que los sujetos no pueden cumplir debido a que la salud es privatizada, y aquel Estado que en un primer momento busca garantizar el bienestar de la población y brindar instrumentos como los seguros sociales, donde se proporciona asistencia médica de manera gratuita para garantizar el derecho a la salud, en un segundo momento, se revela que la calidad y acceso a los servicios de salud cada vez comienzan a estar más regidos por las lógicas del mercado, pues así como la colaboradoras lo observan, el servicio de salud no son completamente gratuitos, ya que ellas se tuvieron que hacer cargo del financiamiento de algunos aspectos de su tratamiento, como la realización de estudios y compra de materiales.

Pensar la noción de la privatización como algo que segmenta el acceso a la salud, no solo es una idea de nuestras colaboradoras, también Navarro (2007) en su estudio sobre las políticas neoliberales plantea que este modelo ha contribuido a las desigualdades, debido a que se prioriza al sujeto con recursos, y después está los otros segmentos de la población.

Ahora bien, adentrándonos propiamente en la experiencia de las colaboradoras con las instituciones de salud, podemos comentar que esta se encuentra construida por diversos elementos, y que cada colaboradora le dio una importancia diferente a cada uno de ellos, en este sentido es que en un primer momento solo mencionaremos algunas generalidades y después se pensarán las particularidades de las colaboradoras.

En un inicio consideramos que la experiencia se ve influida por las interacciones que el paciente oncológico tiene con todos los personajes que participan en su proceso, tanto de tratamiento como de cuidado. Hasta el momento solo hemos mencionado la importancia de la relación médico-paciente, no obstante, aunque consideramos esta relación como una de las

principales, no es la única. Así mismo otro elemento es la calidad de atención, pues de acuerdo a nuestras colaboradoras, la calidad de atención es diferente al trato que reciben por parte del personal médico e institución de salud en general. De igual manera se encuentra la participación del sujeto oncológico en su tratamiento y el manejo de información del mismo, y por último el aspecto de la accesibilidad.

La experiencia de Maria se desarrolló en distintas instituciones, y ella le da un mayor peso a el trato y atención que recibía dentro de las mismas, pues ella durante su discurso da cuenta que el trato no fue el mismo, sobre todo marca una diferencia entre el servicio privado que recibió, tanto en el hospital que califica como “excelente”, como en la casa que recibía las quimioterapias, donde menciona que sentía que se sentía consentida y FUCAM donde considera que la atendieron muy bien, contrario a la atención del seguro social que según sus palabras es “un lugar horrible”.

Gracias a las descripciones que da Maria sobre el trato que recibió en distintos momentos de su tratamiento como en diversos lugares, es que podemos decir que el trato y la forma en que se lleva acabo la relación médico paciente, influye en la experiencia, pues la colaboradora considera que la calidez en el trato, que tomaran en cuenta sus sentires y sobre todo la preparación profesional del médico y personal de salud, fue lo que contrastó su experiencia entre el sector público y privado. Sobre esto podemos agregar la noción de Mercer et al (2008) quien menciona que la percepción de la atención brindada al paciente durante su cuidado, es un factor que el sujeto evalúa para su satisfacción con el médico y el sistema de salud.

En cuanto al manejo de información, Maria relata que en ocasiones no se da la información completa, sobre esto menciona:

“Muchas veces los doctores no te dicen todo. Yo creo que a veces a los doctores se les hace tan cotidiano que dejan pasar esa parte de te explico con peras y manzanas, que va a pasar esto, vas a sentir esto” (Maria, entrevista del 06/05/24)

Con este fragmento podemos observar que para nuestra colaboradora, que los médicos no les expliquen ciertos aspectos de su tratamiento a los pacientes se debe a la cotidianidad de su profesión, y no a una política de mentirle al paciente como menciona Sontag cuando habla de la Ley sobre la Libertad de Información.

Por último, en cuanto a la experiencia de Maria, ella narra que posterior a ser diagnosticada, le pide sinceridad a su doctor en cuanto a su tiempo de vida, a lo que este le responde que no le puede responder a eso, porque no sabe cómo irá reaccionando su cuerpo y que en lugar de eso “lucharán juntos”, en este sentido se contempla que la relación médico-paciente asemeja a un equipo, pues para Maria entre ambas partes toman las decisiones durante el proceso de tratamiento, no obstante, encontramos una contradicción en esta idea, pues en un procedimiento quirúrgico la colaboradora le pide a su médico que le retire un ovario, a lo que su médico primero se niega y después realiza, posterior a esto sucede algo similar en una segunda ocasión:” ¿me vas a quitar la matriz? “no porque estas muy joven” dije, mire así paso con los ovarios dice “vamos a abrir y vamos a ver” pues sí me tuvieron que quitar la matriz”
Maria

En cierto sentido, esto contrasta la idea de que la toma de decisión se lleva a cabo entre el médico-paciente, y nos ayuda a vislumbrar que el médico es una forma de manifestación biopolítica, retomando el concepto de biopolítica de Foucault (1999) podemos observar como la profesión médica hace uso de su poder pasando sobre la decisión del paciente sobre su cuerpo y priorizando la gestión del cuerpo en relación a la salud y la reproducción, pues aunque en este fragmento no se menciona, María comenta que el médico le dice que debe pensar que si le quitan todo como ella pide, después ya no se podrá embarazar, en otras palabras, el médico

tiene la capacidad de influir en el tratamiento del paciente y tomar decisiones por ella en el nombre de la salud si lo considera pertinente.

Por otro lado está la experiencia de Elvira, quien también se atendió en diferentes instituciones, para esta colaboradora el trato y la atención médica son aspectos distintos, pues ella menciona que en FUCAM la atención era buena, pero el trato de los doctores era muy frío, contrario a el trato y atención que recibió por parte del Seguro Social donde describe que tanto el trato como la atención es muy buena, no obstante, la colaboradora da cuenta que se pueden dar contradicciones en cuanto a la perspectiva de la experiencia, sobre esto menciona

“cuando estaba en FUCAM esperando turno, vi que bajaban de camiones gente humilde, [...] muchas decían que estaban contentas de que alguien las tratara qué porque nadie las cuidaba y yo decía pues... golpea lo que yo pienso,” (Elvira, entrevista del 17/05/24)

Gracias a esta reflexión de Elvira es que podemos decir que la experiencia dentro de las instituciones depende de los significados e importancia que le den los sujetos a ciertos aspectos y que aun tratándose de la misma institución o doctor, la experiencia será significada bajo contexto distintos, es decir, la satisfacción de los pacientes no depende de una institución sino de la experiencia particular de los sujetos, razón por la cual la contradicción entre la evaluación de Maria y Elvira en cuanto al Seguro Social y FUCAM responde a una lógica de contextos particulares.

La relación médico-paciente de Elvira la califica como muy humana al estar permeada de amabilidad, sin embargo, el aspecto que más resalta es que su doctora la hace sentir segura, pues ella durante su relato narra algunas situaciones donde tuvo que dirigirse a las enfermeras para agilizar su proceso o bien cambiar sus citas para asegurar la realización de estudios de sangre. En relación a esto Rakel (2011) menciona que los pacientes que logran encontrar una conexión sólida con su médico impactan en el manejo de la enfermedades crónicas, pues en

ocasiones esto muestran mejores resultados y suelen tener mayor satisfacción en sus experiencias.

Otro elemento en la experiencia de Elvira fue el acceso al tratamiento que tuvo durante diferentes momentos del mismo, en primera instancia cuando se entera de su padecimiento comienza a atenderse en FUCAM, que aunque considera que esta institución presta servicio de una manera más barata y te brinda apoyo, aun así para ella no era accesible, posteriormente cuando su ex esposo le brinda el seguro, ella ya no tuvo que pagar por su tratamiento en el hospital, por último nuestra colaboradora menciona que ella considera que en el país, si se busca, si existe ayuda contra el cáncer.

Continuando con las experiencias, tenemos la de Diana, ella se atendió en el seguro social, y considera que en algunas ocasiones el trato que recibió por parte del personal de la salud fue brusco, pero concuerda con Elvira al mencionar que el trato y la atención son dos aspectos distintos, pues a pesar de su relación médico-paciente considera que la atención es buena.

Con todas nuestras colaboradoras la relación médico-paciente suele ser particular, no obstante, la relación de Diana fue la que más llamó nuestra atención, sobre todo cuando ella relata:

“el doctor me había dicho “ Ahí traigo mi fruta en un tupper, ahí le pongo el tumor, pero escóndalo porque me regañan por dárselo a que lo lleve a otro lado para que haga los estudios” (Diana, entrevista del 07/05/24)

El acto del médico de colocar el tumor en un tupper se podría considerar como una actitud informal en cuanto al tratamiento de la colaboradora, pues no solo no se le está brindando la información de manera clara y completa, sino que también existe un abuso de poder en cuanto a la condición de médico, pues no solo el manejo del tumor no fue el correcto, sino que también se le pide a Diana que participe en un acto que es irregular para las normas del hospital. De

acuerdo con Pellegrino, E. y Thomasma, D. (1993) influir en que el paciente realice acciones fuera de los procedimientos médicos estipulados, se puede considerar como un abuso de autoridad.

En la experiencia de Diana este trato es debido a que: “así son los doctores, yo bueno, nunca me lo tome a mal”, en este sentido es que a pesar de haber pasado por experiencias que se pueden considerar como un abuso del médico, no influyen en su percepción, pues aun así, la colaboradora menciona que el trato fue brusco pero bueno y que el personal de oncología solían tenerle mucha paciencia. En general Diana considera que su experiencia fue muy rápida y ni siquiera le dio tiempo de asimilar su padecimiento.

Durante el relato de nuestra colaboradora, rastreamos que existían algunos significados de culpa que se le atribuyen a el paciente, la culpa puede ser vista desde la perspectiva biopolítica como un descuido del sujeto así como menciona Diana que lo escucho de una enfermera: “ella tiene la culpa porque cuando le diagnosticaron no se quiso operar “ o bien, atribuyendo significados divinos: “somos los mismos responsables de nuestro cuerpo, porque Dios te da un cuerpo sano y uno no lo sabe cuidar”.

Esta lógica biopolítica corresponde a la perspectiva de Foucault (1976) y Rose (2012) donde se culpabiliza al sujeto por no haber gestionado de manera adecuada su salud, no obstante, estas ideas dejan de lado los factores que pueden influir en este proceso, como el acceso a los sectores de salud, los contextos específicos de los sujetos y la ineficiencia en las políticas públicas. Con respecto a este último punto, Diana menciona que debido a sus recursos su única opción era tratarse en el seguro y en ocasiones tenía que hacer algo para no pagar por aquello que le corresponde, según sus palabras “si te dejas, no te hacen caso”

Por último, tenemos la experiencia de Sofía, quien también llevó su tratamiento en el seguro social, ella comenta que aunque la atención era buena “no es como que te traten muy bonito”, durante su experiencia ella menciona que tuvo que estar exigiendo su derecho a la

salud que le corresponde. De su relación médico-paciente no hace muchos comentarios, no obstante, por algunos comentarios como “me moría de dolor y me decían que me aguantara” o “ellos me dijeron que era todo lo que me podían poner” podemos decir que no existían una buena relación, pues no se ve ese vínculo del que habla Rakel.

En cuanto al manejo de información, aunque no da alguna declaración específica, menciona que de haber tenido los recursos, se hubiera atendido en un hospital particular porque:

“el trato es mejor, ahí te explican bien todos los procesos que te van a hacer, los medicamentos que te vas a tomar, el papeleo y no te andan haciendo caras o contestando por algo que pues tienes que recibir y por tanto exiges” (Sofía, entrevista 09/05/24)

El contexto social en que un sujeto se encuentra inmerso, resulta fundamental para su experiencia, desde las ideas de Bourdieu (1979) el capital cultural y las prácticas sociales, son aspectos que moldean la experiencia dentro de un contexto social específico. En este sentido es que podemos decir que tanto el acceso como la claridad en la información del tratamiento son elementos que no son satisfactorios en su experiencia, sin embargo, para Sofía su vivencia se debe al acceso que tiene, ya que ella considera que si tuviera acceso a un hospital particular su experiencia hubiera resultado diferente.

En suma, la experiencia y sobre todo satisfacción de las colaboradoras en relación a las instituciones de la salud, se construyó a partir de la mirada de cada una de ellas, desde la perspectiva postestructuralista el lenguaje como los significados son los encargados de guiar dicha experiencia, en relación a esto Lacan (1977) menciona que tanto la subjetividad como la experiencia están moldeados por los significados que se encuentran inmersos en el lenguaje, a esta noción de la experiencia le añadimos la perspectiva de Foucault (1977) quien menciona que las estructuras de poder influyen en la subjetividad, en otras palabras, la experiencia de

nuestras colaboradoras se constituyó en un sistema biopolítico y fueron la interacción de elementos como los significados, el lenguaje, la relación médico-paciente y las particularidades del contexto de cada una lo que formó su experiencia en relación a su tratamiento médico dentro del sistema de salud.

2.3 Cuidando y siendo cuidada por otros: El autocuidado como configuración social

“Unas personas si cambiaron mucho, como mi familia, estuvieron muy pendientes de mi salud y me traían que esto y que aquello para poder mejorar”. (Diana, entrevistada del 07/05/ 24).

Como mencionamos en el capítulo anterior, la biopolítica es el control de la sociedad sobre los individuos, que no solamente opera a través de la conciencia o de la ideología, sino que se ejerce a través del cuerpo, en el que el autocuidado no está fuera de esta forma de control, la cual no solamente manifiesta una relación consigo mismo, sino con las diversas formas de subjetivación que el sujeto crea a lo largo de su vida, producto de la interacción con los demás sujetos, la que da paso a que los sujetos tengan una constante reconfiguración en su subjetividad, por lo tanto el sujeto jamás se encuentra fuera de este orden biopolítico.

En el caso de nuestras colaboradoras sobrevivientes de cáncer, su subjetividad fue una constante reconfiguración, principalmente de lo que significa autocuidarse, pues durante sus relatos, ellas mencionan que sus prácticas de autocuidado fueron cambiando a lo largo de su vida, sobre todo después de ser diagnosticadas, teniendo comentarios como el de Diana de: “este es mi último cigarro”.

En el caso de Sofía, nos mencionaba que dentro de su dieta habitual antes de ser diagnosticada era en su mayoría comida rápida, sumado a esto, la actividad física que realizaba era casi nula; sin embargo, después de todo el proceso de diagnóstico y de tratamiento, ella cambió de hábitos. Al principio comenzó con caminatas diarias, después consultó a un

terapeuta físico para que le indicara que tipo de ejercicios realizar y de qué manera hacerlos, esto debido a que perdió parte del pulmón, por lo tanto su respiración no volvió a ser la misma, tiempo después consultó a un nutricionista para llevar una alimentación adecuada, y sin duda realizarse sus chequeos médicos de rutina.

Otro caso de cambio en relación a las prácticas de autocuidado fue el de María, quien al estar en tratamiento relata que llevo una dieta diferente a la que estaba acostumbrada, ya que el médico le indicó que no podía comer ningún alimento o bebida oscura, no alimentos ultraprocesados, grasas; y apesar de que se le antojaban mucho las papas fritas, todo con tal de poder tener una pronta recuperación.

Un caso contrastante podría ser el de Elvira, ya que ella menciona que era una persona sana ya que no padecía de otras enfermedades como diabetes o hipertensión, que siempre se cuidó y que nunca tomó medicamentos al enfermarse, y que al ser diagnosticada la forma en que ella cuidaba de sí era descansando por tres días seguidos después de una quimioterapia. Así como estos ejemplos podríamos continuar con más prácticas de nuestras colaboradoras, pero ¿a qué responde este cambio en las prácticas de autocuidado?

En primera instancia, este cambio está relacionado con adquirir una nueva condición, la de “enfermo”, esta categorización está dada por la biopolítica y la hegemonía de la medicina, que como mencionamos anteriormente con la noción de prácticas divisorias de Foucault (2012), a la condición de enfermo se le da una connotación de no encontrarse dentro de la norma social, y como respuesta a eso, los sujetos deben mejorar su salud para ya no pertenecer a la otredad, que se piensa como diferente y por tanto anormal, en pocas palabras se trata de pasar de la anormalidad a lo normal, de la condición de enfermo a la de sano.

Como lo hemos venido planteando a lo largo de este escrito, también se debe de considerar que el sujeto se encuentra inscrito en el marco biopolítico, entonces el cambio de

prácticas corresponde a un fallo de la gestión de la salud, este error desde la perspectiva de Foucault (2012) corresponde al Estado y los sistemas de poder y vigilancia, mientras que Rose (2012) plantea que esta es en la responsabilidad del propio sujeto.

Adentrándonos en el autocuidado y sus prácticas es importante mencionar que estas no son innatas, pues así como lo mencionan nuestras colaboradoras, estas son aprendidas y se van modificando a lo largo de la vida, sobre esto Elvira comenta: "lo vas aprendiendo a través de revistas, a través de escuchar, a través de primas o primos," en cuanto a las prácticas específicas del cáncer las colaboradoras mencionan que las van adquiriendo de diversos lugares, por ejemplo María destaca la importancia que tuvo para ella un libro donde aprendió de su padecimiento y cómo cuidarse, pues según sus palabras "fue como mi biblia"

De ahí saque TODOOO, desde los movimientos que tenías que hacer, desde que sales de la operación, porque te tienes que cuidar, [...] y pues si yo tenía muchos miedos ¿no? porque había muchas cosas que no conocía y ese libro pues ya, tenía yo una duda y luego, luego iba ahí, a ver que hago. (María, entrevista del 6/05/24)

Así mismo, Diana comenta que la adquisición de sus prácticas de autocuidado de cáncer las va adquiriendo de los lugares a los que acude: "Ahí donde vas a las radiaciones o las quimios pues escuchas o te cuentan las demás lo que toman, inclusive en la televisión", a esto también le podemos añadir la perspectiva de Sofía quien comenta que ella consideraba los consejos de su hermana: "me dijo que me hiciera unos tés de hierbas y esas cosas, empecé a tomar los tés, mis vitaminas y como que si ayudaron un poquito"

De esta manera es que podemos pensar el autocuidado como una forma de educación dentro del ámbito no formal e informal porque implica un aprendizaje de prácticas continuas, y pertenece a estos ámbitos de la educación, debido a que cumple con lo que menciona Trilla *et al* (2009) donde los sujetos adquirieron sus conocimientos a través de su experiencia

cotidiana en sus contextos y no necesariamente dentro de un marco de sistema oficial educativo. De igual manera Foucault (1984) describe el cuidado de sí como un práctica que fomenta la autonomía del sujeto y el dominio de sí mismo, lo cual implica un proceso de aprendizaje continuo.

Ahora bien, es importante mencionar que el autocuidado no solo responde a una lógica individual, pues así como lo describe Foucault (1988) se trata de una tecnología del yo que también implica una dimensión educativa, ética y social, es decir, las prácticas de autocuidado es algo que les enseñan a las colaboradoras y al mismo tiempo algo que ellas enseñana a otros.

Las prácticas de autocuidado dentro de una enfermedad como lo es el cáncer, reconfiguran los significados del mismo, pues de acuerdo a nuestras colaboradoras ellas tuvieron que cambiar o implementar hábitos de autocuidado, éstas prácticas resultaban tan cotidianas que desde la perspectiva de Elvira: “se vuelve una rutina, te pones crema, te revisas, te tocas[...] Realmente el autocuidado se vuelve normalizado”. La creación de rutinas nos remite a que hubo un proceso de subjetivación, pues de acuerdo con Giddens (1991) el autocuidado es una herramienta en la cual el sujeto redefine su identidad a través de la introspección y autoconocimiento, en otras palabras, para crear una rutina se tuvo que pasar por un proceso de reflexión donde el sujeto decidiera comprometerse con sus hábitos en nombre de su salud, así como lo menciona Sofía: “los cuidados chequeos y modificaciones que literal le tuve que hacer a mi vida dependían de mí”

De igual manera, el autocuidado constituye una nueva relación con el cuerpo donde el sujeto pone mayor atención a su cuerpo y necesidades, como lo comenta Maria: “cualquier detonante que uno sienta en su cuerpo, luego luego acudir con su médico”. En relación a esto pensamos que dentro del autocuidado puede existir una forma de resistencia al control biopolítico, recordando las ideas de Foucault (1988) “donde hay poder hay resistencia”, el autocuidado también puede ser una práctica que permite a sujeto liberarse de algunos discursos

dominantes sobre el cuerpo y la salud así como lo hizo Maria al no tomarse algunos medicamentos porque sentía que afectaba mucho a su estómago, Elvira al no acudir a su cita médica hasta una semana después para darle un descanso a su seno y Diana quien a pesar de que el medico le decía que no tomará cosas alternativas a su tratamiento ella consumía cosas que la hacían sentir mejor o le calmaban el dolor.

Así mismo, otro elemento que se configuró fue el autocuidado como una lógica permanente para nuestras colaboradoras, sobre esto Diana menciona: "No hay forma de volver a ser el mismo después de pasar por eso, y como te decía pues no termina realmente, sigues con chequeos, que con esto y con aquello.", es decir, algunas prácticas de autocuidado del cáncer se volvieron permanentes para las colaboradoras aun después de haber terminado su tratamiento y posterior a los 5 años el discurso médico marca como la declaración de la desaparición del cáncer estas continúan.

Por otro lado, un aspecto que llamó nuestra atención fue que en los relatos de todas nuestras colaboradoras coincidió que el rol de cuidadora principal lo cubría una mujer, de la misma manera, Maria, Elvira y Diana mencionaron que a pesar de su padecimiento ellas debían de continuar cumpliendo su papel de madres, estos aspectos nos llevaron a pensar que existía una relación entre el autocuidado y el género.

Desde la perspectiva de Butler (1990) el género está ligado al autocuidado debido a que se crean expectativas sociales de como deben de actuar los géneros en cuanto a el autocuidado físico y emocional, es decir, tradicionalmente, las mujeres han sido socializadas para cuidar su apariencia física, salud y bienestar emocional, además el cuidado culturalmente tiene una connotación de ser una tarea femenina, donde a las mujeres se les asigna el rol de cuidadoras de otros como sus hijos, pareja y familia en general, al mismo tiempo que deben de cuidar de ellas mismas, por ejemplo, Maria relaciona a su hermana con una figura de madre por el hecho de cuidarla durante su tratamiento y estar pendiente de su salud, sobre esto menciona:"Mi

hermana que está en Mazatlán que es como mi mamá, [...]siempre esta como que al pendiente de mí, eso sí, “Oye ¿qué te duele?,¿te duele esto? ¡Cuidado!” entonces siempre están al pendiente de mí”. A esto le podemos añadir la experiencia de Elvira quien relata que :

“me tenían tan ocupada que no me dieron chance de pensar, no me... “Así de, muévete, y muévete, y muévete, y muévete” teniendo a una niña, pensar en que tengo que hacer la comida, tengo que planchar, tengo que lavar, tengo que estar...”(Elvira, entrevista del 11/05/24)

En relación a esta noción Gilligan (1982) menciona que a las mujeres se les enseña a cuidar de los demás y en ocasiones esto puede resultar en que su propio autocuidado sea menos importante que el bienestar de quienes las rodean, así como en los casos de nuestras colaboradoras donde María se cuidaba para poder cuidar a su hija, Elvira quien comenta que se tuvo que volver en una persona sana por miedo a dejar sola a su hija o Diana que se decía “Tengo que echarle ganas por todos ellos” (refiriéndose a su hija, esposo y nietos)

Por último, un elemento que encontramos en los discursos de las colaboradoras es que ellas revelan que las personas que pasan por un proceso de cáncer se logran comunicar y hasta entender de una mejor manera, en la perspectiva de Maria “hablan el mismo idioma”. A esta noción Elvira añade que el proceso de tratamiento y en general la experiencia del cáncer, en ocasiones es complicada de expresar, desde la perspectiva de Diana es difícil de explicar esto porque “se necesita experimentarlo”, en este sentido el cuidado dentro del cancer adquiere una dimensión de autoatención, la cual es definida por Méndez (2018) como:

Los saberes, es decir, a las representaciones y prácticas sociales que los sujetos y micro grupos utilizan para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, soportar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales. (Méndez, 2018, pp.(16)

En otras palabras, nuestras colaboradoras revelan que existe un grupo de personas que comparten sus saberes y significados del cáncer, debido a que se sometieron a procesos y experiencias similares, y entre ellas buscan ser un apoyo mutuo, como lo hace Maria al tratar de ayudar a otros que se encuentran en el proceso de tratamiento, sobre esto comenta: "ya sabes cómo se siente, o ya sabes que es lo que quiere escuchar, cómo guiarla, llevarla, entonces así en principio es ayudarla a pasar el proceso, ayudarla, acompañarla"

Mientras que el autocuidado responde a las lógicas del "cuidado de sí" de Foucault (1984) donde el sujeto debía de trabajar en la transformación personal y su relación con los demás para alcanzar el bienestar, en la autoatención se piensa en cómo un conjunto de personas que no son necesariamente profesionales de la salud, buscan formas ya sea de prevenir y mantener la salud, o bien hacerle frente a una enfermedad, por ejemplo las redes de apoyo de nuestras colaboradoras, que participan como personajes de ayuda en cuanto a sus tratamientos y cuidados, como la prima de Sofía quien la apoyaba económicamente y emocionalmente, según sus palabras "fue parte fundamental de mi recuperación". El ex esposo de Elvira que diario le realizaba sus chequeos, y su prima que la acompañaba a sus revisiones médicas, desde su perspectiva "ellos dos en particular fueron mi base", Diana que destaca la importancia del rol familiar "lo principal es que tiene uno el apoyo de la familia" y Maria quien se apoyó de su madre, su hermana y una amiga ya que ellas "me cuidan y todo"

2.4 La corporeidad como forma subjetivante

yo antes de que me diagnosticaran no era una persona gorda ni flaca, estaba normal, a pesar de no tener como una buena alimentación siempre, me sentía a gusto con mi cuerpo. (Sofía, entrevistada del 10/05/ 24)

Un aspecto a destacar en la experiencia del cáncer es la forma en que durante el proceso se hace una reconfiguración simbólica de lo que se entiende por cuerpo, en primera instancia porque el cáncer habita en el cuerpo y posteriormente, durante el tratamiento del cáncer, ocurre

una transformación en el mismo, es por eso que este capítulo está completamente centrado en las cuestiones del cuerpo.

En un primer momento hay que pensar la noción del cáncer según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es:

Es un término genérico utilizado para designar un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; [...] Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, en un proceso que se denomina «metástasis» (OMS, 2024)

Como se mencionó en capítulos anteriores y en esta definición de la OMS, el cáncer remite a la condición de un cuerpo enfermo y anormal, así mismo, todas nuestras colaboradoras se dieron cuenta de su padecimiento a través de una anomalía en el cuerpo, esta fue o no visible, pues mientras que para algunas de nuestras colaboradoras se presentaron síntomas en el cuerpo, para otras apareció “una bolita” extraña que no pertenecía al mismo. En pocas palabras, las colaboradoras narran que tener cáncer es tener un cuerpo anormal.

Sin embargo, durante el proceso de tratamiento del cáncer ocurre una serie de transformaciones en el cuerpo, tales como la pérdida de cabello, disminución de peso, deterioro tanto en la imagen corporal como en el rendimiento y sobre todo la extracción de una parte del cuerpo. Durante este proceso de transformación las colaboradoras relacionaban su imagen corporal con su experiencia y algunos otros factores sociales que se describirán a continuación.

En primera instancia, nuestras colaboradoras dan cuenta de que la transformación de su imagen tuvo un fuerte impacto emocional, desde la perspectiva de María, las modificaciones que se presentaron en su cuerpo la hicieron caer en depresión, pues los cambios afectaron la percepción que ella tenía sobre sí misma, sobre esto comenta

Bien traumantes la verdad, traumantes, dolorosas, de nervios y de asombro [...] está mutilado porque no tienes una parte de tu cuerpo y te ves rara, te ves chueca, te ves con un este... con un hueco ahí que te hace falta. (Maria, entrevista del 1/07/24)

Conforme a las ideas de Moreira y Cannavaro (2010), la preocupación de la imagen corporal es uno de los principales factores de angustia psicológica, en relación a esto es que consideramos que la carga simbólica de la noción del cuerpo repercute en la experiencia y por tanto, en la subjetividad de las colaboradoras, pues tuvieron que hacerle frente a sus emociones para continuar con su tratamiento.

Otro aspecto relevante en relación a la imagen corporal es su relación con el género, de acuerdo con Butler (2021), el género como una categoría histórica es entendido como una forma cultural de configurar el cuerpo, es decir, el cuerpo está atravesado por el género gracias a las normas sociales y culturales que le dan forma a como debería de producirse un cuerpo, así mismo nuestras colaboradoras mencionan que las transformaciones también modificaron su condición de ser mujer, sobre esto Elvira comenta “como mujer no quieres perder tu seno”

Socialmente se imponen estereotipos de cómo debe verse una mujer, Maria, Elvira y Diana durante su discurso relatan que al perder el seno, pierden también parte de su condición de mujer, pues sin él se sienten “incompletas”, también comentarios como “te duele la vanidad” “fue la época donde menos bonita me sentí”y “no me puedo ver al espejo” dan cuenta que los aspectos culturalmente atribuidos a lo femenino resulta en lo que menciona Butler (2021) como la asignación de la feminidad a la producción del género, es decir, existen características que dentro del marco normativo que se toman como necesarias para la asignación de la feminidad, y cuando nuestras colaboradoras pierden esos aspectos repercute en sus significaciones de ser mujer y por tanto parte de su identidad. Por eso, perder el seno o el cabello más que un dolor físico es un dolor simbólico en su condición de mujer.

Uno de los momentos más significativos para nuestras colaboradoras, fue reconocerse en un espejo después de que su cuerpo fuera modificado, ya sea por una extracción quirúrgica como la mastectomía o por los cambios corporales de cáncer, desde la perspectiva de Sofía es doloroso “ver caer a pedazos parte de ti”.

Adentrándonos un poco más en la cuestión de la incompletud nuestras colaboradoras revelan que hay algo que les quitan cuando la imagen corporal se ve modificada, para Elvira lo que te quitan es el autoestima, para Maria te quitan movimiento y se limitan las acciones que puedes realizar, para Sofia te quitan el sentirte normal y para Diana le dejaron un hueco. No obstante, ese sentimiento de incompletud las remitió a diferentes condiciones, la primera es sentirse menos frente a otros, pues durante su discurso revelan que se sienten rechazadas, en relación a esto Elvira comenta: ”empecé a ponerme mascaradas, mascaradas en la cabeza y fue cuando empecé a sentir rechazo, mi autoestima estaba en el piso, (suspiro) estaba extremadamente sensible, pero pues ni modo”.

Algo que llamó nuestra atención fue que a veces daba la impresión de que se perciben diferente a otros, pues una vez que presentan modificaciones en su cuerpo se refieren como ellas y las otras, las normales. Esta idea se relaciona con la perspectiva de Butler (2021) quien menciona que siempre se está haciendo con o para el otro, no importa que este otro sea imaginario, en otras palabras, las normas sociales dictaminan quienes reúnen los requisitos para reconocerse normales y quienes no, por ejemplo María relata la perspectiva del padre de su hija: ”Él pensaba, que pues yo ya no era mujer y me lo dijo”, “sabes que, es que ya no eres mujer porque ya no tienes un seno ¿no?, no sirves para nada”, a esto se le puede añadir la perspectiva de Sofía, quien se consideraba convaleciente porque sentía que “ todos me veían y hablaban de mí” y Elvira quien menciona “si otras tienen ayuda con medicamento yo no puedo”

sobre esto Alcocer (2013) menciona que se debe a que se sienten menos que otras mujeres, o bien inferiores con respecto a la mujer que solían ser y al cuerpo que solían tener.

Otro aspecto al que nos remitió la incompletud fue el sentimiento de compensación, al ver su cuerpo diferente en ocasiones trataban de compensar la imagen con algunos elementos como mascaradas, pelucas, prótesis, maquillaje y tatuajes. De acuerdo con nuestras colaboradoras, la transformación de su imagen en ocasiones las hacía sentir incómodas y por eso buscaban elementos que dieran un efecto visible que las hiciera sentir mejor, en otras palabras, la transformación de su cuerpo conformó los sentidos que se le otorgaron al mismo, para Carr (2018), la compensación de la imagen es importante para el bienestar psicológico y emocional de las mujeres que padecen cáncer pues esta impresión sobre ellas mismas repercutirá en la percepción subjetiva del cuerpo.

En ocasiones el sentimiento de incompletud y la compensación era tan fuerte que de acuerdo a nuestras colaboradoras se manifestaba el “fantasma del cuerpo” el cual definen como sentir una parte del cuerpo que ya no está, a cerca de esto Diana menciona:

le digo a la doctora que luego me dan piquetes como si aún tuviera pezón, y me dijo que es algo así como un síndrome fantasma, que es porque tu cuerpo sabe que tu tenias algo ahí, pero en si ya no tienes nada, no tiene porque doler. Inclusive aquí se ve hueco (Diana, entrevista del 14/05/24)

Para esto habría que mencionar que Según Caterine Malabou (2012) argumenta que el cuerpo es plástico, es decir, maleable y susceptible a cambios tanto físicos como mentales, introduciendo el término de “plasticidad” la cual se refiere a la capacidad del cuerpo para adaptarse y responder a estímulos internos y externos, así como a experiencias y contextos específicos, lo cual quiere decir que en el caso de estas mujeres su cuerpo tuvo que pasar por un proceso de adaptación física, pasando de tener seno a no tenerlo, de tener un cabello largo

o no tenerlo, lo cual de manera implícita también llevó a un cambio subjetivo, recordando que la subjetividad según Foucault (2001), es el resultado de todas las experiencias; es decir, toda experiencia sumerge a los sujetos en órdenes explícitas e implícitas de saber y de poder, que entrelazadas y en continua interacción, producen un tipo de subjetividad.

Por ende, la corporeidad no solamente es la modificación del cuerpo físico, sino que es el fruto de la experiencia en sí, constituyéndose a través de la apertura al mundo y a los otros; en este sentido, la cultura y los usos sociales, tienen un impacto significativo en su formación; entonces al no sentirse bonitas, no querer mostrarse a los demás sin sentirse observadas o incluso caer en depresión, surge a partir de todos estos mandatos sociales, debido a que:

Las subjetividades femeninas han existido en función de su relación con lo masculino, los significados producidos en lo social para la expresión de su subjetividad vienen de un cúmulo de significados de una mujer que ha sido determinada como inferior con respecto al patriarcado, ellas no han escapado del poder simbólico. El simbólico orden del género, cuando se desdibuja el sujeto femenino aparece el sujeto masculino como marco de referencia, y esto tendrá especial relación con la imagen que las mujeres tienen de sí mismas, el mismo cuerpo que poseen tiene un sentido y razón para el otro. (Alcocer, 2013, pp.44-45)

Lo que también da paso a lo que se denomina como prácticas divisorias, en el cual el sujeto “se encuentra dividido en su interior o dividido de los otros”. Este proceso lo objetiva. Algunos ejemplos son el loco y el cuerdo, el enfermo y el sano, los criminales y los "buenos muchachos"(Foucault, 2001). Donde sumado a que los cuerpos se catalogan, también son excluidos por no ser como los demás cuerpos que remiten a lo femenino.

Después de que vencí el cáncer y me “recupere” (hace ademán de entre comillas) me hice un tatuaje que cubrirá la cicatriz de aquí (me muestra su cicatriz) porque me quería sentir normal de nuevo, de por sí después del cáncer tu vida no vuelve a ser igual, jamás dejas de ir a médicos, jamás paran los estudios y jamás paran los cuidados entonces al menos eso quería, sentirme normal. [...] Ósea que estés como los demás, donde tu

cuerpo no ha sido intervenido de ninguna manera, al menos física” (Sofía, entrevistada del 10/05/24)

Es por ello que las cicatrices, y todas las señales de todas las intervenciones por las que pasaron, causan cierto malestar, donde dicho malestar según Le Breton (2002) que recupera el trabajo de Goffman, explica que cuando se desdibujan los puntos de referencia somáticos de identificación con el otro, se instala el malestar, ya que el cuerpo lo vive como algo extraño se vuelve un cuerpo desconocido y el estigma social funciona con más o menos evidencia al salir de lo establecido existiendo una necesidad de regresar a la norma, a la feminidad, y también de volver a reconocerse, es por ello que se toman acciones como el ponerse pelucas, hacerse tatuajes para cubrir cicatrices o ponerse prótesis de mama. Debido a esto, consideramos que no es la modificación corporal en sí, lo que trastoca las estructuras subjetivas del sujeto, sino lo que esta modificación significa, además de que “el cuerpo tiene una función muy importante en la puesta en juego de la identidad ante los otros, ya que el cuerpo es utilizado para convencer a los otros de lo que somos” (Alcocer, 2013, p.54)

Por lo tanto, para estas mujeres el cuerpo se vive como algo incompleto y como algo que no volvera ser igual; sin embargo, junto con esta vivencia corpórea vine implícita otra resignificación que es el de la vida, ya que nuestras colaboradoras mencionan que a pesar de todas estas cirugías y quimioterapias, están vivas, y eso es lo que para ellas es importante.

2.5 Sobrevivencia: ¿Una forma de resistencia?

Dije todavía quiero vivir, quiero llegar a verla crecer, verla que estudie.

(Maria entrevistada del 06/05/24 refiriéndose a su hija)

A lo largo de estos capítulos hemos podido observar todo lo que nuestras colaboradoras han tenido que enfrentar, desde la sospechas de tener cáncer, el momento en que se confirma el diagnóstico, los cuidados, los estragos después de su tratamiento y hasta el cómo tuvieron

que ir modificando sus estilos de vida; sin embargo, poco se habla de todo lo que pasa después de padecer cáncer, lo que nos lleva a pensar en ¿Cómo cambió sus vidas después del cáncer? ¿Cómo es que todo este proceso resignifica sus vidas?

Como habíamos mencionado anteriormente, detrás de la palabra cáncer existen grandes tabúes como lo es la muerte, que en efecto, en nuestra sociedad según Foucault si la muerte se ha convertido en un tabú, es precisamente por este protagonismo creciente que ha ido adquiriendo la biopolítica. Cuando la gestión misma de la vida deviene el objetivo principal del poder, la muerte se convierte en un ámbito incómodo; considerándola como momento de extinción de la vida, quedaría fuera del alcance de los mecanismos del biopoder, representaría su límite externo; por lo tanto, el biopoder sabría perfectamente qué mecanismos desplegar para controlar y gestionar la vida, pero dicha habilidad se desvanecería ante la muerte. (Foucault, 1989, como se citó en Quintanas, 2010)

Diana por su parte, nos menciona que “La gente automáticamente escucha cáncer y enseguida ven a la muerte y se imaginan lo peor”. (Diana, entrevista del 19/05/ 24)

A través de su experiencia podemos vislumbrar que, desde el momento del diagnóstico no solo existe una despersonalización, como lo hemos mencionado anteriormente, sino que también se crea un imaginario de muerte, decimos imaginario porque después del diagnóstico no acontece inmediatamente la muerte pero si se crea la idea de la misma. La confirmación del diagnóstico es el inicio de la muerte social, dejas de pertenecer a lo establecido (alguien sano) para formar parte de lo que debe permanecer alejado (alguien enfermo) para la sociedad.

Como que el tener cáncer es estar permanentemente bajo una lupa, dejas de ser tu, como lo explico. Deje de ser yo Diana, como si mi carta de presentación fuera cáncer de mama, no importa el nombre, ni lo que te gusta hacer, importaba lo que tenía y cómo

le iba a curar, o sea algo así, es difícil explicarlo. Se necesita experimentarlo. (Diana, entrevista del 19/05/24)

Expulsado de una sociedad que, conforme a las antiguas utopías, limpia sus calles y sus casas de todo lo que parasita la razón del trabajo -los desechos, la delincuencia, las dolencias, la vejez-, el enfermo debe seguir su enfermedad allí donde se la trata, en las empresas especializadas donde pronto se transforma en un objeto científico y lingüístico ajeno a la vida y a la lengua cotidianas. Se le aparta en una de las zonas técnicas y secretas (los hospitales, las prisiones, los vertederos) que aligeran a los vivos de todo lo que detendría la cadena de la producción y del consumo[...] Retirado de la circulación en ese punto, se convierte en un desconocido para los suyos. Ya no se aloja en sus casas ni en sus hablas. Tal vez el exiliado volverá del país extranjero del que, en su país desconoce la lengua y que sólo podrá ser olvidado. Si no vuelve, permanecerá como un objeto lejano, no significable, de un trabajo y de un fracaso imposibles de rastrear en el espacio y en el lenguaje familiar. (Certeau, 1990)

En sus palabras podemos observar esa despersonalización, se posicionan como sujetos desde otra forma, se posicionan como sujetos desde la muerte. Se creería que la biopolítica pierde su control frente a la muerte, sin embargo, nuestras colaboradoras entran bajo un orden biopolítico solo que desde la misma muerte.

Para el poder, la muerte sería más bien aquello sobre lo que no puede actuar, a menos que sea de una forma global o estadística. El poder no puede abarcar la muerte en sí, sino, en todo caso, la mortalidad. (Quintanas, 2010)

De acuerdo con Quintanas (2010), las intervenciones técnicas y médicas que se realizan sobre el moribundo, ya sea para evitar su sufrimiento, o para intentar alargar su vida, formarían parte del ámbito de actuación de los mecanismos del biopoder, puesto que no se realizan sobre la muerte en sí misma, sino sobre lo que aún queda de vida; es por ello que Foucault (2005)

menciona que la experiencia es lo que obliga al sujeto a modificarse a sí mismo, a cambiar, a ser otro de aquel que era, a distanciarse de sí mismo. [...] La experiencia límite "es intentar llegar a un cierto punto de la vida que sea lo más cercano posible de lo invivible", para lo cual se requiere "un máximo de intensidad y al mismo tiempo de imposibilidad". Por ello, dicha experiencia es aquella capaz de arrancar al sujeto de sí mismo conduciendo a su propia aniquilación o disolución; guardando una estrecha relación con la disolución del sujeto, con su encuentro con la muerte, con la evaporación del lenguaje.

Es por ello que la sobrevivencia al cáncer es esa experiencia límite a la que se enfrentaron y se siguen enfrentando, permanece invisibilizada y oculta, nadie habla del recorrido que atraviesan, aun cuando han vencido al cáncer, los cuidados y chequeos médicos que no cesan y la idea de que algún día el cáncer volverá, permanece en sus mentes; de tal manera que como ellas lo expresan "no dejarse vencer" se vuelve un acto de resistencia, no solo porque vencen todo pronóstico, si no porque enfrentan ese imaginario de muerte, esa muerte social, intentando recuperar todo lo que les fue arrebatado tras el diagnóstico. Algunas de nuestras colaboradoras, como es el caso de Sofía, nos narra su determinación por intentar sentirse normal de nuevo:

Después de que vencí el cáncer y me "recupere" (hace ademán de entre comillas) me hice un tatuaje que cubriera la cicatriz de aquí (nos muestra su cicatriz) porque me quería sentir normal de nuevo. (Sofía, entrevista del 20/05/2024/)

Todo esto nos lleva a preguntarnos ¿Cómo es que la sobrevivencia se convierte en resistencia? de acuerdo con Foucault (2002):

Toda relación de poder lleva en sí la rebeldía de los sujetos; late, entonces, en el corazón del poder, la obstinación de una voluntad que se niega a ser modelada y la

intransitividad de una libertad que busca expresarse, una libertad que no quiere delegarse. (p. 38)

A esta obstinación, Foucault (2005) la denomina resistencia, dirá que no hay poder sin resistencia, sin esa búsqueda de los sujetos por escapar del control y de la vigilancia; resistencia que puede ser consciente o inconsciente, adoptar mil y un formas, ser fugaz o tenazmente duradera, ser activa, enfrentando al que ejerce el poder, o bien, pasiva e intentar salirse del juego; puede ser gregaria o solitaria, organizada o espontánea; por lo tanto la resistencia en este contexto apunta a una disolución del sujeto y ellas no permiten que suceda, ellas vencieron el cáncer, vencieron todo pronóstico, y toda etiqueta que la misma sociedad les impuso, y es ahí donde el sujeto, ellas, se reconfiguran. Ellas se vuelven sujetos activos al poder.

Según Malabou (1959) como se citó en Durán, 2018) la biología presenta una resistencia simbólica inherente, mediante la cual la vida se resiste a su propia diversificación y fijación. Esta resistencia simbólica es fundamental para comprender el verdadero alcance de las técnicas de clonación y los mecanismos epigenéticos; ya que si no se reconoce que lo simbólico representa la compleja interacción que la vida sostiene consigo misma, sin fragmentarse ni dividirse, se pierde la visión revolucionaria que estas técnicas y mecanismos ofrecen. (pp.247-248)

Es por ello que este enfoque trasciende la mera consideración científica o ética, ya que reduce la vida a simples instancias de control biopolítico; donde lo que tenemos ante nosotros es una nueva forma de intercambio que la vida establece consigo misma, caracterizada por riesgos y oportunidades, lo cual nos permite apreciar la complejidad y dinamismo inherentes a la vida.

Dicho lo anterior, podemos observar que en la vida de nuestras colaboradoras, se mantiene una lucha constante en sus vidas, porque a pesar de haber vencido todo pronóstico

“después del cáncer tu vida no vuelve a ser igual” (Sofía, entrevista del 20/05/2024/). A pesar de todo el proceso que han llevado, su estilo de vida no podrá ser el mismo.

Jamás dejas de ir a médicos, jamás paran los estudios y jamás paran los cuidados entonces al menos eso quería, sentirme normal. (Sofía, entrevista del 20/05/2024/)

En una de las sesiones, Diana nos narra que su experiencia aún seguía, ya que constantemente tiene que someterse a procesos médicos como rastreos óseos, ultrasonidos y mastografías, hace solo unos meses le preguntó a su doctora porque aún no la daban de alta oficialmente y se le reconociera como persona sana y su doctora respondió:

Dábamos de alta a los 5 años y luego a los 8 años, ahorita ya no damos el alta, ¿sabe por qué? Porque a veces los pacientes dicen que ya no tienen y deben entender que el cáncer no se quita, cuando a una persona le dio cáncer ahí lo tiene, no se desarrolla pero sigue ahí y no los damos de alta porque van a su clínica a pedir el pase, les dan el pase de aquí a 3 o 6 meses y ustedes vienen ya bien malas y ya no podemos hacer nada. (Diana, entrevista del 07/05/2024)

Ahorita dentro de 6 meses voy y luego vuelvo a tramitar la misma cita, es para realizarme los estudios pero uno tiene que estar renovando la cita porque cuando ya no vas significa que ya te moriste y te retiran ese servicio. (Diana, entrevista del 07/05/2024)

Ellas se han encargado de reconfigurar su vidas, por ejemplo Maria, a través de las entrevistas nos comentó que tenía que seguir cuidando su alimentación y peso para evitar alguna recaída, sin embargo, ahora lo ve con otra perspectiva, busca estar tranquila, descansar. “Tengo que hacer las cosas al ritmo, no exagerar, no abusar de mi cuerpo para que sigamos adelante ¿no?”. (Maria, entrevista del 1/06/2024)

Han reconfigurado su vida y han buscado un impulso que las motive a seguir adelante, que las motive a vivir, ese impulso es nombrado por Freud (1976) como impulso de vida, que es el generador de activación y excitación a nivel orgánico que aparece con el objetivo principal de garantizar la supervivencia y a mantener la materia viva unida e integrada. Y podemos verla reflejada en cada una de sus experiencias, María menciona que durante el proceso de diagnóstico ella se motivaba con su hija, sin embargo, ahora su hija es una adulta. Al respecto María nos narra:

Ahorita como que es la etapa también de decir Dios mío quiero vivir por mi, porque yo quiero disfrutar, porque ahora quiero ver a mi nietos ¿no? por ejemplo, porque ahora quiero... o sea, como que ahorita ya es una etapa que ahora ya me estoy viendo y preocupando y este, y haciendo cosas para mi. (María, entrevista del 1/06/2024)

Sus testimonios coinciden en que su motivo de salir adelante se trata ahora de ellas mismas, buscando disfrutar los placeres de la vida, mientras procuran mantenerse saludables.

“La supervivencia no es sólo lo que queda, es vivir lo más intrínsecamente posible”. (Fassin, 2007)

No es de echarle ganas es de guerrear de decir yo quiero vivir, por fulano, por zutano, por mi misma, por mi, amo la vida y quiero vivir [...], es una ayuda querer vivir por los que nos rodean pero es mejor vivir por uno mismo. Las personas que se dejan vencer es porque les falta mucho amor por parte de la familia o de sus seres queridos, eso te ayuda mucho, que tu familia y que personas cercanas te demuestran su amor, su paciencia, que te hagan saber que te necesitan. [...] Eso creo yo, nada como el amor, la paciencia y el cuidado. (Diana, entrevista del 19/05/24)

A pesar de la enfermedad, los dolores, los rechazos y la despersonalización, entre otras cosas, nuestras colaboradoras han transformado sus vidas y han reenfocado sus motivaciones para seguir, pasando de preocuparse por los demás a centrarse en ellas mismas. Al igual que María y Diana, todas comparten un entendimiento profundo: la verdadera batalla no es solo por sobrevivir, sino por vivir.

Esta experiencia que vivieron no solo se sintetiza en ser una luchadora, en sobrevivir, sino que se convierte en algo más allá de los límites impuestos, sobrevivieron y trascendieron del control impuesto por el poder biopolítico. transformaron y resignificaron lo que es vivir.

3. Consideraciones finales

Para finalizar el presente trabajo de investigación a continuación se presentan los resultados y hallazgos más significativos, en esta sección se condensan y exponen las implicaciones más sobresalientes de la misma.

Así mismo, se plantea de qué manera se responde nuestra pregunta de investigación.

3.1 Reflexiones finales

Para finalizar nuestra investigación podemos mencionar que a lo largo de este proceso encontramos diversos estudios y estadísticas sobre el cáncer, los cuales no demuestran las implicaciones subjetivas que esta enfermedad conlleva, ya que dicha enfermedad aún se encuentra en un lugar de silencio. Nosotras nos centramos en estos procesos significativos en

dónde brindamos un espacio de escucha para nuestras entrevistadas, donde ellas pudieron hablar de esas experiencias y algunos aspectos como sus sentires que no habían podido compartir ni expresar en momentos posteriores.

Para nosotras ese momento de brindar un espacio de escucha, de confort fue significativo, pues esa incertidumbre que causaba el abordar sus experiencias se convirtió en una transferencia significativa de cómo ellas le han hecho frente al cáncer. A partir de las narrativas de nuestras entrevistadas pudimos comprender que el cáncer es un proceso complejo y largo, cuando iniciamos la investigación como equipo existía una gran incertidumbre sobre cómo abordar dichas experiencias, no obstante, en el proceso fueron ellas mismas quienes nos mostraron que el cáncer es una enfermedad cargada de estereotipos e ideas desacertadas, en este sentido adoptamos la perspectiva de Sontag quien menciona que cuando nos referimos a una enfermedad, agregar connotaciones estigmatizantes le añade cargas moralizantes incesarias a la experiencia de la enfermedad.

Aunque todas nuestras entrevistadas nos relataron su experiencias desde las particularidades de sus contextos, podemos decir que nuestra pregunta de investigación se responde pensando en que la subjetividad de las mujeres sobrevivientes de cáncer fue reconfigurada en relación a los significados de la vida, la muerte, y tener una condición de enfermedad, el trabajo inició cuestionándonos las subjetividades que se producen en el autocuidado de nuestras colaboradoras, posterior a todo el recorrido de investigación consideramos que hay elementos que se producen, como lo es una actitud resiliente y otros que se reconfiguran, como lo es la imagen y significados del cuerpo.

El diagnóstico fue el acontecimiento clave para la reconfiguración subjetiva, esto debido a que lo relatan como el punto de partida para el cambio del significado de la vida y la enfermedad, a estos lo acompañan una serie de cambios en sus rutina y prácticas de sus cuidados de sí mismas, donde los discursos biopolíticos acompañan este proceso, ya que en sus

narrativas aparece a partir de la perspectiva médica que éstas tenían sobre la manera de gestionar su salud y hasta la toma de decisiones en cuanto al manejo de su tratamiento y recuperación la cuál fue articulada en o algunas ocasiones por el médico, y otras por ellas mismas, quienes a veces adquirían una posición de resistencia o autonomía a lo que el sistema de salud les declaraba.

Así mismo a raíz de las narrativas pudimos comprender que la biopolítica ya no responde al modelo de poder y control del Estado bienestarista que piensa Foucault en el siglo XVIII, sino que al encontrarse situadas en un contexto neoliberal, ellas deben de encargarse de su autogestión y combinar los servicios de salud que brinda el Estado con los servicios privados, para poder completar sus tratamientos.

Por otro lado, la noción que las entrevistadas tenían sobre el cuidado de uno mismo se modificó, pues durante y después del proceso para hacerle frente al cáncer empezaron a generar sus propias prácticas de autocuidado, las cuales algunas mencionan que ahora son de por vida, para la generación del autocuidado combinaron su experiencia, las de sus seres cercanos, las de otros sujetos con la misma enfermedad y las recomendaciones de sus médicos para configurar rutinas que las hicieran sentir mejor durante el proceso de tratamiento.

En esta experiencia la corporalidad jugó un papel muy importante, pues el cuerpo les ayudó a aprender de ellas mismas, de su enfermedad y reconfigurar lo que ellas entendían por cuerpo, es decir, el cuerpo no solo es una entidad física, sino que también está cargado de significaciones, fue el lugar donde se situó la interacción consigo mismas y con los demás, donde se experimentó una mayor modificación y por tanto reconfiguración.

Nuestras entrevistadas mostraron resistencia al poder, a las estigmatizaciones y en general a los discursos que las obligaban a ocupar un lugar donde ellas no deseaban estar, hicieron uso de los recursos que tenían para crear nuevos significados sobre la enfermedad, la vida y la muerte, no se sujetaron al marco biopolítico, se reconfiguraron a ellas mismas y

buscaron ayuda en sus redes de apoyo para crear formas simbólicas donde depositar sus sentires y hacer de ellos el motivo para ser unas sobrevivientes del cáncer.

Por último, el aspecto de la sobrevivencia es el momento en que las entrevistadas muestran cómo a pesar de encontrarse de forma simbólica en un espacio de muerte, ellas deciden realizar actos de resistencia para poder acontecer de manera social, es decir, el marco biopolítico y social las coloca en el lugar de enfermas, no obstante, nuestras cuatro colaboradoras desde las particularidades de sus contextos y tomando diferentes rutas, hicieron de la sentencia del cáncer una experiencia de resiliencia.

Encontrarse en una situación de experiencia límite es la que re-configura los significados de vida y muerte, pues no se referían de la misma manera a ellas cuando fueron diagnosticadas a cuando terminan su tratamiento, ahora nuestras colaboradoras se ven y sienten como mujeres diferentes, mujeres sobrevivientes de cáncer.

3.2 Limitaciones del campo

Durante la investigación encontramos varias y diferentes limitaciones, que son importantes de señalar. Nuestra primera limitación fue el encontrar un espacio en donde tener personas dispuestas a platicarnos sobre su experiencia con sus respectivos diagnósticos, ya que, el acceso a estas en un espacio institucional es muy complejo, pero, esta limitante fue manejada, como ya se comentó en capítulos anteriores con otras técnicas para poder acercarnos a nuestras colaboradoras (Método de bola de nieve). Así mismo, otra de nuestras mayores y principales limitaciones fue el tiempo, ya que la idea de nuestra investigación empezó siendo una diferente, ya que se quiso abordar el tema del cáncer pero desde otra perspectiva, y al no encontrar campo, esta idea de investigación fue siendo modificada hasta llegar a la actual trabajada.

Por otra parte, ya en el campo, otra de nuestras limitantes fue las expuestas por dos de nuestras colaboradoras, por un lado, una de nuestras colaboradoras solicitó que no fuera grabada su

entrevista, lo que dificultó el análisis y recapitulación de sus entrevistas para realizar la investigación, pero, gracias a las notas tomadas y a la relatoría que se hizo, pudimos realizar el trabajo y la discusión sobre su experiencia.

Por otro lado, otra de nuestras colaboradoras estaba renuente a dar por finalizadas nuestras entrevistas, ya que era evidente que aún le costaba mucho trabajo recordar y recapitular todo lo vivido durante su diagnóstico, por lo que realizar la última entrevista se hizo mucho tiempo después de lo acordado, pero a pesar de los desafíos que vivimos, todo salió conforme lo esperado.

Al entrar al campo, el imaginario colectivo del equipo se llenó de inseguridades y miedos. Durante todo el proceso, nos invadió el miedo a cometer un error al hacer preguntas o comentarios que pudieran ser inapropiados. Nos preocupaba que nuestras colaboradoras pudieran sentirse incómodas o afligidas, ya que siempre hemos percibido el tema del cáncer como algo extremadamente delicado que debe abordarse con mucha delicadeza. Esta preocupación constante nos llevó a dudar de nuestras propias acciones y a temer que sin darnos cuenta estuviéramos limitando la capacidad de nuestras colaboradoras de compartir abiertamente sus experiencias.

Sin embargo, al estar ya en el campo, haciendo las entrevistas nos pudimos dar cuenta de que nuestros miedos no tenían razón de ser, ya que con la experiencia fuimos, como equipo, resignificando lo que para nosotras era el cáncer y sobre todo, quienes son las sobrevivientes de esta enfermedad. Así mismo, nos fue importante recordar que ellas aceptaron el participar en esta investigación, habían aceptado contar sus historias y participar en un proceso colaborativo de conversación. Finalmente, reconocer su agencia y voluntad nos permitió crear un espacio para el diálogo abierto donde nuestras entrevistadas no solo pudieron hablar sobre sus experiencias sino también re-definirlas con su propia voz, sin depender de reducir el papel

de los pacientes o sobrevivientes, sino como mujeres con fuerza y autonomía para revivir sus historias.

Lo abordado en nuestra investigación, nos brinda un panorama más amplio para continuar con nuevas investigaciones en diversas áreas de estudio, como lo podrían ser:

- Incrementar el número de entrevistadas para análisis de discursos
- Ampliar el tiempo de seguimiento con las entrevistas para conocer a mayor profundidad las experiencias de cada colaboradora
- Extender el estudio a sobrevivientes de diferentes tipos de cáncer
- Buscar implementar un acompañamiento durante y después del diagnóstico de cáncer
- Llevar el análisis a diferentes contextos culturales y geográficos

Encontramos que lo anterior son áreas de oportunidad para nuevas investigaciones, sin embargo, en el presente trabajo no nos fue posible atenderlo por las distintas cuestiones descritas en párrafos anteriores. No obstante, hacemos una cordial invitación al lector a desarrollar a profundidad esta investigación, ya que con esto podremos dar continuación a la conversación iniciada en este trabajo, la cual versa sobre las subjetividades que se configuran a raíz del autocuidado en mujeres que sobrevivieron al cáncer en el contexto biopolítico, que sin duda, es un tema de vital importancia para la sociedad contemporánea, en un contexto en el que el autocuidado forma parte de nuestro día a día.

Referencias bibliográficas

Alcocer, C. (2013). *Reconfiguración de las subjetividades femeninas: la ausencia del seno por cáncer de mama*. Tesis de maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO.

Austin, J. (1955)., *Cómo hacer cosas con palabras: palabras y acciones*. Paidós,

Baz, M. y Barriga, A. (1990) *Dimensión de la grupalidad. Convergencias teóricas*. En el Anuario de investigación. Departamento de Educación y Comunicación, UAM-Xochimilco.

Blanco, R. (2010) *Vivencias de las mujeres mastectomizadas. Un estudio fenomenológico*. Departamento de enfermería Cerdanyola. Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Barcelona, España

Butler, J. (1990) *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.

Butler, J. (2021) *Deshacer el género*. Paidós.

Cabalé, M. et al. (2017) *Educación no formal: potencialidades y valor social*. Revista de educación superior, 36 (1) (p 69-89)

Carr, D. et al (2018) *Body Image and Psychological Adjustment in Breast Cancer Patients*. Psycho-Oncology, 27(8), 1932-1940

Castro, R. (1996) *En búsqueda del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo*. En Para comprender la subjetividad. investigaciones cualitativas en salud reproductiva y sexualidad. El Colegio de México.

Castro, R. (2011) *Teoría social y salud*. Lugar Editorial.

Certeau, M., (1990) *La invención de lo cotidiano: I. Artes de hacer*. Universidad Iberoamericana. (p 207-214)

Coffey, A. y Atkinson, P. (2003) *Los conceptos y la codificación*. En Encontrar los sentidos a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación (pp 31-64) Editorial

De Hacienda y Crédito Público, S. (s. f.). *Metodología, manual y guía para la evaluación de proyectos de hospitales de tercer nivel*. gob.mx.

<https://www.gob.mx/shcp/documentos/metodologia-manual-y-guia-para-la-evaluacion-de-proyectos-de-hospitales-de-tercer-nivel?state=published#:~:text=Tercer%20nivel%20de%20atenci%C3%B3n%20de%20hospitales%20de%20tercer%20nivel>

Denzin, N., y Lincoln, Y. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. London, Inglaterra: Sage.

Dreyfus, H y Rabinow, P. (2001) *Michael Foucault: más allá del estructuralismo y la hermenéutica*. Sello editorial nueva visión S.A.I.C.

Durán, C., (2018). *Una sola vida. Resistencia biológica, resistencia política.*, Revista de Humanidades N° 38, (p 247-248).

Fallowfield, L. and Jenkins, V. (1999) *Effective Communication Skills Are the Key to Good Cancer Care*. European Journal of Cancer, 35, 1592-1597.

Fassin, D. (2007) *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*, University of California Press, Berkeley.

[http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00212-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00212-9)

Fontana, A., y Frey, J. H. (2000). *The interview: From structured questions to negotiated text*. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 645-672). Thousand Oaks, CA: Sage.

Foucault, M (2009) *Clase 14 de enero de 1976. Nacimiento de la biopolítica: Cursos en el Collège de France (1978-1979)*

Foucault, M. (1984) *Historia de la sexualidad, Volumen II: El uso de los placeres*. Siglo XXI

Foucault, M. (1984) *El gobierno de sí y de los otros*. Fondo de cultura económica

Foucault, M (1975) *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Siglo XXI

Foucault, M. (1982) *Hermenéutica del sujeto*. Paidós

Foucault, M. (1999) *El sujeto y el poder*. *Revista Mexicana de Sociología*, Vol. 50, No. 3. (Jul. - Sep., 1988), p 3-20.

FUCAM. (2024, 16 septiembre). *¿Quiénes somos? - FUCAM*. <https://fucam.org.mx/index.php/quienes-somos/>

García, C. (2006) *El espacio de la subjetividad*. En *Espacio y el poder: el espacio en la reflexión de Michael Foucault*. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.

García, C. (2002) *Foucault y el poder*. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.

Gilligan, C. (1982) *La ética del cuidado: Una voz diferente*. *Revista Fundación Universitaria Luis Amigo* 2(1)

Harvey, D (2005) *“La libertad no es más que una palabra...”* .En *Breve historia del neoliberalismo*. Ediciones Akal. (p 11-45)

INEGI (2024) *Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer*. Comunicado 78/24

Instituto Nacional del Cáncer (InCAN) *Causas y prevención del cáncer*. (s. f.).
Cancer.gov. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion>

Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*.
London: Sage Publications.

Lisboa, J. L. C. (2018). *Investigación cualitativa: fundamentos epistemológicos, teóricos y metodológicos*. <https://www.redalyc.org/journal/5257/525762351005/html/>

Mendez, E. (2018) *Autoatención de los pacientes y algunos imaginarios antropológicos*, *Desacato* 58, (p 104-113)

Muñoz, N. (2009) *Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis*. En *Salud colectiva* (p 391-399)

Murguía, A., et al (2016) *Un estudio de los procesos de medicalización en América Latina*. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.23, n.3, jul.-set. 2016, p.635-651.

Navarro, V. (2007). *Neoliberalismo, globalización y desigualdades*. Routledge

Pardinas, Felipe. *Metodología y técnicas de investigación en ciencias sociales*. Siglo XXI, 1989.

Rakel, D. et al (2011) *The relationship of empathy and positive outcomes in the therapeutic encounter. Effects on the common cold*. *Family Medicine*, 43 (2) (p 118-125)

Rose, N. (2012) *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. 1º Edición, La Plata, UNIPE, Edición universitaria

Salcedo Ochoa, E., (2006). *La Psicología Social: Fundamentos del orden y cambio social*. *Psicogente*, 9 (16), 68-74

Sontag, S (1978) *La enfermedad y sus metáforas*. Taurus.

The Lancet Oncology Comision (2013) *La planificación del control de cáncer en América Latina y el Caribe*

Torres, L. T. (2015). Discurso de bienvenida al XXXIII Congreso Nacional de Oncología, de la Sociedad Mexicana de Oncología (SMeO). *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(6), 303-304. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2015.11.010>

World Health Organization: WHO. (2022, 3 febrero). *Cáncer*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

World Health Organization: WHO. (2019, 12 julio). *Cáncer*. https://www.who.int/es/health-topics/cancer#tab=tab_1

Anexos.

Primera entrevista a Sofía.

<i>Fecha:</i>	09 de Mayo del 2024.
<i>Entrevistadora:</i>	Biniza Jiménez.
<i>Observadora:</i>	Paola Rosales.
<i>Lugar:</i>	El domicilio de la entrevistada.
<i>Duración:</i>	40 minutos.

La entrevista se realizó de manera presencial en el domicilio de la entrevistada, teniendo una duración de 40 minutos. Es importante mencionar que esta entrevista no se pudo grabar ya que al momento de solicitar la autorización nos pidieron que no lo hiciera ya que le causaba incomodidad, además de pedirnos que no se usará su nombre real.

Biniza: Hola, bonita tarde, primero que nada, gracias por apoyarme en este proyecto, mi nombre es Biniza Jimenez soy estudiante de 11° trimestre de la carrera de psicología de la UAM-X, estamos realizando nuestra investigación final acerca del padecimiento oncológico porque creemos que es importante crear un espacio de escucha para las personas que pasaron por este proceso, esta sería nuestra primera entrevista de las 3 que tendremos las cuales tendrán una duración de aproximadamente de 50 minutos. ¿Tienes alguna duda?

Sofía: Mucho gusto Biniza, hasta el momento creo que no, ya me habías comentado esto cuando nos pudimos de acuerdo, entonces ¿con qué empezamos?

Biniza: Bueno, pues a partir de este momento empezáramos con la entrevista, me gustaría que empezaras con tu nombre completo, edad y hablándonos un poco sobre tu diagnóstico, tus hábitos antes y después del mismo.

Sofía: ¿Habría algún problema con que no pudieras mi nombre, sino otro?

Pienso que es un tema delicado y prefiero seguir manteniendo mi privacidad, aunque sea un trabajo escolar.

Biniza: Claro que no, comprendo lo que me dices, entonces podrías mencionar el nombre que te gustaría que salga en la entrevista.

Sofía: Me llamo Sofía Carrillo, tengo 47 años, y me diagnosticaron cáncer de pulmón hace 4 años.

Biniza: ¿Te parece si me platicas cómo fue que te diste cuenta de esto?

Sofía: Claro, pues... Según yo era una persona sana, tomando en cuenta que jamás lo imaginé porque tampoco es como que este muy grande, pero la predisposición genética la tenía por mi bisabuelo, mi abuelo y mi papá que fallecieron de cáncer también, el caso es que todo esta bien hasta que un día empecé con una tos que ¡híjole! Casi veo a San Pedro, no me alarme porque dije “es una gripa normal” (hace señas de comillas) fui al medico me reviso y me dijo que era una laringitis me mando antibióticos, antihistamínico y listo, me fui a mi casa mi vida normal y si se me quito, pero a la semana me volví a enfermar de lo mismo, yo ahora si que me dije a mi misma me volví a contagiar porque pues tenia que salir a trabajar y recuerdo que también había compañeros con tos, volví a ir al medico y me dio otro medicamento porque según había hecho resistencia al que me había dado y sumado a que en mi espacio de trabajo conviví con personas que también tenían tos me volví a enfermar, se me quito y la verdad en que no paso mucho tiempo para que me volviera a enfermar, pero la verdad es que ya había tomado mucho medicamento y no se me quitaba, entonces lo que hice fue que empecé a tomar vitaminas porque pensé que eso me hacia falta por eso no me curaba, después mi hermana me vino a visitar, empezamos a platicar y fue que me dijo que me hiciera unos tés de hierbas y esas cosas, empecé a tomar los tés, mis vitaminas y como que si ayudaron un poquito, pero tampoco fue como que me compusiera, y así paso bastante tiempo, como mes, mes y medio creo, no creas que luego luego fui a otro doctor. Ya que pasó ese tiempo se me hizo muy extraño porque aparte de la tos me puse ronca ¡como si la niña del Aro estuviera hablando! (se ríe) el caso es que pregunté de un internista, porque empecé a pensar que tenía algo más que una tos o a lo mejor un bicho mucho mucho más resistente que a lo mejor el médico general que es con quien iba no lograba identificar. El caso es que me dieron una cita, pero ¡oh sorpresa! En lo que llegaba el día de mi cita, estaba aquí en mi casa, como tenía la tos que hasta pensé que ya era crónica, toci y me tapé con mi blusa, estaba lavando los trastes y en eso, no se como volteo y

veo que mi blusa tenia sangre, no era mucha, pero era sangre a final de cuentas, en ese momento ¡pegue el grito en el cielo! Yo dije ¡Dios mío qué está pasando! Hasta pensé que ya me iba a petatear. En ese mismo momento deje de hacer lo que estaba haciendo y le llame a mi hermana, le dije lo que me estaba pasando y más que inmediatamente fue ahora mismo que vino por mí y nos fuimos al hospital.

Ahí fue donde me revisó un internista, me mandaron a hacer estudios y una tomografía de tórax.

Binza: ¿A qué hospital recurrió?

Sofía: Al Troncoso, el que está por ahí del Metrobús de la línea 5, de hecho, esa parada se llama igual que es hospital.

Biniza: ¿Ahí la diagnosticaron?

Entrevistada: Sí, no fue ese mismo día, pero después de mis estudios se dieron cuenta que tenía como un tumor en el pulmón y fue que me dijeron que me tenían que tomar una biopsia para mandarla a patología y ver si era benigna o maligna, en ese momento lo primero que pensé fue que era cáncer, y fue donde pensé en pues mi genética, mi hermana trataba de calmarme, pero yo no podía quitarme de la cabeza eso, y por alguna razón desde antes de que me dieran el diagnóstico como tal yo me estaba mentalizando en que me iba a morir y si no me moría sabía que ya no iba a ser mi vida normal, que iba a tener otros cuidados, lo bueno es que pues yo iba a ver que onda conmigo porque jamás quise casarme ni tener hijos y después digo ¡que bueno! Porque si no todas esas personas hubieran sufrido todo ese proceso junto conmigo, no digo que mi hermana que fue la que me apoyó no sufrió en todo esto, pero al menos creo que ya no involucré a más personas, sobre todo hijos que dependieran de mi por si yo llegaba a faltar

Después de ese pensar mío (se ríe) ya que les dieron los resultados de la biopsia, me dicen que el resultado es que era maligno y que había células cancerosas en el tejido que se expandió a mi pulmón, pero que no había hecho metástasis aún, por lo que mi mejor opción era la cirugía para retirar el tumor y posteriormente las temidas quimioterapias. Me sometí a esa cirugía ¡súper dolorosa por cierto! Medio me recupere y siguieron las quimios, ¿puedo decir palabrotas?

Biniza: Claro, tú exprésate con libertad.

Sofía: Donde me sentí ¡de la chingada! (alza un poco el tono de voz) yo pensé que me iba a sentir mal, pero eso lo que yo sentía en ese momento discúlpame, pero no tenía madre, y así estuve aproximadamente 3-4 meses hasta que en uno de mis estudios sale que el cáncer se había expandido a una parte del pulmón, y fue que me sometí a una segunda cirugía, donde extirparon la mitad de mi pulmón.

En ese momento ya no quería seguir para nada, ya quería que me dejaran ir, pero gracias a mi hermana que siempre estuvo conmigo agarraba fuerzas para decir ¡tengo que poder!, vinieron más quimioterapias y así estuve otros 5 meses hasta que en una consulta el doctor me dijo que ya no había rastros de cáncer en mi sistema, que iba a tomar una última quimioterapia y de ahí los cuidados chequeos y modificaciones que literal le tuve que hacer a mi vida dependían de mí.

En ese momento casi lloro porque el sufrimiento más fuerte ya estaba pasando, después la vida no vuelve a ser igual, pero al menos ya no tenía el cáncer, y hasta el momento tengo que hacerme chequeos cada cierto tiempo, y estoy muy agradecida también que esto paso antes del COVID, si no, no se si la hubiera librado.

Biniza: ¿entonces considera que sus hábitos para mantener su salud cambiaron por completo a partir de este proceso?

Sofía: Definitivamente, me costó mucho trabajo cambiarlos, pero aparte de que mi doctor me regañó y me dijo que si no mejoraba mis hábitos nada iba a mejorar y que la única beneficiaria con eso sería yo.

Me puse a pensar y era cierto, yo no podía saber que comer, por ejemplo, porque antes de esto pues si comía mucha comida rápida, y ese tipo de cosas no tan sanas, además de que mi ejercicio era escaso, a partir de que me dio cáncer pues consulte a la nutrióloga, mejore mi alimentación, durante el proceso de las intervenciones quirúrgicas y las quimioterapias pues ni fuerzas tenía para caminar, pero ya que en teoría me dieron de alta y digo en teoría porque cuando sufres de un tema de salud como lo es el cáncer y a pesar de que lo superas nunca estás dado completamente de alta, porque te tienes que checar cada cierto tiempo, si tienes alguna molestia después tienes que ir y ese tipo de cosas.

Pero te decía, después de ese proceso ya empecé a ir a caminar, actualmente también me asesora un terapeuta físico para los ejercicios que hago, porque claramente mi respiración no volvió a

ser lo mismo que antes, entonces pues mejor así, también me tuve que disciplinar para hacerme mis estudios e ir a mis consultas cuando tenía que ir. (se queda en silencio)

Biniza: primero que nada, gracias por apoyarme en este proyecto y compartirme tu proceso y tu experiencia, la verdad es que me dejas pensando en lo importante que es cuidarse después de pasar por una situación de esta magnitud y también el tener una red de apoyo que en tu caso fue tu hermana. Desgraciadamente ya solo nos quedan 10 minutos para terminar la entrevista no se si gustes agregar otra cosa.

Sofía: Creo que por el momento no, bueno al menos creo que aborde todo sobre el aspecto del diagnóstico y de mis hábitos.

Biniza: Pues entonces por el momento sería todo, ya nos estaremos poniendo de acuerdo para nuestra siguiente sesión.

Segunda entrevista a Sofía.

<i>Fecha:</i>	14 de Mayo del 2024.
<i>Entrevistadora:</i>	Biniza Jiménez.
<i>Observadora:</i>	Paola Rosales.
<i>Lugar:</i>	El domicilio de la entrevistada.
<i>Duración:</i>	45 minutos.

Biniza: Buen día Sofía, primero gracias por apoyarme con esta segunda entrevista, es muy importante para mí, entonces te lo agradezco mucho. La entrevista tiene la misma dinámica que la primera, dura aproximadamente 40–50 minutos, solo que en esta trataremos tu experiencia en la institución o instituciones donde te atendiste. ¿te molesta si en esta ocasión grabó?

Sofía: Mmm creo que no hay problema.

Biniza: Está bien, muchas gracias, ¿te parece si empezamos?

Sofía: Sí claro.

Biniza: Entonces cuéntame cómo fue tanto tu proceso como tu experiencia en la o las instituciones donde te atendiste.

Sofía: Pues, creo que ya te había contado que yo fui a mi clínica que era el hospital general Troncoso, el que está por la línea 5 del Metrobús, entonces cuando ya llevaba tiempo enferma y fue ese día que toci y vi sangre en mi blusa, me fui a mi clínica y pues la verdad ahí fue un proceso no tan malo, porque si me atendieron bien, pero pues tenía que estar exigiendo que me dieran una fecha decente, no dentro de 5-6 meses, porque claramente el cáncer es cuestión de tiempo, si te tardas más de lo que deberías en atenderte pues no estarías aquí contándolo.

Entonces la primera vez que fui me atendieron luego luego, me dieron la consulta y en ese momento se me sacó una tomografía de tórax o placa algo así, el caso es que era para ver mis pulmones, pero cuando vieron que era un tumor, pues me tenían que sacar una biopsia para analizarla y me dijeron que no tenían tiempo en ese momento entonces es que regresara en 2 semanas, ahí no dije nada, paso, regrese en 2 semanas estuve formada como desde las 8 de la mañana porque mi cita era a las 8:30 y me pasaron al medio día, según ellos me pusieron anestesia y yo les dije: ¡me duele, siento todo lo que me están haciendo!, y ellos me dijeron que era todo lo que me podían poner y ya, siguieron haciéndome eso, después me dijeron que eso se tenía que ir a patología, pero que los resultados me los entregaban como en mes y dos semanas mas o menos porque según eso se tardan, entonces yo les dije que no, que no me iba a esperar a que me muriera porque eso se tardan y no se pueden apurar, y así como les dije me dijeron que si no quería esperar que lo llevara a un particular si es que tenía dinero, por suerte tenía ahorrado y fue con lo que me mantuve durante la mayor parte de mi enfermedad porque no podía salir a trabajar aparte de que no sé qué hubiera hecho sin mi hermana porque como te decía esposo e hijos no tengo, mi mama ya es una persona de la tercera edad y ella fue quien estuvo conmigo en esos momentos tan difíciles, ella es la que me sostenía cuando sentía que ya no podía mas (se le corta la voz) pero regresando a lo del estudio, lo lleve al particular y me entregaron los resultados en 1 día mas o menos, pues claramente la biopsia no salió nada bien, ahí fue donde me dijeron que habían células malignas que en pocas labras tenía cáncer, yo creo que a pesar de que es algo que pensé por la gravedad del asunto si no no hubiera requerido una biopsia, para empezar no hubiera tenido el tumor y por mis antecedentes familiares, fue como si alguien te diera muchas bofetadas al mismo tiempo, porque desde que me dieron el diagnostico me mandaron para el Hospital General de México, ahí fue mi primera operación, pero antes de operarme, pasaron como 2 o 3 semanas en lo que me trasladaron, en lo que me

atendieron, en lo que me evaluaron, esa ocasión tuve paciencia, la verdad es que si nos vamos a cuestión de atención medica es buena, pero no es como que te traten muy bonito, porque yo me acuerdo que me moría del dolor al día siguiente de la operación y me decían que aguantara porque no me podían dar analgésicos, después que no tenían entonces que comprara, paso esa operación, empecé a tomar mis quimioterapias ahí mismo, hasta que llega el momento de una revisan y me dicen que no fue suficiente con las quimios que en ese momento está recibiendo porque el cáncer se había expedido a medio pulmón entonces que si era posible vivir con solo un pulmón en caso que lo tuvieran que retirar todo, entonces me hago la cirugía, salvan parte del pulmón y pues tenia que seguir con mis quimios, me hice 2 ¡y me salen con la chingadera de que ya no había más y que las comprara para no interrumpir el tratamiento! (alza un poco la voz) yo en ese momento con las pocas fuerzas que me quedaban porque no solo tenía las dos cirugías donde ni siquiera te recuperas bien porque te hacen quimios y también te mandan quimio tomado, que son como pastillas que te matan todo, el cáncer, tus defensas y de paso a ti, entonces con las pocas fuerzas que me quedaban y también ahí tuve el apoyo de mi hermana les dijimos: ¡ah no! Me disculpa, pero por algo viene a un hospital público, primero porque trabajo y tengo seguro si me descuentan de mi salario para tener seguro médico voy a hacer uso de él porque tengo derecho, en segunda si pudiera pagarme todo lo que necesitara me hubiera atendido en un particular y no estaría discutiendo con usted, que tan jodidos estamos que ya siquiera me pueden garantizar mi derecho a la salud.

El caso es que me dijeron que me iban a avisar cuando ya tuvieran, y como te dije es cáncer es igual a tiempo, entonces mi hermana tenía conocidos en el de cancerología y fue que me pudieron meter ahí, y fue ahí donde me atendieron mejor y donde termine mis quimios, y es donde actualmente voy a mis chequeos de rutina y todo, porque pues es cierto que cuando te da esta enfermedad, jamás de tan de alta porque no sabes en qué momento te puedes volver a poner mal, aparte de que pues tu vida ya no vuelve a ser igual, tú ya no vuelves a ser la misma persona, porque algo cambia en todo, en tu cuerpo, en tu sentir, en cómo te ven los demás, en la seguridad en uno mismo, porque ahora hasta la más mínima gripa te preocupa, te preocupa que no solo sea una simple gripa.

Biniza: Hace un momento mencionabas que dejaste de trabajar durante este proceso y que sentías que al no darte completas tus quimioterapias te están negando el derecho a la salud, ¿me podrías explicar un poquito más sobre esto?

Sofía: Si, pues mira yo seguí trabajando hasta donde pude, que fue de la primera operación y el primer ciclo de quimioterapias, yo soy contadora y trabajo para algunos casinos entonces cuando caí en cama, les explique mi situación y si pude meter una licencia de trabajo, esto es que ya no iría a trabajar por algunos meses, pero en el tiempo que yo faltara no me iban a pagar, el lado amable es que seguía teniendo trabajo, entonces parte de mis ahorros me los gaste en medicamentos como las quimios tomadas, los estudios que mandan daban hacer, gastos personales, y creo que si mi hermana no hubiera estado apoyando tanto económicamente, como emocionalmente yo no estaría aquí, porque ella fue parte fundamental de mi recuperación, porque ella me acompañaba a mis quimios, ella estaba afuera del hospital esperando a que yo saliera de cirugía, ella me cuidaba, y también un tiempo no viví aquí en mi casa, sino en la suya, y la verdad es que todos me cuidaban, me daban ánimos, me apapachaban, y la verdad es que muchas veces no se toma en cuenta que uno cuando esta enfermo de algo tan grave necesita de su familia, necesita el apoyo de cualquier tipo, necesita uno sentirse querido, para también poder seguir.

Respecto a mi disputa con la señorita y lo que dije que no se garantizaba mi derecho a la salud es verdad, porque se supone que tu como empleado estas asegurado, ya sea que tengas IMSS o ISSSTE entonces te descuentan para que tu hagas uso de ese servicio, entonces vas por necesidad, porque no es por gusto, no puedo creer que no tengan los medicamentos, que se tarden meses en pasarte a una consulta, cirugía o X cosa, y que te digan pues si no te gusta casi casi vete a un privado, ¡óyeme! Pues si no estoy pidiendo las perlas de la virgen, estoy pidiendo lo que me corresponde, y claramente si tuviéramos los recursos sin darlo nos iríamos a un privado, pero como no es así, acudimos a los servicios de salud que repito nos corresponden y es un derecho que tenemos.

Biniza: ¿Y usted por qué razones le hubiera gustado ingresar a un hospital privado en caso de tener los recursos?

Sofía: Porque ahí no te van a salir con sus jaladas de espérate 6 meses para atenderte, en cuento vas te atienden te hagan los estudios correspondientes y te tratan, y pues es justo por lo que pagas. Además de que el trato es mejor, ahí te explican bien todos los procesos que te van a hacer, los medicamentos que te vas a tomar, el papeleo y no te andan haciendo caras o contestando por algo que pues tienes que recibir y por tanto exiges.

Biniza: Okay, gracias por explicarme esos puntos; aún quedan 13 minutos de entrevista, ¿deseas agregar otra cosa o profundizar en algo que hayas dicho?

Sofía: Pues.... mmm creo que no, con lo que respecta a cómo fue mi proceso dentro de los hospitales, creo que no

Biniza: Okay, perfecto, pues para finalizar me dejas pensando mucho en tanto en la decadencia que tienen los servicios de salud en nuestro país y que si son enfermedades de tiempo como lo mencionas pues es aún más complejo.

Pero tampoco puedo terminar esta entrevista sin agradecerte tu ayuda y tus aportaciones a mi trabajo final, y si no hay nada que agregar pues terminamos esta segunda entrevista.

Tercera entrevista a Sofía.

<i>Fecha:</i>	20 de Mayo del 2024.
<i>Entrevistadora:</i>	Biniza Jiménez.
<i>Observadora:</i>	Paola Rosales.
<i>Lugar:</i>	El domicilio de la entrevistada.
<i>Duración:</i>	38 minutos.

Biniza: Hola, buen día, muchas gracias por recibirme, en esta ocasión estaremos realizando la tercera y última entrevista. De antemano te agradezco mucho tu participación y tú disposición para que este proyecto se haga realidad.

¿Cómo te sientes después de estas dos entrevistas, considerando que esta es la última ?

Sofía: Hola, pues me siento bien, creo que fue importante hablar de mi experiencia, porque no siempre tienes a alguien que se interese y te escuche, sobretodo que no te tengan lástima después de contarles tu proceso, porque hay personas que eso luego hacen, les cuentas un poco y es como de ¡ay pobrecita! Y la verdad eso a mi no me gusta porque no espero que me tengan lástima, yo vencí el cáncer y estoy aquí por mi aguante, por mi esfuerzo, por el apoyo de mi

familia y porque dios así lo quiso, porque como dicen por ahí, ¡cuando te toca te toca aunque te quites!

Biniza: Okay, me da gusto saber que a lo largo de estas entrevistas encontraste un espacio de escucha, eso es muy importante, sin que se revictimiza a la persona que te cuenta su experiencia.

En esta ocasión me gustaría que me platicaras un poquito sobre tu cuerpo

Cómo era antes del cáncer, que cambió durante los tratamientos y cómo te ves actualmente.

Sería la misma dinámica que las anteriores, la entrevista tiene una duración aproximada de 40-50 minutos

Sofía: Okay, mmmm pues mira eso si fue un proceso complicado y difícil, primero porque yo antes de que me diagnosticaron no era una persona gorda ni flaca, estaba normal, a pesar de no tener como una buena alimentación siempre, y me sentía a gusto con mi cuerpo.

Después de que me diagnosticaron me hacen la primera cirugía y el primer ciclo de quimioterapias, yo no sabía quién era, me veía muy flaca en ese momento bajé como 10 kilos porque nada me entraba, no podía ni comer porque las quimios eso me causaban, me veía flaca aparte de que el cabello ¡bye bye ! Se empezó a caer, y yo siempre fui una persona que le gustaba su cabello, le gustaba tenerlo largo, peinarlo, es más luego me echaba menjurjes que me decían mis amigas o mi hermana, que ponte aceite de romero, de coco, de todo me ponía para mantenerlo bien, vino el cáncer con las quimios se me caía a pedazos, yo lloraba porque tan solo con pasarme la mano sacaba un manchón de cabello, al bañarme era lo mismo, y fue algo muy doloroso ver mi cabello así, ver mi cuerpo flaco, sin fuerzas hasta gris sentía que me veía.

Y mi hermana siempre hacía cosas para animarme, me maquillaba, me ponía como unos pañuelitos en la cabeza para que no sintiera feo, pero yo no me sentía bonita, creo que fue la época donde menos bonita me sentí, a pesar de eso.

Llega un día que estábamos en la casa y mi hermana me peinaba el resto del cabello y en la desesperación de ver que ella tiraba y tiraba mechones de cabello, me lo agarré a tijerazos y me rompí, lloré como para llenar un mar, y fue donde le dije: sabes que ¡yo no soporto verme

así ! ¡Rápame! Mi hermana me llevó a la estética y me taparon todo el cabello, eso no lo voy a negar me dio alivio, era menos doloroso que ver caer a pedazos parte de ti.

Yo no me quería ni verme al espejo y ni que me tomaran fotos, recuerdo que fue el cumpleaños de uno de mis sobrinos y le hicieron su pastel y todo, y va ves que luego toman fotos, pues si como recuerdo y esa vez fue la primera vez que no salí en una foto familiar, les dije yo la tomo, salgan ustedes, claro que se sacaron de onda y me insistieron pero no, la verdad es que no podía.

Me fui recuperando en los últimos ciclos de la quimio después de mi segunda intervención, pero vino otra cosa que tampoco es muy bonito, las cicatrices de la cirugía, antes pues iba a la playa y usaba bikini después de que me vi las cicatrices tampoco tenía la confianza de pensar en eso porque yo sentía que todos me iban a ver la cicatriz, así como cuando me llevaban a comer a algún lugar y yo iba pues convaleciente, yo sentía que todos me veían y hablaban de mí, así que por eso después de que vencí el cáncer y me “recupere” (hace ademán de entre comillas) me hice un tatuaje que cubrirá la cicatriz de aquí (me muestra su cicatriz) porque me quería sentir normal de nuevo, de por sí después del cáncer tu vida no vuelve a ser igual, jamás dejas de ir a médicos, jamás paran los estudios y jamás paran los cuidados entonces al menos eso quería, sentirme normal.

Biniza: ¿A que se refiere con normal ?

Sofía: Osea que estés como los demás, donde tu cuerpo no ha sido intervenido de ninguna manera, al menos física.

Biniza: ¿Y ahora cómo te sientes respecto a tu cuerpo ?

Sofía: Pues no puedo decir que igual porque no es así, pero al menos me resigno a que jamás volverá a ser igual y eso creo que es lo que hasta el momento me tiene en parte tranquila.

Sofía se queda en silencio aproximadamente 6 minutos.

Biniza: ¿Algo más que desees agregar? Aún nos quedan 15 minutos

Sofía: Pues creo que ya no tengo nada que decir al respecto.

Nos quedamos en silencio otros 5 minutos, donde Sofía permanecía muy seria y moviendo constantemente sus pies bajo la mesa.

Biniza: Entonces con esto finalizamos las entrevistas, muchas gracias por compartir todas tus experiencias, es muy importante el que en algún momento encontraras un espacio de escucha, donde no te sintieras juzgada de ninguna forma, al igual me quedo pensando en lo fuerte que fuiste al enfrentar una enfermedad como esta.

Primer entrevista a Diana

<i>Fecha:</i>	7 de Mayo del 2024
<i>Entrevistadora:</i>	Paola Rosales.
<i>Observadora:</i>	Biniza Jiménez.
<i>Lugar:</i>	El domicilio de la entrevistada.
<i>Duración:</i>	50 minutos.

La siguiente entrevista fue realizada de manera presencial con una duración de 50 minutos en el domicilio de nuestra entrevistada, la entrevista fue grabada con el permiso de la entrevistada para hacer uso de la misma durante la transcripción.

Paola: Hola mi nombre es Paola, muchas gracias por recibirme en tu casa y gracias por poder ayudarme con esta entrevista, soy estudiante de la UAM-X de la carrera de Psicología y actualmente me encuentro cursando el 11vo trimestre, mi equipo y yo estamos realizando nuestro trabajo final acerca de mujeres que han vencido al cáncer y estamos interesadas en poder escucharte en algunas entrevistas, las cuales serán 3 sesiones de 50 minutos. ¿Tienes alguna duda?

Diana: Ninguna, me parece muy bien lo que dicen.

Paola: Me gustaría pedirle su consentimiento para grabar esta sesión, esta grabación únicamente es con fines académicos y para ayudar a recordar mejor su historia.

Diana: Sí, lo que necesites.

Paola: Gracias, para comenzar nos podría decir ¿Cuál es su nombre y su edad?

Diana: Mi nombre es Diana Pérez y tengo 66 años. Nací aquí en el Distrito Federal.

Paola: ¿Para usted qué es la salud?

Diana: Pues la salud es algo importante pero nunca le tomamos la importancia que debemos de dar ¿no? (Hace una pausa, y se queja sobando su pecho) Ayy perdón, es que de repente me da un dolorcito.

Paola: No se preocupe, tome el tiempo necesario.

Diana: Es como los pies ¿no? Que dicen que es lo que más tenemos que cuidar, que es lo que nos lleva y muchas veces no les hacemos caso y de ahí ahora si que para todo, las manos. De lo que siempre estamos pendiente es del dolor de cabeza ¿si o no? ¡Ay me duele la cabeza, me duele aquello!, pero la salud es algo importante.

Paola: ¿Cuando usted era pequeña quien le enseñó que la salud era importante?

Diana: Pues mi mamá y uno solo porque antes como que las mamás o los papás eran más distanciados. No había esa comunicación como ahora, la juventud de ahora como que plática con los papás, la mamá les dice, y antes era más reservado todo eso, pero si, la mamá es la que más te apoya en todo eso.

Paola: ¿Cuando fue diagnosticada cree que cambió la forma en que su mamá le enseñó a cuidarse?

Diana: Si, eso fue como inevitable, antes pues nunca me cuidaba como del todo, no prestaba tanta atención a los síntomas ni nada, durante el tiempo que tuve cáncer me cuidaba mucho mas y ahorita que no tengo aun asi me tengo que seguir cuidando.

Paola: ¿Me podría hablar sobre cómo fue el proceso del diagnóstico?

Diana: Lo que pasa es que yo padezco varias enfermedades, cuando tuve a mi hija menor yo ya tenía 42 años, fue un embarazo de alto riesgo, ya estaba yo diabética, entonces cuando yo la tengo me sale lo de la hipertensión y muchos males, estuvimos en terapia intensiva y de ahí ya queda uno más mal. Ella tenía 9 años cuando me diagnosticaron el cáncer, pero antes que me lo diagnosticaran yo me ponía mala, tenía mucho cansancio con lo de la diabetes ya ves que da mucho sueño, pero me cansaba y me iba a trabajar, mi cuñada y yo. Ya cuando regresábamos yo me sentía mal, pero es que uno es fuerte porque aguanta uno muchas cosas, entonces ya después un día fui por mi hija a la escuela y me sentí muy mal, otros días después igual, empecé a volver el estómago y empecé a sentir raro mi cuerpo y entonces fallece un tío que yo lo veía como mi papá y me dolió mucho, mucho, mucho. El falleció como en Marzo y como por Mayo me toque el pecho y sentí una bolita y ahí les estaba diciendo a todos ¡Ayy me salió una bolita! Y todos me decían que fuera al doctor, y el procedimiento fue muy rápido, a pesar de que me atendí en el ISSSTE fue rápido.

Entonces ya fui al ISSSTE y ya me canalizaron al hospital porque ya ves que es largo el proceso y me dijeron tiene que ir al López Mateos a Oncología, me dieron el pase y fue rápido el pase, al mes que fui a ver lo de la bolita y me canalizaron y me dieron rápido la cita y el oncólogo me dijo ¿Cuál es su problema? Y ya le dije de la bolita y me preguntó ¿cuándo salió? Y le dije no pues apenas, así lo tocó y me dijo es cáncer. Yo salí a contarle a mi esposo como si fuera yo muy acá (muy resistente) y ya me dijo el doctor tiene que hacerse una biopsia y tiene que venir tal día.

Paola: ¿El tipo de cáncer que tuvo fue de mama?

Diana: Si, cáncer de mama, yo fumaba muchísimo, uno tras otro, y le dije a mi esposo, hoy es el último cigarro que me fumo, y desde que me hicieron la biopsia ya no fumo, así de un día a otro deje el cigarro porque ya era casi una cajetilla diaria.

Paola: ¿Cómo fue el proceso de la biopsia?

Diana: El día que fui a la biopsia llegue y me dice el doctor, “siéntese ahí” y ahí mismo en el consultorio me recostaron y el doctor me dijo “La voy a revisar, le voy a abrir” y yo dije “Ay así de rápido! O sea mi yerno, mi familia me dijeron “Es que no te dieron tiempo de reaccionar, de asimilar que tenías cáncer” todo fue tan rápido. Ese día el doctor me abrió y entró otra oncóloga y le dice “Ay ayúdame porque esto está muy pegado” o sea ni anestesia ni nada, nada

más un spray me pusieron y yo pensé “¿Pues a poco aquí me van a operar?” Sentía yo como despegaban la bola, porque también te sacan como grasa porque está protegido el tumorcito y ya lo vio el doctor y me lo enseña y me pregunta “¿Cómo lo ve usted?” Y le digo “Pues feo y usted doctor ¿cómo lo ve?” Y me dice “Pues sí, está feo. Es cáncer.”

Paola: ¿Cómo se sintió al escuchar eso?

Diana: Pues si feo, pero como que no lo asimile al momento, como que no es la reacción que tal vez alguien esperaría tener.

Paola: ¿Porque cree que no pudo asimilarlo al momento?

Diana: Supongo que por la forma en que pasó todo, después de que el doctor me dijera que es cáncer, me dice el doctor “¿tiene usted dinero?” Y le digo “¿Dinero para que?” Y me dice “Para que lo lleve a un particular, porque aquí se va a tardar mucho ¿Y cuando quiere operarse? Tengo fechas hasta julio pero en patología tardan mucho en entregar los resultados” y pues ya le dije que me dejara ver y que me diera la dirección del lugar sino lo conseguía pues lo llevaba al ISSSTE y en eso dice “Ay ¿en que se lo doy? (El tumor)” me recomendó un lugar para llevarlo que dijo que era más económico y que se tardaban de 2 a 3 días en entregar resultados y me dice “Porque tengo un lugar que se desocupo para operar el viernes de la otra semana, entonces tengo que hacer todo el movimiento rápido, ¿si cree que lo pueda pagar?” Y ya le dije que me anotara y le pregunte por los demás estudios y me dijo que ahorita mismo me los hacía ahí, que me presentará también al otro día para finalizar los estudios y que dejaría a una enfermera encargada para que me ayudara a todos los preoperatorios, y ya le dije que sí y le digo a mi esposo “Deja hablarle a mi hija (la mayor)” y ya le marco y le digo “Oye hija que me mandaron a hacerme estos estudios, pero es un particular” ya mi hija le habló a su esposo y entre ellos dos me dieron el dinero para poder pagar todo eso. Y todos me decían que tenía que estar en reposo porque la extracción había sido como una operación y yo me fui con mi esposo todavía a dejar todo y el doctor me había dicho “ Ahí traigo mi fruta en un tupper, ahí le pongo el tumor, pero escondalo porque me regañan por dárselo a que lo lleve a otro lado para que haga los estudios” mi esposo me decía que lo esperara en lo que él iba dejar eso, pero yo me sentía bien y fui con él.

El miércoles me entregaron los resultados y el viernes ya me estaba internando para poder operarme, todos me dicen que no me dieron tiempo de asimilar lo me iban a hacer pero como fue rápido sabía que no iba a tener otra oportunidad así. Y muchos me preguntan de lo que

sentía al saber que me iban a quitar el seno, y si de momento uno se siente así como incompleta, porque hay otra operación que no recuerdo como se llama donde solo se les quita un pedazo pero a mi si me tenían que quitar el seno, los ganglios, porque mi cáncer estaba en cuarto grado. El viernes me internaron y el sábado me operaron temprano y el mismo sábado me querían dar de alta en la tarde, pero a mi me dolía mucho y no deje que me dieran el alta hasta el lunes, porque todavía el domingo me querían dar el alta.

Paola: ¿Cómo fue pasar todo eso en solo unos días?

Diana: Un caos, pero era como si no estuviera ahí, mi cuerpo obviamente estaba ahí pero yo, mi mente no, no tuve tiempo como de...sonará raro pero no tuve tiempo de tener cáncer, fue una operación rápida en todos los sentidos y aunque fue rápido dejó como muchas complicaciones a su paso.

Paola: ¿Qué pasa después de la operación?

Diana: El martes tenía que regresar porque me tenían que drenar porque te dejan puesta la sonda para drenar, ahí si lloras porque lloras, porque con una jeringa grande te absorben, te drena todo y sientes como te jala todo por dentro y grite mucho, el doctor tuvo que sacar a mi hija porque no aguantaba verme así.

Para todo el proceso vimos otras opciones, dos doctores más, un amigo de la familia y otro doctor que conocemos hace años, les enseñamos los papeles y si coincidieron en que era cáncer y que estaba bastante avanzado y era muy agresivo, durante esos días estuve de aquí para allá, en estudios y buscando opciones y otros puntos de vista.

Uno de los doctores me mando medicina alternativa, unos factores, que yo le decía que era una pócima que la fueron a comprar, era de un litro y la tenían que preparar para que quedarán diez litros y la tenía que tomar para reforzar mi sistema inmunológico, me tenía que tomar eso y los factores me los tenia que inyectar porque el doctor es del Poli (IPN) y ya ves que ellos usan mucho ese tipo de medicamentos.

Y así fue mi historia, todos me dicen que me vieron muy calmada y muy serena, y si pero cuando lloré fue cuando me corte mi cabello, porque se me caía, me recargaba yo y con cualquier jalón se trozaba y dolía mucho. Ya fue cuando mejor decidí que lo iba a rapar, tenía el pelo así chino y largo, me llevó mi esposo y me rape (se empieza a quebrar su voz y toma algunos minutos para continuar) de momento si me entraba pues tristeza ¿no? (Comienza a

llorar) pero lo principal es que tiene uno el apoyo de la familia, a mi me apoyaron en todo, mi esposo, mi hija, mi yerno, mi sobrina, todos los que aquí vivimos, siempre verás así llena la casa.

Paola: Muchas gracias por compartirme esos recuerdos tan difíciles, admiro mucho el valor que has tenido en todo esto.

Diana: No agradezcas, me gusta saber que mi historia puede ayudar en algo aunque sea mínimo.

Paola: ¿Le gustaría agregar algo más?

Diana: No, por hoy creo que fue lo adecuado.

Paola: Muchas gracias por su tiempo.

Segunda entrevista a Diana.

<i>Fecha:</i>	14 de Mayo del 2024
<i>Entrevistadora:</i>	Paola Rosales.
<i>Observadora:</i>	Biniza Jiménez.
<i>Lugar:</i>	El domicilio de la entrevistada.
<i>Duración:</i>	40 minutos.

La siguiente entrevista fue realizada de manera presencial en el domicilio de la entrevistada, se utilizó grabación con el consentimiento de la entrevistada para utilizarlo al momento de la investigación y de las transcripciones.

Paola: Hola, muchas gracias por recibirme nuevamente

Diana: No agradezcas, pueden venir cuando gusten.

Paola: ¿Te parece si comenzamos?

Diana: Si, si, adelante.

Paola: En la sesión pasada hablamos de tu diagnóstico y como fue el proceso que tuviste que pasar para el tratamiento, me gustaría iniciar preguntando ¿después de la operación tuviste que tomar ciertos cuidados especiales?

Diana: A mi me decían no puedes cargar, y yo cargaba a mis nietos, yo no me limite, es más, yo nunca fui a ninguna rehabilitación. Mis brazos me costaba moverlos y también atendíamos una cooperativa en una escuela y yo seguía guisando porque me decían que no podía guisar porque no debía estar cerca de la lumbre, que no podía cargar, que esto o lo otro. Todo lo hacía yo y mi esposo me decía que tenía una fuerza de voluntad muy grande, porque no me doble, no estuve en cama. Cuando me hacían las quimios, pues a veces no estás bien económicamente para ir y venir siempre en taxi, yo me iba solita y ya después mi esposo iba por mi, y nos veníamos en camión o en metro porque con tanto tráfico un taxi salía muy caro. Llegaba aquí a la casa y yo comía lo que hubiera de comer, lo que si es que no soportaba el olor del perfume, del cigarro, del pollo o el condimento de las carnes, luego me sentía medio mal y le decía a mi esposo o a mi hija que me compraran un tarugo con chile y se me calmaba el dolor, lo que si era muy fuerte era el dolor de espalda, imagínate me sacaron 18 ganglios creo, ya ni me acuerdo, ya van a ser 13 años desde eso, y ya puedo hacer todo, ya puedo mover bien mi mano y todo, pero si en ese entonces eran las quimios, las radiaciones, mi esposo y mi hija trabajaban, y mi otra hija era muy chica yo me iba sola a las radiaciones a las 6 de la mañana y regresaba como a las 12 y muchos dicen “Es que las radiaciones no provocan nada” claro que si, provocan mucho dolor de cabeza, mucho, mucho, no se que tenga que ver son como unos 5 o 10 minutos que estas en la maquina pero te provoca mucho dolor y ya de ahí muchis estudios consecutivos, pero mira veme aquí, ya 13 años y el doctor me dijo “De todo se va a morir menos de cáncer, usted es una guerrera de aquellas, muy fuerte”

Lo pude soportar primero porque Dios quiso y segundo porque tomé mucho medicamento alternativo, mi hija me traía guanábanas, arándanos, todo, lo que yo le decía de “Hija me dijeron que esto ayuda” eso me traía y si mira gracias a Dios aquí estoy, con muchos males pero aquí estoy, porque por ejemplo no veo, eso es por el azúcar y aun así me voy a comprar mis cosas. Siempre me han dicho que ni siquiera me veo enferma.

Paola: ¿Y su experiencia dentro del hospital como ha sido?

Diana: Pues aun sigue mi experiencia porque todavía me hacen rastreo óseo, mastografías de donde hay y donde no hay (refiriéndose a su pecho), ultrasonidos, apenas le pregunté a una doctora porque me empezó a salir un ganglio aquí (señala entre la axila y su pecho) y le dije “Doctora no que a los 5 años ya me daban de alta” y ella me dijo “Dábamos de alta a los 5 años y luego a los 8 años, ahorita ya no damos el alta, ¿sabe por qué? Porque a veces los pacientes dicen que ya no tienen y deben entender que el cáncer no se quita, cuando a una persona le dio cáncer ahí lo tiene, no se desarrolla pero sigue ahí y no los damos de alta porque van a su clínica a pedir el pase, les dan el pase de aquí a 3 o 6 meses y ustedes vienen ya bien malas y ya no podemos hacer nada.” por eso ya no dan el alta, ahorita dentro de 6 meses voy y luego vuelvo a tramitar la misma cita, es para realizarme los estudios pero uno tiene que estar renovando la cita porque cuando ya no vas significa que ya te moriste y te retiran ese servicio.

En el proceso ves a personas que ya están bastante mal, me acuerdo de una joven en las quimios, alta y llenita, como pegaba de gritos y lloraba mucho, cuando le pregunté a la enfermera el porqué estaba así me dijo “Porque ya la muchacha no tiene remedio pero ella tiene la culpa, ¿no le llega un olor medio feo?, es porque el seno ya esta podrido por dentro y ella tiene la culpa porque cuando le diagnosticaron no se quiso operar para quitarse el seno y ahorita regreso pero ya no hay nada que hacer, las quimios se las dan para que no digan o se pongan al brinco, pero hay que tratarse a tiempo, el cáncer es de tiempo” y uno debe estar pendiente de eso, porque hay síntomas que no sabes que podrían ser, una de mis vecinas le diagnosticaron cáncer y se murió en 2 meses y el dolor de la espalda es lo que te duele mucho, y pues es eso. No te conté mucho porque realmente todo fue muy rápido, lo acepte (se toma unos minutos) pues si con un poco de dolor, pero lo mejor es que lo aceptes para que puedas asimilar la enfermedad, para que puedas asimilar que estas aquí y que tienes que echarle ganas. Mi hija y mis nietos eran chicos y yo le decía a mi esposo “Tengo que echarle ganas por ellos” y todos me decían que admiraban la fuerza con la que pasé todo.

Paola: ¿Antes de ser diagnosticada usted sabía sobre el cáncer de mama?

Diana: Sí, pero ahora sí que en la familia fui la primera, todos nos sorprendimos porque todos somos diabéticos pero ninguno ha tenido cáncer y nos sorprendió. Y si hay procesos más largos, de por sí es largo porque como te digo que a una persona que le dio ya nunca se le quita, porque hace dos meses que me dijo eso la doctora por el ganglio inflamado, y me dijo “Ahí está el ganglio, sigue del mismo tamaño y sigue igual” porque también te hacen estudios del hígado

porque dicen que si el cáncer vuelve es al pulmón o al hígado y entonces tienes que estar cuidándote de todo. Debes de mantenerte en un peso más bajo, más saludable y tienes que mantenerte fuerte porque si te tumba.

Paola: En este proceso ¿cómo sintió el trato médico?

Diana: Pues bien, hasta ahorita todo gracias a Dios ha salido bien, los doctores, las enfermeras, las enfermeras de oncología te tienen mucha paciencia, estando en el hospital vez hasta niños chiquitos haciéndoles los mismos tratamientos que a ti de 5 o 6 años, dices bueno yo ya viví, yo ya tuve a mis hijas, que esto y lo otro, pero un bebé de 6 años, no. Mis respetos para los papás, los papás son los que sufren de ver a su hijo, o sea todos los familiares sufren pero yo digo que ahí es algo que te parte el corazón, que a tu hijo le de cáncer tan chiquito. Me dicen que porque no me hacía un implante, tienes que ir a terapias y todo eso, el seguro nada más te cubre el material y pues yo les dije que no, ahora si que ya las ocupe para lo que me servían, ya tuve a mis hijas.

Paola: Se tiene la idea que en el IMSS e ISSSTE el trato al paciente puede ser un poco deficiente, grosero o escaso, ¿te pasó algo similar?

Diana: Sí hubo muchos doctores como el que me realizó el retiro de la sonda y succionó todo que fueron muy bruscos pero pues en general el trato fue bueno. Si es cierto que para realizar algunos trámites o tratamientos el periodo de espera es horroroso, también a mí sí me tocó ver a enfermeras o hasta doctores que son muy crudos con sus respuestas pero así son los doctores, yo bueno, nunca me lo tomé a mal. Y también es eso o nada, porque por ejemplo yo pude pagar algunos estudios en un particular pero una quimio en un particular es carísimo, no podría. Y la única opción es entonces tratarte en el seguro.

Paola: ¿Cómo fue para usted saber de los costos del tratamiento?

Diana: Pues fijate que es como frustrante, porque es pues, el tiempo corre y una con cáncer ya no tiene tiempo de elegir, y es en el seguro o en el seguro y ya te amolaste. Saber que no puedes salvarte por dinero con perdón de la palabra es una chingadera, yo, pues tuve una buena experiencia pero no siempre a uno le toca. Mi hija me decía “No que lo conseguimos mamá”, imagínate, seguiríamos con una deuda de quien sabe cuanto, si así siendo en el ISSSTE uno

gasta mucho, por eso muchos buscan la ayuda del gobierno porque si no como. Por eso yo intente seguir consiguiendo mis moneditas, porque pues sí es un gasto que comprar esto y aquello. Ya ves eso que dicen que el dinero da felicidad, y si ¿no?, también el dinero nos da salud, aquí y en China.

Paola: Estamos por finalizar la entrevista ¿Le gustaría agregar algo más?

Diana: Pues que ojalá hubiera gente así como ustedes, que se acercaran más a preguntar y hacer conocer más de esto, si los que son los meros meros del país hicieran eso otro cuento seria. Porque se hablara pues como mucho de un cáncer pero pocos son los que hacen algo eh, esto es así y en todas partes.

Paola: Muchísimas gracias por compartirnos un poco de sus experiencias y por recibirnos en su casa.

Diana: No, no, cuando quieran.

Paola: Por nuestra parte es todo, finalizamos aquí. Gracias.

Tercera entrevista a Diana.

Fecha:	19 de Mayo del 2024
Entrevistadora:	Paola Rosales.
Observadora:	Biniza Jiménez.
Lugar:	El domicilio de la entrevistada.
Duración:	41 minutos.

La siguiente entrevista se realizó de manera presencial y en el domicilio de la entrevistada, se utilizó un teléfono para poder grabar y se pidió primeramente la autorización de la entrevistada.

Paola: Hola ¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes hoy?

Diana: Muy bien, he estado haciendo memoria de todo para que no olvide nada importante para decir.

Paola: Es bueno eso, ha sido de gran ayuda escuchar tu experiencia, muchas gracias por recibirnos nuevamente, en esta ocasión nos gustaría abordar un poco ¿cómo sentiste tu cuerpo después de todo esto que viviste?

Diana: Es complicado pues pensar en eso, como te decía en las otras veces, no tuve tiempo del todo a procesarlo. Y pues me siento bien, no es como que me afectó mucho.

Lo único que si no me atrevo es a meterme al agua a nadar, me gusta pero ahí si siento que...(toma unos segundos) no sé, ahí si me detengo, hay gente que si se te queda viendo y conoces a mucha gente que te dice “Yo así, yo asado, no me deajo caer” y pues si no te deajas caer, hay gente joven, hay jovencitas que si buscan para el implante. Yo le digo al doctor que luego me duele hasta acá (señala su pecho, sus costillas y su brazo) y él me dijo “¿Tú sabes lo que te hicieron? Te rascan, ¿has visto cómo le quitan la carne a los huesos? Que le raspan, pues así te lo hicieron, así es esta operación. Te rascan todo esto (señala todo su pecho) yo estaba abierta de aquí a aquí, todo eso te rascan para quitar todo eso, todo lo infectado y también le digo a la doctora que luego me dan piquetes como si aún tuviera pezón, y me dijo que es algo así como un síndrome fantasma, que es porque tu cuerpo sabe que tu tenias algo ahí, pero en si ya no tienes nada, no tiene porque doler. Inclusive aquí se ve hueco (nos muestra el costado derecho) de como te quitan los ganglios, se ve hueco porque ya no tienes lo que estaba ahí. Son operaciones muy pesadas.

Paola: ¿Y usted considera que hubo un cambio drástico en su estilo de vida desde que la diagnosticaron a después del diagnóstico?

Diana: Pues si, si sufrí algo drástico pero te digo lo vas asimilando, lo tienes que asimilar, poco a poco. Estoy viva, estoy con mi familia, con mis hijas, mi esposo está aquí, porque hay esposos que te dejan luego luego y él toda la vida estuvo ahí, porque es la cirugía, se te cae el cabello, yo me rape unas 3 veces, y el cabello solo le dabas un pequeño tirón y dolía mucho el cuero cabelludo, me lo cortaba y cortaba, ya hasta que empezó a resistir a los tirones y ya me lo empecé a dejar crecer. Si hay muchas cosas que resintió cuerpo después de todo, como el proceso cuando me quitaron el seno, y como te dije la otra vez, en esta parte me quedó con un hueco (señala su costado izquierdo), fueron muchas cosas. (Se entrecorta su voz)

Paola: Tomate el tiempo que necesites, si necesitas que nos detengamos podemos hacerlo.

Diana: No, no, puedo hacerlo. Solo que traer tantos recuerdos pues es duro, pero como les dije ayuda a una a recordar de dónde ha salido. (Toma unos minutos)

Creo que cada cáncer, según lo que te de la experiencia, cuidándose yo he conocido a mucha gente que ha vivido muchos años, muchos lo tienen encapsulado, otros se operaron, es un proceso largo, que quimios, radiaciones, estudios de osteoporosis, rastreo óseo, no puedes estar con tu familia por el reactivo que te inyectan. ¿Y que duran estos estudios? 10 minutos, toda clase de estudios te hacen para el cáncer, le digo a mi esposo que hablan mal del ISSSTE pero a mi me tocó de lo bueno, ya sé que aquí vienes y te vas a estar 2 o 3 horas pero es buena la atención, hasta cuando no hubo quimios me decían que las comprara y yo sí les dije que yo no tenía que pagarlas, les dije que ellos me las tenían que dar que por algo yo estaba cotizando al ISSSTE, ya me decían “Deje ver si podemos conseguirla” a la otra semana me hablaban que ya me presentará porque ya estaba mi quimio, es que si te dejas no te hacen caso. Me decían que tenía que pagarlas o se rompería el tratamiento continuo pero yo no tenía que pagarlas. Había personas que se habían operado en un hospital particular, se habían hecho una quimio particular y ya después iban al ISSSTE porque si son caras las quimios y luego cada 20 días, hay muchas personas que las internan para ponérselas porque son quimioterapias mucho más agresivas, conocí muchas personas y las ves así normal pero lo que nadie puede imaginar es lo que uno sufre por dentro. Yo evitaba salir pero como tenía que ir a trabajar pues ni modo, ya cuando me hicieron las radiaciones ya no podía ir a trabajar porque esas eran diarias y una venta en el trabajo pues es diario, no puedes ir un día sí y al otro no, y menos en una escuela porque es tu negocio, tienes que estar ahí, no puedes faltar cuando administras una cooperativa, entonces dije que no podía seguir acompañando a mi familia, las radiaciones iniciaron en enero y terminaron en febrero, luego se queman las máquinas, fallan o no funcionan, pues es que vamos muchas a las radiaciones.

Paola: Nos mencionaba que uno de sus apoyos fue su familia ¿Hubo algún otro apoyo que le ayudó a llevar el proceso del tratamiento?

Diana: Pues sí, acudí mucho a la iglesia cristiana y si te conforta porque escuchas la palabra y sabes que uno somos los mismos responsables de nuestro cuerpo, porque Dios te da un cuerpo sano y uno no lo sabe cuidar.

Paola: A lo largo de estas sesiones nos hablaba un poco sobre algunos remedios que se tomaba ¿cómo supo de estos otros tratamientos?

Diana: El doctor y personas conocidas me decían toma jugo de arándano, guanábana, factores. Ahí donde dan vas a las radiaciones o las quimios pues escuchas o te cuentan las demás lo que toman, inclusive en la televisión salían pastillas o factores, el doctor si nos decía “No tomen nada de lo que otros digan, eso no sirve, sigan su tratamiento pero sigues porque unas quimioterapias son tomadas, una pastilla diaria por dos años pero uno no hace caso porque piensa que de algo han de servir, es una cosa natural y no interfiere con los medicamentos, entonces yo si tomaba muchas cosas polvos alimenticios, pastillas, fruta, jugos, factores, todo eso es un poquito caro pero todo me lo compraban, son cosas que te ayudan, te ayudan mucho. Iba yo por mi hija la menor a la secundaria y hacía mis cosas normal, yo iba a seguir hasta que Dios me dijera hasta aquí.

Paola: ¿Cree que cambió la forma en que las personas la trataban durante o después del cáncer?

Diana: Hay de todo, unas personas si cambiaron mucho, como mi familia, estuvieron muy pendientes de mi salud y me traían que esto y que aquello para poder mejorar, la gente automáticamente escucha cáncer y enseguida ven a la muerte y se imaginan lo peor. Como que el tener cáncer es estar permanentemente bajo una lupa, dejas de ser tu, como lo explico. Deje de ser yo Diana, como si mi carta de presentación fuera cáncer de mama, no importa el nombre, ni lo que te gusta hacer, importaba lo que tenía y cómo le iba a curar, o sea algo así, es difícil explicarlo. Se necesita experimentarlo.

Paola: Y ahora que venció el cáncer ¿qué perspectiva tiene sobre él?

Diana: Es que es como cualquier enfermedad, fíjate que se me hace más peligrosa la diabetes, porque el cáncer te lo quitan y si tu te mantienes, pues hay muchas cosas que al momento de tener cáncer te prohíben como no tomar café, no tomar coca cola, no tomar alcohol, fumar pues ya definitivamente no, no comer mucha carne roja, carnitas, barbacoa, mariscos, pero pues ya poco a poco vas comiendo aunque no de la misma cantidad que come alguien normal. Procuramos cocinar balanceado, consumir verduras, y ser más consciente de todo. Es un cuidado que se queda ya de por vida.

Paola: ¿Y ahora después de todo ya eres Josefina, volviste a ser tú?

Diana: Sí, bueno, casi. No hay forma de volver a ser el mismo después de pasar por eso, y como te decía pues no termina realmente, sigues con chequeos, que con esto y con aquello. Nunca termina, si pudiera aconsejar a alguien sería algo así.

Paola: ¿Qué le aconsejaría?

Diana: Mira es difícil porque todos te dicen que le echas ganas y si le echo pero tu sabes bien que a veces no tienes ni las fuerzas para pararte, mi vecina que tenía cáncer de ovario me decía “Sí, tienes razón, solamente tu me entiendes” No es de echarle ganas es de guerrear de decir yo quiero vivir, por fulano, por sótano, por mi misma, por mi, amo la vida y quiero vivir, ese consejo le daría que se quiera viva por ella, es una ayuda querer vivir por los que nos rodean pero es mejor vivir por uno mismo.

Las personas que se dejan vencer es porque les falta mucho amor por parte de la familia o de sus seres queridos, eso te ayuda mucho, que tu familia y que personas cercanas te demuestran su amor, su paciencia, que te hagan saber que te necesitan. Pero eso le diría, que si quiere vivir que lo demuestre venciendo la enfermedad, ya ves que dicen que para el cáncer no hay forma de detectarlo a tiempo, conocí gente que se hacía chequeos constantes y de repente resulta que sí tienen y que está avanzado y llevaba tiempo en el organismo.

Eso creo yo, nada como el amor, la paciencia y el cuidado.

Cuando estuve diagnosticada casi no quería salir, mi esposo me ayudó a salir aunque sea a caminar un poco, me ponía un chaleco porque sentía que todos me veían y mi esposo me decía que nadie se fijaba que solo era yo la que lo pensaba, y creo que se tiene que quitar ese pensamiento de “Ay pobrecita, y pobrecita” qué palabra tan fea cuando uno está enfermo. Son diferentes formas de pensar, de sentir y es mi forma de ver el cáncer.

Paola: Nos quedan unos minutos más, ¿le gustaría agregar algo?

Diana: Pues creo que ya dije lo importante, estaría bien que la gente, las personas, supieran más sobre lo que pasa el que tiene cáncer, todos saben del tratamiento y consecuencias y esas cosas, pero poco se habla de lo que uno tiene que vivir.

Paola: Muchísimas gracias por abrirnos las puertas de tu casa y permitirnos escuchar su experiencia.

Diana: No al contrario, gracias por interesarse en estos temas.

Paola: Por nuestra parte sería todo, muchas gracias por todo.

Primera entrevista Elvira

Fecha: 11 de mayo del 2024, a las 7 pm

Lugar: Sanborns Alameda Central

Roles

Entrevistadora: Elena Jazmín Torres Venegas

Observadora: Andrea Lizbeth Moran Torres

Duración: 40 min

Antes de empezar formalmente la entrevista, al ir caminando juntas al lugar acordado, Elvira me hizo preguntas sobre la investigación que estaba realizando, por lo que yo le pude contar de lo que traba y sus objetivos, así mismo de lo que trataría esta primera entrevista, duración y demás detalles de la presente y posteriores entrevistas. Posteriormente a esta pequeña sección, de preguntas y respuestas sobre el proyecto, me contó un poco sobre ella, su edad, que es mamá de una “niña”, como dice ella, de 21 años, trabaja en una empresa familiar, y también me pudo compartir un pequeño resumen de su diagnóstico y su experiencia con el cáncer de mama, pero, me comentó que en realidad no le gusta hablar del tema porque, según sus palabras, “ya lo dejó atrás”, contándome que eso fue lo único que pudo hacer, ya que, en su familia le enseñaron a no mostrar debilidad, o en este caso, enfermedad y “seguir adelante” dando por resultado que no se daba el tiempo necesario para sentirse enferma o pedir ayuda en este lapso de tiempo o en general a lo largo de su vida. También me cuenta, que a pesar de todo esto, su familia es

cercana y se apoyan entre ellos, por lo que me contó que su prima era la que la cuidaba y acompañaba a sus citas médicas.

En esta pequeña plática, me repitió varias veces que no le gusta el tema porque siente que todos los “malos” sentimientos y recuerdos vienen a su cabeza y la hacen sentir mal, pero que, aun así, está aquí para ayudarme con la investigación y con lo que se necesite.

Ya al estar listas y acomodadas en el lugar designado, le volví a comentar sobre el propósito de la investigación, y le comenté y recordé que las entrevistas son con un propósito meramente académico, y que, si no le molestaba que fueran grabadas, ella se asustó y me preguntó que si iban a ser grabas con video o solo voz, al contestarle que solo era de voz, se relajó bastante, y me dio su consentimiento para empezar la grabación.

Entrevistadora: ¿Cómo te gustaría que te hable? ¿De tú o de usted?

Elvira: De tú, pero yo te voy a decir de usted, porque es así como me criaron, como eres una profesionalista, te voy a hablar de usted, no te espantes (risas)

Entrevistadora: Me parece bien, no hay ningún problema... Empezamos, entonces...

Bueno, esta primera entrevista es, como te digo, para empezar a conocerte, entonces, me gustaría preguntarte si nos podrías decir algo de ti, quién eres, cuántos años tienes...

Elvira: Bueno, como te digo, me llamo Elvira Flores, soy hija, somos nueve hermanos, soy la quinta, soy la más chica de las mujeres, y después siguen cuatro hombres. En general, trabajo en un taller que dejó mi padre, ya no tengo papá, él falleció.

Convivo con tres hombres, que son hermanos... son mis hermanos, en el negocio familiar. Nos dedicamos de ahí a la reparación de electrodomésticos. Soy mamá, tengo una hija de 21 años. Soy divorciada. Tengo pareja, una pareja muy latosa (risa). Pero, hermoso el señor.

Como te comento, es ir y venir. Mi vida es sencilla. Voy, atiando mi casa, atiando a mi hija. Me voy a trabajar, convivo y me peleo con mis hermanos, tú has de saber que entre hermanos siempre hay “hombradazos”, pero al final de cuentas, nos queremos mucho y nos apoyamos...

Este... Mi hermano, el mayor, que es más grande que yo, es el que lleva la batuta de la familia, ya perdí a dos hermanas y este...

¿Qué más?

Entrevistadora: Em... ¿Cómo te enteraste de tu padecimiento?

Elvira: Ah, pues bañándome, bañándome sentí como una pequeña bolita, pero, de la noche a la mañana, al día has de cuenta que la sentí un día porque obviamente, el baño, estaba tallando, no me dolió ni nada, solamente de la noche a la mañana. O sea, al día siguiente obviamente me toqué y noté que ayer estaba más chica, y noté que hoy estaba más grande...

El asunto es que, no me dolió, ni nada, en absoluto, así que, fui al doctor general, con una doctora y cuando ella me revisó me mandó a hacerme unos estudios: una mastografía, y al día siguiente volvió a crecer más.

Cuando me hicieron la mastografía ahí apareció el famoso quiste, pero este quiste, has de cuenta, que parecía como que había desencadenado venas.

En la mastografía salió que el quiste le habían salido unas venitas que le salían de los quistes y cuando ella lo vio me dijo: "¿Tiene seguro? es que esto va para largo" y le dije: "¿Pues que tengo?" y me respondió: "Es que no te lo puedo decir, necesitas ya sea en un seguro..." Porque todavía en ese tiempo existía el Seguro Popular. "[...] Algo en que afiliarte porque este tratamiento que tu necesitas va para rato." pero no me quiso decir el porqué.

Pero pues, basta con verle la cara para captar enseguida que era lo que obviamente era, entonces, yo le comenté a mis hermanos que posiblemente ese quiste era malo, porque la cara de la doctora reflejaba preocupación. Entonces... eso era al principio... como que no me tomaron mucho... Como que no me creían...

Entonces... este... el que fue mi esposo, convive con nosotras todavía, entonces, por lo general siempre nos reunimos los domingos, todos los domingos. Él vio ese sobre de la mastografía arriba de un mueble y me dijo: "¿Qué es eso? ¿Qué tienes?" y ya le expliqué, le digo: "Pues la doctora no me lo quiso decir... ¿Tú qué opinas?". Y cuando la puso a contraluz, me dijo: "Es que esto no es bueno" me dice: "¿Qué dijo tu hermano? ¿Ya te dio el seguro?" Le digo: "No".

Lo que hice, yo por mi propia cuenta, fue irme a FUCAM porque en ese tiempo apoyaban a las personas que no tenían seguro y cuando vieron el... Ah, ahí también me hicieron un estudio, tanto como una biopsia, ¿Biopsia? ¿Si se llama biopsia? Es donde te quitan un pedazo de eso... y me hicieron la otra mastografía y dio el resultado que era positivo, que tenía cáncer.

Entonces, ya con todos esos resultados ya no había manera de que yo me pudiera hacer tonta y me fui a FUCAM. Bueno, me siguieron tratando ahí pero no me gustó, no me gustó el servicio porque eran unas personas muy, muy frías, o sea yo entiendo que tienen que ser claros, que hay que...que no te puedes ir por las ramas en un tratamiento así, pues, a mí lo que no me gustó de ahí porque cuando me hicieron la revisión el doctor lo primero que hizo fue irse a lavar, pero así, como que pareciera que yo tuviera la Lepra y me dijo: “Sabes que tu tratamiento empieza a las 7 de la mañana y vas a recibir 25 quimios. Pero necesito todo esto, y esto necesito... que te presentes con un familiar” y la verdad te soy sincera, si salí llorando, la verdad, es que sí me partió ese momento... pero pues, dije, sin querer... Mi exesposo estaba en la casa y me dijo: “¿Qué pasó?” y ya ahí le expliqué, y me dijo: “¿Sabes qué? No.” Él se movió, y por parte de su empresa y me dio el seguro, metió como una empleada más de la empresa, entonces, yo empecé ya ahí a meter este... a recibir ya tratamiento en el Centro Médico Siglo XXI, así como me empezaron en el médico familiar, luego, luego me mandaron al Siglo XXI y muy buen servicio.

Y ahí empecé mi... mi ida para abajo, pero pues te soy sincera... de ver a toda la gente que estaba ahí. Yo creo que, nada que ver conmigo, ¿Por qué? Porque como no tomo, no fumo, no tomo pastillas, no soy diabética, no soy hipertensa. Entonces mi cuerpo reaccionó bien. Eso de cuando yo escuchaba que a mí las quimios me toman un mes y al mes tengo que venir y tengo que irme otra vez, luego otra vez. A mí me empezaban a apuntar las quimios, a mí me tocaron ocho. A mí a la cuarta ya salía inapetente, o sea, ya no quería nada, yo lo único... porque como en estas quimios me acompañaba mi prima, que es la que te digo, que es mi prima hermana.

Saliendo de la quimio, nos íbamos a platicar, a desayunar y yo como si nada. Por eso te digo, que yo a la cuarta o quinta ya empecé a sentir que si me afectaba.

Yo, para reponerme de una quimio necesitaba nada más que tres días, dormir mucho y regresaba a trabajar, por eso, me daban una cada cuarenta días. Pero, el tratamiento duró como a lo largo de un año... se me cayó el cabello, las cejas, todo.

Pero aquí también entró mi pareja que me aceptó pelona, me apoyó, me cuidó, y también eso hizo que no me decayera por completo.

Mis hermanos, cada vez que yo me hacía chiquita, ellos son fuertes, no se andan, así como: “Ay, ven para acá”, no, ni mangos. Ellos son de: “Oye, y las cosas son así, no te pongas así, muévete, muévete, tú no pienses”, pero, la verdad, es que había momentos en los que sí quería que alguien me escuchara, que me.... pero pues no, y mi hija, pues en ese tiempo que tenía, como unos 18 años, tenía unos 16-18 años.

Lo que yo le pedí a mi expareja, es que se llevara a mi hija, que se llama Ana, esos tres días con él para que yo pudiera reponerme y no preocuparme por comida o porque estuviera bien. Yo, solamente, lo único que quería era dormir.

Se la llevaba y ya al cuarto día estaba en casa y yo iba a trabajar, pensaba en comida, escena, desayuno y al día siguiente.

¿Así? ¿Algo más?

Entrevistadora: ¿En qué año fue esto?

Elvira: En el 2019.

Entrevistadora: En 2019, ¿antes de la pandemia...?

Elvira: Así es.

(interrumpe la mesera)

Entrevistadora: En el 2019 ¿Tú tratamiento duró un año? Okay... ¿Cuál fue el pronóstico? ¿Qué te dijeron los doctores?

Elvira: ¿Cómo pronóstico? ¿Así de salir adelante?

Entrevistadora: (Gesto de asentir con la cabeza)

Elvira: Pues realmente pronóstico no, nada más me dijeron empecemos con esto y seguimos y seguimos, y eso para todo, realmente pronóstico... pronóstico... no.

Entrevistadora: ¿No te explicaron mucho de tu padecimiento...? ¿No te dijeron nada...?

Elvira: (Niega con la cabeza)

Entrevistadora: Okay... ¿Y cómo fue tu experiencia durante este proceso de padecer cáncer?

Elvira: Pues, es como te digo, realmente no fue duro, no fue tan complicado.

Eso sí, de traer la cabeza sin cabello y que la gente me rechazara, que la gente no quería ni tocarme, eso fue lo único por lo que yo padecí...

Pero por otra cosa no

Entrevistadora: ¿Las quimios no te hicieron...?

Elvira: Te digo, que como a la cuarta quinta, pues, sí me sentía, me sentía decaída, me sentía con náuseas, pero, yo nunca fui de las de.... No, pues, la verdad, es que yo escuchando a otras con padecimientos de lo mismo, yo las estaba pasando muy ligera, muy, muy ligera.

Entrevistadora: ¿Y cómo crees que este diagnóstico de cáncer te cambió la vida? O sea, ¿cómo fue tu vida a partir de que te dijeron que tienes cáncer?

Elvira: Pues mira realmente cambiar no que cambia, pero ¿Tienes miedo? Sí, porque mi hija estaba chica, porque mi hija estaba pasando por un momento de rebeldía. Porque, tú sabes que, entrando entre la secundaria y prepa, entran, así como que al estado de.... “No necesito nada de ti, tengo a mis amigos que me apoyan” y entra como que el alcohol y me salto materias y repruebo y hago.... O sea, es lo típico.

¿Tenía miedo de morir? Sí. ¿Me rebelé? Sí, porque pues hasta ahorita he tratado de llevar.... Mi pensamiento es.... No hagas lo que no quieres que te hagan. Así toda mi vida me he manejado. Entonces, me rebelé, sí, porque.... Como todos, no somos.... Siempre hay una oveja negra en la familia que ha hecho lo que tú ni siquiera pensarás en hacer.

Y yo decía, ¿por qué no a ella y yo sí?

Esa fue mi rebeldía de rebelarme, de decir y gritar y volver y decir, ¿yo por qué? ¿y yo por qué? ¿Y yo por qué?! Eso es realmente lo difícil de mi vida, de rebelarme y gritar ¿Y yo por qué?

El tener miedo de dejar a mi hija sola, porque mis dos hermanas, que ya fallecieron, dejaron niños chiquitos. Y los has visto, bueno, yo los he visto sufrir, padecer, necesitar y yo no quería que mi hija pasara por algo así, entonces ella era mi preocupación.

Entrevistadora: En esta parte, ¿alguna vez algún doctor te dijo: puede ser que mueras? ¿puede ser que esto vaya a pasar?

Elvira: No, no.

Entrevistadora: Okay... ¿Tampoco en las quimios te dijeron: ¿puede ser que te pase esto, o... vas a sentir esto...?

Elvira: Pues solamente los síntomas que pudiera yo tener, pero pues realmente no.

Entrevistadora: ¿no?

Elvira: No, haz de cuenta que yo llegue, o sea, la primera vez que yo llegué, me sentaron en un sillón, y te vamos a poner esto, esto y esto y esto y para el cáncer que tú tienes, es esto y esto y esto entonces, ya de aquí... Son cuatro rojas y cuatro transparentes, ya tu doctor se va a encargar de decirte para qué son y cómo son, y cuáles son las reacciones que puedas tener. ¿Alérgica algún medicamento? Ninguno, y parale de contar.

Realmente, algo así como, que lo que tú estás pensando, ahorita que lo estoy pensando.... No, no

Entrevistadora: ... ¿Nunca te dieron pronóstico?...

Elvira: No

Entrevistadora: ¿Y cuánto tiempo de duración? ¿te dijeron esto... va a durar? ¿el tratamiento va a durar...?

Elvira: Eso sí un año, un año cerrado.

Entrevistadora: Okay... ¿Pero solo las quimios? ¿o algún tipo de medicamento?

Elvira: No, solamente las quimios, porque ya después es que cuando terminé las quimios y obviamente ya me habían quitado el seno ya cuando fue la última consulta el doctor revisó mis estudios todo lo que me hicieron antes de darme el último y me dijo: “¿Sabes qué? las quimios hicieron magia contigo” y no me encontró nada, pero aun así me dijo “Te voy a mandar a radio, a radioterapia”.

Y ahí me mandaron 25, entonces pues realmente es como te digo, no la padecí mucho como otras no...

Solamente las venas estas que, ya ves que con la quimio y se vuelven duras, eso al momento de levantar [intenta levantar ambos brazos] entonces, sientes ese jalón y pues con eso las venas se hacen duras, y no hay manera de que, pueda levantar rápido los brazos.

Entrevistadora: Entonces, ¿cómo fue esta parte, por lo menos tu año, de vivir con cáncer?

Elvira: ¿A qué te refieres? ¿A dolores?

Entrevistadora: (asiente) ¿Cómo fue tu experiencia como tal? ¿Cómo fue tu cotidianidad? ¿Cómo era vivir con cáncer?

Elvira: Es que, es lo que te digo, me tenían tan ocupada que no me dieron chance de pensar, no me.... “Así de, muévete, y muévete, y muévete, y muévete” teniendo a una niña, pensar en que tengo que hacer la comida, tengo que planchar, tengo que lavar, tengo que estar...

Cuando me encontraba más o menos sola, y no te voy a mentir si me ponía a llorar, mis emociones estaban, así como que no sabía para dónde ir.

No soy mucho de platicar mis cosas, como te digo, soy de encerrarme y agarrar una almohada y gritar hasta lo que más pueda, ya me cansé ahora lo que sigue. Así

Entrevistadora: Hablando en esa parte de familia y amigos ¿Con qué tipo de apoyo contaste?

Elvira: ¿Amigos? no soy de amigos, soy más de familia, es lo que te digo, mis hermanos, es que... simplemente, bueno en general de la familia que es mi hermano Sergio, son de los que

tienen la mentalidad de: “No te puedes dejar caer porque eres un fregón y como eres fregón, tú no te puedes dejar caer.”

¿Pues qué te queda? Más que apechugar, tragarte todo lo que traigas y seguirlo, así es, y hasta la fecha lo sigue siendo.

No hay otra, o te alineas o de alineas, no hay manera de hacerte chiquita, así es el. Entonces, yo me apoyé principalmente en mi prima hermana, que es la que me esperaba las tres horas afuera de quimio, y en mis hermanos que nunca me dejaban hacerme chiquita. (risas)

Entrevistadora: ¿Y cómo se modificó tu dinámica familiar a partir de tu diagnóstico?

Elvira: Es que.... no modificó nada... Solamente mis hermanos sabían que yo tenía que ir a consulta o tenía que ir a quimio, ya saben que me iba a perder tres días y al cuarto iba a regresar y todo como si nada, es raro ¿no? ahorita que lo pienso, sí, es un poco raro, pero así fue. Así fue de.... no pasó nada.

Entrevistadora: A parte de tu prima, que me dijiste que te acompañaba a las quimios ¿Tus hermanos te acompañaron a las consultas o solo fue tu prima?

Elvira: Ehm... Lo que pasó es que, después de que me operaron y me pusieron el... Hay un tamborcito donde drena todo lo que va segregando... [se señala el pecho] Y en ese lapso se me tapó porque me empezó a hacer coágulos y cuando fui a urgencias y ahí sí tuve que apoyarme en Sergio, mi hermano, en el pilar.

Él me acompañó y le dije: “Sergio sabes que me está pasando esto, esto, esto.” Me dice: “Vete al hospital y allá te veo”. Sin querer el doctor vio que o lo tomó como mi esposo y lo pasó conmigo al cubículo donde me vieron que pues efectivamente estaba tapado por el coágulo y estaba negro.

Entonces no corrió la cortina y vio cómo me estaban drenando, me tuvieron que quitar dos puntos porque los coágulos eran grandes.

Ahí, sí, mi hermano me acompañó y vio todo lo que me estaban haciendo y por primera vez en ese momento vi a mi hermano que se creía súper fregón hacerse chiquito y me dice el doctor, mañana vas a tener que regresar a tu consultorio y vas a entregarle estas hojas y explicar por

qué te estoy mandando y me detuvieron porque ahí la doctora me dijo que no tenía caso el seguirme drenando y que lo más viable era volverme a abrir, volver a limpiar y ver por qué estaban saliendo coágulos.

Y ya al día siguiente me volvió a acompañar, se quedó conmigo todo el día, y esa misma noche, entré al quirófano y ahí se dieron cuenta que había dos venas vivas todavía, que no habían cauterizado y que eso era lo que estaba haciendo que se formarían coágulos y que yo no.... Ahí fue la única vez que me acompañó mi hermano, lo que fue la hospitalización y el que me cuidaran los días y las noches, nada más me quedé dos días y ahí me acompañó mi cuñada y mi prima hermana.

Entrevistadora: Entonces, ¿quién podrías decir quién fue tu principal cuidador?

Elvira: Mi prima hermana y mi exmarido.

Entrevistadora: Okay, ¿Por qué dirías que fueron ellos?

Elvira: ¿Por qué? porque ella me acompañó desde la primera consulta, hasta la última consulta y mi exmarido iba cada mañana porque había que sacar la sangre y medirla y tomar anotaciones de cuánto líquido salía, cada mañana a las seis de la mañana, yo tenía que ya estar bañada, él me curaba, él drenaba y él me apoyó en darle de comer a mi hija y darme de comer a mí, en lavar, en... lavando ropa, has de cuenta que toda la función de un esposo la cumplió él.

Tanto en el apoyo de darme el seguro, digo yo pues ya era mi exmarido y ya no tenía ninguna obligación conmigo.

Entonces, ellos, principalmente mi prima y mi exmarido.

Entrevistadora: Ahora pasemos un poquito más a esta parte de tu rutina, de tu día, un día cotidiano. ¿Cómo era tu rutina diaria?

Elvira: Pues mi rutina diaria era levantarme a las cinco de la mañana, darle de desayunar a mi hija, meterla a bañar bueno con que ella se metiera a bañar, darle de desayunar, mandarla a la escuela.

Llegaba Pedro, que es mi exesposo, a revisar que todos estuviéramos bien y ya él se tomaba un café conmigo y ya él se iba a casa, hacía de comer, me metía a bañar y vamos a trabajar que es atender clientes, atender hermanos, atender teléfono, hacer notas, ya sabes.

Comprar las cosas para hacer de comer, regresar, darle de cenar y cenar con mi hija, platicar como le fue, que hicimos en el día, hacer lo que tocaba e irnos a dormir y eso era todo y hasta la fecha sigue siendo.

Entrevistadora: ¿Sigues teniendo la misma rutina?

Elvira: (Asiente)

Entrevistadora: ... ¿Y tú rutina en los días que tenías quimio?

Elvira: Es lo que te digo, es que en esos días Pedro se llevaba a mi hija y yo me ocupaba de mí misma, digamos que las quimios nunca me tumbaron completamente yo podía barrer, trapear, hacerme de desayunar e irme a dormir, pasaban los tres días y eso era todo, realmente a mí las quimios no me tumbaron como he visto a mucha gente y escuchaba a mucha gente que sí.

[Pausa porque llaman a Elvira]

Entrevistadora: Entonces no te tiraban las quimios, no te sentías agotada...

Elvira: Es que, aunque no lo, bueno, yo, yo después de pensarlo y escuchar y ver a gente, pues es que la verdad veía más gente adulta o de mi edad... aparentemente también las... Yo tenía ¿qué? 48 años.

Había más gente adulta, que, de mi edad, había menos, realmente gente de mi edad era poca, pues, entonces yo decía, la verdad es que no la pase tan mal después de todo, porque inclusive al taller llega gente que este... que me han comentado que han pasado por químicos y se les han caído los dientes, la verdad es que digo yo, pues la verdad pues si el cabello, las cejas, y eso fue todo.

Entrevistadora: Ya estamos terminando, entonces, ¿cómo era la organización para ir a tus consultas, a tu quimio, a todo lo que necesitabas?

Elvira: Pues organización, pues nada más decir, mañana tengo químico y ya sabían que me tenía que perder por tres días y eso era todo, o sea, yo me encargaba de ir a las quimios, yo le avisaba a mi prima y ya nos encontrábamos en el hospital y eso era todo, no era así como que la gran cosa.

Entrevistadora: Entonces, así en... a grosso modo, ¿Cómo puedes describirme tu experiencia?

Elvira: Pues es que como te lo explico, no la pasé tan mal, si no hubiera sido por el rechazo, a lo mejor lo hubiera sentido más ligero, pero realmente el rechazo de la gente es cañón, o sea sí, o sea de esa gente, inclusive en el metro, gente humilde, gente.... O sea, el rechazo es lo que te hace sentir que tienes cáncer, porque si esta gente no te hiciera sentir ahí de: “Ay no me toques” ni te darías cuenta, pero el rechazo, es cañón, y eso fue, a mí sí me afectó, Incluso iba con mi hija y la gente me daba el cambio así de.... “No lo quiero ni tocar.” Y a mí Ana me dice: “¡Le voy a echar bronca!” y le digo: “No, si soy yo quien lo estoy recibiendo”

Pero por lo demás, como mi familia o pareja.... No, la verdad es que no, por eso digo yo Dios fue muy benigno conmigo y el cáncer igual, porque la verdad es que, el cáncer es doloroso, porque el cáncer cuando empezó a crecer en mi seno era de ir así, protegiendo mi seno para que ni siquiera me rozara porque es muy doloroso, pero pues en el taller pues no había manera de hacerme chiquita.

Nada más, o sea así como grandes cosas no, o sea, es lo que te comento, yo no sé si es porque no soy ni hipertensa, ni diabética, yo soy de las que toman una pastilla si me duele la cabeza.

Entrevistadora: Pues en realidad ya estamos llegando al final de la entrevista, ya, de hecho, como te comentaba, eran cuatro entrevistas y la primera era básicamente de conocerte, de conocer un poquito más en diagnóstico, para poner en contexto de quién eres tú y cómo lo viviste, entonces, la última pregunta que te haría es: ¿Hay algo que piensas que necesitas contarme o algo que creas que sea importante para esta investigación, para entender tu caso, para entenderte a ti como persona?

Elvira: Fíjate que yo creo que a mí sí me hizo falta ayuda psicológica. ¿Por qué eso de tragarse todo? Y yo creo que sí, porque precisamente, bueno, dicen que el cáncer es emocional bueno, he escuchado muchas veces que dicen que el cáncer es emocional, yo tenía dos años de haber perdido a mi hermana por cáncer de páncreas... Yo no entendía, no captaba porque yo me iba a trabajar, mi hermana la tuve conmigo alrededor de seis meses, yo cuidándola, junto con su

hija. Yo, mi mentalidad era que sí se iba a levantar de la cama se iba a ir a su casa y todo normal, pero pues no, falleció, fue de cáncer.

No lloré, no grité, hice lo que tuve que hacer, a mi sobrina le dio como una especie de soplo en el corazón porque tampoco lloró, tampoco gritó, tampoco hizo nada y dicen que como me lo trago todo eso, me pasó lo que me pasó.

Es lo que dicen, no sé. pero sí soy mucho de tragarme todas mis emociones, mucho y yo creo que sí, yo sí hubiera necesitado por necesidad un apoyo emocional psicológico si me hubiera ayudado mucho.

Pero con la mentalidad que tienen los hermanos, especialmente el centro de ellos de: “Soy un chingón”, perdón la palabra: “Yo soy una una chingonería y yo no me caigo, y yo no este... yo no me hago chiquito y el que se me pone al frente le parto su mandarina en gajos” y así literal su carácter.

Entonces, yo creo que mucha ayuda psicológica sí se necesita. ¿Te la ofrecen? No porque como está tan saturado el seguro y por fuera es muy caro entonces ni por fuera ni por dentro, eso es lo que yo sí recomendaría de que a fuerzas, a fuerzas en una situación así, si se necesita ayuda psicológica.

Entrevistadora: ¿Algo más que me quisieras compartir?

Elvira: Pues no, creo que eso sería todo.

Entrevistadora: Entonces, terminamos la entrevista, ¿te parece bien? ¿Sí?

Elvira: Sí.

Entrevistadora: Bueno, sí, la verdad te agradezco mucho porque justo como te comentaba, el proyecto es sobre la historia de vida, el diagnóstico y el autocuidado de personas que han padecido cáncer.

Entonces, justo tu experiencia y lo que nos has contado de cómo viviste el cáncer, cómo te diste cuenta y cómo lo vives ahora, creo que nos va a ayudar muchísimo para la investigación.

Gracias otra vez.

Al finalizar la entrevista y dejar de grabar, le pregunté a Elvira si tenía alguna pregunta para mí, solo me preguntó sobre de qué ibas a tratar las siguientes entrevistas. Igualmente, me volvió a repetir que le cuesta mucho trabajo hablar del tema, que no le gusta por lo que la hace sentir, ya que dice que siente como todos los recuerdos feos llegarán de golpe y puede volver a revivir los sentimientos que tuvo durante su tratamiento de cáncer de mama.

Segunda entrevista Elvira

Fecha: 17 de mayo del 2024 a las 7:30 pm

Lugar: Sanborns Alameda Central

Roles

Elena Jazmín Torres Venegas (entrevistadora)

Andrea Lizbeth Moran Torres (observadora)

Duración: 40 min

[Antes de empezar a grabar]

Elvira: Bueno, ¿qué toca hoy? ¿de qué va a ser la entrevista de hoy?

Entrevistadora: Pues, hoy toca hablar sobre el autocuidado, donde aprendiste a cuidarte, como te cuidas, cómo cambió tu forma de cuidarte después de tu diagnóstico, cosas que tengan que ver con lo que sabes sobre cuidarte

Elvira: ¿cómo? ¿cuidarme cómo?

Entrevistadora: Si, higiene, alimentación... cosas que tengan que ver con lo que sabes sobre cuidarte

Elvira: ah, bueno

[Empezando la grabación]

Entrevistadora: Bueno, pues como te dije, ella es Liz, ella va a ser la observadora de esta vez. Se va a encargar como de tomar tiempos, algo así como... ¿te acuerdas la vez pasada?

Elvira: Sí

Entrevistadora: Igualito. Bueno, entonces, empecemos, ¿cómo fue que empezaste a aprender cómo cuidar tu salud?

Elvira: Pues realmente, pues nadie me.... Bueno, mi mamá, es como que, a grandes rasgos, no es solamente es cotidiano, nadie te enseña cómo comer y cosas por el estilo, o qué comer. ¿Te refieres a familia?

Entrevistadora: Donde sea que te hayan enseñado cómo cuidarte, ya sea alimenticio, de higiene...

Elvira: pues fíjate que, en el caso de mi familia, como éramos muchos y había poco, haz de cuenta que no había tiempo para enseñar, lo aprendiste viendo, aprendiste comiéndote lo que te ofrecían, pero en sí un orden no había, era un desayuno, comida y cena.

En el desayuno era relativo porque te levantabas a las 6 de la mañana, te arreglas y te llevaban a la escuela, lo que comía o lo que te daban para más o menos, aguantar durante el día era un licado, un licuado un chocolate, un chocomilk como antes le decían. En la tarde pues ya había comida, nos sentábamos todos en la mesa y lo que te ofrecían era sopa, frijoles y sal. Te levantabas, ibas a hacer tarea, jugabas y en la noche era una típica torta de jamón y una taza de café. A la edad que fuera, ya fuera que tuvieras dos, tres, cuatro, cinco años era la misma rutina.

Realmente como mi mamá era de San Luis, de San Luis Potosí, ella careció de mucho, ella era, nos llegaron a contar que ellas para poder tener dinero, la fruta que se caía de los árboles la levantaban, se la llevaban a mi abuelita y ella los hacía en dulce y ella iba y se los ofrecía a los trenes que en ese tiempo pasaban, entonces, así como que te das cuenta que mucha educación alimenticia no había, entonces por lo tanto ella transmite lo mismo a sus hijos.

Cuando uno ya empieza a crecer, empieza a entender que debe de haber un orden, las cosas cambian, pero te lo estoy diciendo como que yo ya tenía ¿qué? 18-19 años, ya grandes, por lo tanto, la mayoría fuimos muy obesas, casi todas, excepto la mayor, esa era más o menos delgada y una de Enmedio más o menos, pero la mayoría éramos obesas.

Obviamente empiezas a entender, y aparte el rechazo contra una mujer gordita es.... muy notorio y muy cañón. Con el tiempo te vas dando cuenta que pues con el ejercicio, alimentándote relativamente bien, las cosas cambian, pero en si no hubo una guía, lo vas aprendiendo a través de revistas, a través de escuchar, a través de primas o primos, porque somos de mucha familia. Mis papas tendían mucho a invitar a sus familiares de los establos, entonces de ellas observabas y aprendías.

Tampoco, así como que mucha higiene, tampoco teníamos, cuando estos familiares llegaron, obviamente llegan con estructuras y te vas dando cuenta que lo que tú eres no está bien. Entonces empieza el baño diario, el arreglarte diario, el comer diario ¿no? de una manera más ordenada y te vas dando cuenta que todo esto va cambiando, eso es lo que pasa.

Entrevistadora: ¿Entonces me dices que a los 19 años fue cuando tú te das cuenta que algo tenías que cambiar?

Elvira: Exactamente, haciendo ejercicio y cambiando la alimentación, y dejando el pan y el refresco. Es que no se si te ha pasado que las típicas familias se toman un café y un pan, eso es lo que traigo yo. Me tuve que quitarme muchas para quitarme el gusto por el pan y el café en las mañanas o en las noches, después de lo del cáncer así tuvo que ser.

Entrevistadora: Okay, y ¿de la parte de ejercicio me dijiste que también igual de los 19?

Elvira: aham

Entrevistadora: ¿qué tipo de ejercicio hacías?

Elvira: Nos íbamos a correr al bosque de Chapultepec, nos subíamos al castillo y de regreso. Y después mi primo vino con la idea de un gimnasio y nos metimos al gimnasio y ya de ahí empezamos a cambiar tanto físicamente como mentalmente y empieza a evolucionar por decirlo así

Entrevistadora: Entonces, desde este punto que te diste cuenta que no iba bien como que los hábitos de tu familia, desde ahí ¿Que tanto te has dado cuenta que siguen con los mismos hábitos o ya cambiaron o...?

Elvira: Pues la mayoría en sí, seguimos con el café

(interrumpe la mesera)

Entrevistadora: Entonces ¿tú qué dirías que hace tu familia como para mantenerse saludables?

Elvira: Pues hacen ejercicio fíjate, mis hermanos van esté a torneos de fútbol, o sea cada semana tienen con quien competir fútbol, son muy fans del fútbol, entonces ellos juegan fútbol, por eso pues ejercicio casi por lo general ahí.

Entrevistadora: Okay, del ámbito de comida alimentación ¿todo sigue igual?

Elvira: Pues relativamente sí, porque todos, yo también caigo en el pan y en el café, es que lo tienes arraigado desde que, y el gusto, el gusto tanto por la sensación de volver a sentir a la familia, de esa mamá, de ese papá que te sentaban alrededor, obviamente al comer le encuentras el gusto

Entrevistadora: Entonces, pero aun así me dijiste que desde tu enfermedad cambiaste esto del pan y el café ¿no?

Elvira: Pues si

Entrevistadora: ¿Qué más cosas cambiaron dentro de tu cuidado?

Elvira: Antes no te comía fruta, a partir de obviamente como hay el medicamento de que para la náusea no te lo puedes tomar sin tener vacío el estómago, entonces primero tienes que, bueno en mi caso yo comía fruta y después el medicamento, entonces se me creó una rutina, ahora como yogurt, lo que antes no, granola, semillas, pan integral. Eso ha ido modificando a partir de que paso lo del cáncer

Entrevistadora: ¿Qué otras prácticas crees que se modificaron de autocuidado?

Elvira: Pues fíjate que como me quitaron este... ganglios, también el hecho de no estar cargando pesado, el hecho de no esforzarme más de lo que mi cuerpo me lo permita, porque como trabajo en un taller dondes se reparan, se reparan lavadoras, licuadoras, batidoras, taladros. Las licuadoras llegan licuadoras de restaurantes, son las grandotas, bombas de agua, entonces como te explique, es que le explique a Jaz que este mis hermanos tienen mucho la mentalidad de ser chingones, de que el que demuestre debilidad es malo, entonces por lo tanto me forzan a no ser débil, porque débil no es bueno, entonces tengo que cargar, tengo que llevar y no demostrar debilidad.

Entonces me di a... no te creas también como las radios, me generaron un, de por sí ya tenía la piel sensible, con las radios me volvió más. Entonces ahora si o si tengo que usar brasieres de algodón porque los de cualquier otro material me sacan salpullido y la primera vez, te soy sincera, si me asusté porque pensé que había regresado el cáncer. Se puso muy muy rojo, es esta parte mira (pasa la mano por su pecho)

Por eso uso las mascadas, porque en la calle es muy notorio, lo mío es mío y no me gusta que me estén observando, entonces con los bras de otro material se me sale el salpullido, la primera vez que me puse un bra diferente a uno de algodón, me salió salpullido y luego luego fui con la doctora, me reviso y me dijo que era irritación, cuando yo pensé que ya había regresado el cáncer.

De esa manera es, pero, así como que grandiosos cuidados, no, porque fíjate se lo comente a Luis y me dice es que lo que tu pasaste, lo viviste, lo sufriste y lo dejaste atrás, es que no hay de otra, así. Pero en sí cuidados, cuidado, no tengo.

Entrevistadora: Okay, cuando fuiste al médico a que te revisaran el salpullido ¿te mandaron algo específico o te mandaron alguna indicación?

Elvira: Aja me mandaron este... una pomada que fue hecha por ella para quemaduras, para quemaduras porque como quedó muy sensible no cualquier pomada te cae, entonces fue para tipo quemadura, nada mas

Entrevistadora: ¿Sabes de que era la...

Elvira: No, ella lo, ella la hizo, entonces no sé, una marca no traía porque ella la hizo

Entrevistadora: ¿y si te ayudo?

Elvira: Si, sí. Me cayó como agua bendita porque no podía ni dormir. O sea, como duermo boca abajo, mi costumbre era dormir boca a abajo no había manera, ni de lado porque como arde tanto, no hay manera.

Entrevistadora: Entonces, regresando un poquito, a la parte que nos dijiste que te quitaron ganglios ¿qué pasó? ¿nos podrías contar un poquito más cómo fue tu proceso de las radios, de la operación?

Elvira: O sea detallarte mi proceso de... (Entrevistadora asiente) La verdad es que sí, si es...

Es que como te lo dije anteriormente el volver a... y si ya lo habías dejado atrás, es sentirte otra vez esa sensación de dolor, de miedo, de impotencia, de... ¿porque a mí? ¿porque yo? Me está pasando esto, voy a dejar una niña sola, tiene muchas cosas.

Pues desde el momento en el que te comenté que fui a FUCAM, que me, bueno mi tumor era, estaba pequeño, pero de repente empezó a crecer y se hizo de este tamaño (hace un ademán de tener el tumor entre el pulgar y el dedo índice). Se sentía porque se sentía duro, duro el seno y estaba superficial, inclusive el médico lo movía. Se movía por donde quiera, o sea chistoso porque lo movía de un lado y se movía y así.

Cuando me dio el diagnóstico en FUCAM que me dijo que... que después me hicieron la biopsia, que después me dijeron que era cáncer, como te comenté de ahí luego ya me fui al seguro. En el seguro este me hicieron muchos estudios y se basaron en los estudios del FUCAM, aunque ellos hicieron mastografías, hicieron resonancias, este... y efectivamente fue cuando ahí me dijeron que efectivamente que mi cáncer ya estaba creciendo más porque cada vez que yo iba a consulta pues me medían y a los 40 días me volvían a medir, y me volvían a medir.

Y ya cuando me dijeron que tenía este, que ir cada casi 40 días después de cada quimio, fueron 8, fueron 4 transparentes y 4 rojas, en el intervalo tenía que pasar 40 días entre una y una. Como te comenté me acordé que en la cuarta fue cuando yo ya empecé a mermar más, con mi salud porque le comenté a Jaz que a mí la verdad la primera quimio me hizo cosquillas, no me hizo

nada, o sea mucha gente sale así como que con debilidad con náusea. Pues la verdad es que yo no, yo fui, me senté a desayunar, a comer tranquila y al día siguiente ya estaba yo trabajando.

Ya en la cuarta ya no me entraba nada, ya en la quinta, nada más me acompaña mi prima, ya en la sexta de plano... me iba casi casi en taxi cuando antes me iba en el metro y no pasaba nada. Tenía que irme en taxi porque pues se me cerraban los ojos, me sentía muy, muy cansada. Y como le comenté a Jaz, en esos tiempos ¿Jaz verdad? (La entrevistadora asiente) perdón

En esos tiempos sabía que tenía las fechas, específicamente le pedía al papá de mi hija que se llevara a mi hija porque nada más tengo una, para que yo pudiera reponerme y no preocuparme por yo darle de comer, darle de cenar o llevarla a la escuela. Entonces este, el me hacía el favor de llevársela, porque yo a los 3 días ya estaba como si nada, y ya volvía yo a entrar a trabajar.

Cuando ya me programaron para este, para hacerse la mastectomía ¿si se llama así? (entrevistadora asiente) Me hicieron estudios, me hicieron el estudio que se llama, el estudio centinela que es donde, a mi seno enfermo, al rededor del pezón le ponen este, me lo picaron varias veces con un líquido que se supone que cuando toca el cáncer se va prendiendo como lucecitas, al hacerme ese estudio entonces sabían cuántos ganglios estaban contaminados por el cáncer, al entrar este en la resonancia aparecían todos, todos los ganglios que estaban contaminado, ahí me quitaron 25-26. Entonces por lo mismo no puedo cargar muy pesado porque dicen que esos ganglios se supone te ayudan a sacar lo que no les sirve al cuerpo, como el sudor y eso, me dijeron que si yo hacía esfuerzos esto se iba a hinchar como... iba a traer así un brazo de Popeye y el otro iba a estar normal y pues se iba a ver feo.

Y pues ya entre a quirófano. Te soy sincera yo le rogaba a Dios porque me dejaran mi seno, porque pues como mujer no quieres perder tu seno, no quieres verte incompleta, ¿por qué? porque uno dice, si de por si estoy fea, de por si estoy gordita y sin seno, ¿pues quién te va a querer? Aunque yo tenía pareja, pero pues te miras horrible. Bueno digo yo si el estar aquí en este mundo, para poder seguir cuidando a mi hija, pues que se lo lleven.

Si me costó, entre al quirófano ¡deseando! inclusive cuando me dijeron Elvira, ya después cuando me quitaron el seno, me dijeron “Elvira despierta” lo primero que hice fue (mueve la mano pasándola por el pecho) y me gritaron “¡No te toques!” Ya cuando volteo y me doy cuenta pues ya no lo traigo. Si me costó mucho, si me dolió, como que te sientes que te falta algo como mujer. Pero pues... pues en el momento nada más te duele, te duele la vanidad, te

duele lo emocional, ya después con el tiempo te vas dando cuenta que pues hay personas que no tienen una pierna, que no tienen un brazo y como me dijeron “tú estás en la gloria, porque esto no se nota mucho a menos que alguien esté de baboso” dice pues el mundo sigue y pues si es cierto.

Pero como te comenté o le comenté a Jaz que a veces si necesitas ayuda psicológica, porque llevar un proceso, porque yo lo lleve sola, lo lleve sola y pues sí, si me costó, pero al final de cuentas me recupere porque me di cuenta que mucha gente me estima, y esa gente estuvo muy pendiente, estuvo muy... apoyándome. Y entonces hace que ese proceso entonces no sea tan difícil, pero si este, si te pega, si, si pega, porque cuando te ves. Yo te soy sincera hasta la fecha no me he podido ver a un espejo completo, porque siento que el día que lo haga me voy a dar en la torre, porque la verdad, aunque yo me vea y no lo vea pues digo yo, pero en un espejo completo no me puedo ver.

Pero si este... Y lo peor de todo es que a los 15 días volvía a regresar por el problema que te digo que se me tapo, porque me genero coágulos, me pusieron un tambor donde tenía que caer ahí lo que segregaba... Regresé a los 15 días y tuve que volver a entrar a quirófano porque pues, se me estaban haciendo muchos coágulos, habían quedado dos arte... bueno dos venitas vivas y eso era lo que estaba generando que se me hicieran los coágulos, pero pues ¿qué más? (risa)

Es que si te das cuenta la vez pasada no te detalle tanto porque fíjate, aunque no lo creas he estado piense, piense y piense y recordando la verdad es que, si es duro, ¡muy, muy duro!

Entrevistadora: Sí comprendo. Entonces después de la mastectomía ¿cuáles fueron tus cuidados? O sea ¿te dijeron tienes que hacer este tipo de cosas?, tienes que hacer esto, ¿cuáles fueron tus indicaciones?

Elvira: Pues mis indicaciones eran que tenía que tallarme, bañarme todos los días, tallarme con todas las fuerzas del mundo, porque como estaban juntos y como te quitas ganglios, entonces este brazo pierde fuerza y pierde este la manera de levantar. Si te das cuenta yo no puedo levantar porque aquí me jala todo esto, hacia como este, hasta aquí llega. Entonces tenía que ser eso, con todo y... con todo y que estaba abierta tenía que levantar porque como te vuelven a hacer este... o sea las radios era acostadas, entonces yo tenía que levantar y echar el brazo lo más que pudiera, para que cuando pasara el este, el... era como un rayito este pudiera

yo echar el brazo y que no le estorbara el brazo, entonces tenías que estar ahí dándole a la pared, para poder hacer eso.

A mí me costó mucho, porque yo no lo levantaba así, y hasta ahí llegaba. Entonces había que saturaciones, tomar esta cantidad específica de lo que salía diario, venía el papá, mi esposo cada, a las 7 de la mañana y yo tenía que estar bañada. Él llegaba y hacía eso y con una jeringa iba contando la cantidad de líquido que salía, eso era diario, por casi dos meses. Este al igual manera, vendarme, para que no se fuera para abajo y nada más, eran ejercicios y tallar mucho, hacer curación con yodo y ya después vendarme. Y cada 8 días yo tenía que ir al doctor para que viera cómo iba yo evolucionando y también llevar la cuenta del tamborcito, de lo que salía para ver si ya se estaba retirando este lo que estaba yo suturando. Hasta ahí

Entrevistadora: Y de las radios, hemos escuchado que te lastima, te quema ¿Te sucesión con las radios?

Elvira: Si, si este es como cuando te expones mucho al sol

Entrevistadora: Ok

Elvira: Se te pone roja, rojo, rojo y se te empieza a pelar, se te empieza a este... aparte de que se está quemando, de igual manera esa vez, fui al seguro, le comenté a la doctora lo que me estaba pasando con la radio, me revisó y también ella mandó a hacer una pomada a la farmacia y con eso tuve.

Entrevistadora: ¿La pomada la seguiste usando después de que ya sano o la dejaste hasta ahí?

Elvira: Lo de, o sea después de que sano, hasta que me la termine

Entrevistadora: Ok ¿Hasta ahorita no has sentido la necesidad de usarla otra vez?

Elvira: No, no te digo que mi cuidado es nada más ponerme brasier de algodón y punto. SI, sino no hay ningún problema

Entrevistadora: ¿Cómo sientes que ha cambiado tu rutina de autocuidado de ese momento a ahora?

Elvira: Pues es que se vuelve una rutina, te pones crema, de revisas, te tocas, este... te tocas acá (Señala el pecho) precisamente, cuando... a mí se se me ha facilitado más cuando me estoy bañando porque el jabón hace que toques más, entonces eso es mi rutina. Realmente autocuidado se vuelve normalizado, te bañas, te estás tocando, te aprietas, te apachurras, te dices pues no, no duele, no duele, te dices todo está bien, y eso es todo. Ir regularmente a un doctor, así voy cada mes, pero voy a un general.

Ahora que mi hija entró a trabajar le dio el seguro y ya me van a empezar a tratar. Mastografías, si, lo he... específicamente en el mes de octubre que es cuando están las promociones y todo eso, porque las mastografías por lo general son caras, entonces... mis posibilidades, así como que muchas, muchas no son, entonces si voy de vez en cuando o me las hago cada 3 meses y aproveché el mes de octubre para hacerme la eso es todo mi cuidado, realmente algo en específico no.

Entrevistadora: En esta parte de hacerlo rutina, que se vuelve el autocuidado rutina. Me dices que te bañas, te enjuagas, te revisas, te pones crema ¿Lo mismo que hacías entonces?

Elvira: Antes no

Entrevistadora: ¿Antes no?

Elvira: Es que tu vives con la idea de que a mí no me va a pasar, y cuando menos piensas ya estás ahí en el lugar (risa) por desgracia si

Entrevistadora: Y en esta parte de los cuidados paliativos ¿Has tenido algún tipo de cuidado paliativo o? a a que me refiero a los cuidados externos al doctor, así a la institución

Elvira: Pues no, la verdad es que no

Entrevistadora: ¿No?

Elvira: (niega con la cabeza)

Entrevistadora: ¿Crees que te han hecho falta o estás bien así?

Elvira: Pues estoy bien así. Pues es que imagínate, ya pasaron 5 años. Gracias a Dios, y aquí sigo. No han hecho falta

Entrevistadora: En cuanto a las prácticas de autocuidado durante y después, o hasta antes ¿Has tenido como qué consejos de amigo, familiares, otros pacientes?

Elvira: Pues no

Entrevistadora: ¿no? ¿Doctores?

Elvira: No conozco... pues ¿doctores? pues no son muy herméticos, conocidos pues te soy sincera soy la primera en mi familia y mi hermana, mi hermana padeció de cáncer de páncreas y yo de mama, somos las primeras.

Es que te soy sincera soy muy sola, de andar sola, no tengo amigos, porque es historia, así como que muy arraigada de, de mi mama, soy... no soy de amigos, como que soy sola en este mundo, chistoso, pero sí.

Entrevistadora: Entonces ¿nunca conseguiste ningún tipo de consejo, ya sea, no sé a lo mejor en alguna revista...?

Elvira: Leo, sí, me gusta leer sí, me gusta leer revistas, libros, pero nada más lo tomo como experiencia o parte de lo que me pasó a mí y los relatos que escuchas, haz de cuenta que estas leyendo la historia que te paso a ti, pero nada, nada externo en sí pues no.

Entrevistadora: De esta parte justo de medios de comunicación ¿Nunca seguiste ya sea alguna receta, algún...?

Elvira: No

Entrevistadora ¿nada?

Elvira: no

Entrevistadora: ¿Todo lo que sabes fue gracias tu vivencia, fue gracias a lo que aprendiste o a que dirías que fue?

Elvira: Ajam a lo que aprendí, a mis vivencias, a escuchar doctores, a seguir reglas, em como dices tú de autocuidado, de... si vez esto pues córrele y se ves esto o sientes aquello.

Es que fíjate que después de que te quitan un seno, así como cuando, bueno a las mujeres que se alivian les dan entuertos, los entuertos son como si te dieran un golpe seco en el estómago, que te detienes así como que !Uy! y estás tratando de jalar aire y por más que jalas aire no entra, en el caso de la mastectomía es casi lo mismo, de repente tengo entuertos y me asuste cuando sentí el primero ¿por qué? porque es un dolor seco, es un dolor como que te digo, no pues es que no, es un dolor,, que sientes, tan fuerte el dolor que sientes que si te mueves un mínimo, es como un calambre, pero un calambre es esta parte, (Señala la boca del estómago) te mueves un centímetro y te vuelve a dar el otro, y tratas de jalar aire para que se te pase y aun así lo sigues sintiendo y te está doliendo hasta el alma. Si me asuste y me dijo la doctora que son normales porque como me quitaron muchas cosas, el cuerpo exige, exige lo que estaba ahí y entonces esos dolores es como que el cuerpo te está diciendo algo me falta aquí, pero viene combinando que si te estás moviendo mal o te agachas o aprietas, vienen el dolor, eso es todo.

Entrevistadora: Me dices que cambio como que muy a saludable tu rutina ¿no?

Elvira: Pues relativamente, trato de evitar el azúcar, bueno lo más posible ¿verdad? porque no se puede evitar del todo el azúcar, pero pues sí, me volví de pan integral, me volví de semillas, me volví de yogurt, me volví de fruta, me volví de.... lo más sano posible porque lo que más me motiva es mi hija

¿Hoy no grabaste?

Entrevistadora: Si estoy grabando

Elvira: ¿a poco?

Entrevistadora: Cuando te dije ¿empezamos? empezó a grabar

(risas)

Entrevistadora: Bueno pues ya como para ir terminando un poquito ¿Cómo crees que cambió tu percepción de autocuidado desde tu diagnóstico?

Elvira: Pues es que antes te bañas, te tallas y mientras que este ... bueno te soy sincera yo soy de las que se tallan que parece que mañana te va a salir otra piel, deje de hacer eso, ¿por qué? porque dicen que también cuando pasas una situación así el cuerpo está muy receptivo a generar

cáncer, por ejemplo, ahorita estoy sufriendo con la menopausia, porque no puedo tomar ningún medicamento.

Bueno es que ya se sale de la pregunta, pero es que la verdad, como hay tantos cambios por lo que te quita la quimio, antes pues te bañas, te tallas con todas las ganas y ahora pues ya lo haces más suave, te tocas todo, ¿por qué? porque dices pues ya no quiero pasar otra vez por una situación similar. Y no sé, se vuelve como medio neurótico... No hasta que me volviste a sacar el tema del cáncer fue que me di cuenta precisamente en estos días, que, si es medio neurótico, o sea muy estresante lo que yo hago, porque me talló como 5 veces, más suave, porque antes lo que hacía era esto (gesto de tallarse rápido y fuerte) entonces tengo que hacer algo que equivalga a lo que hacía antes con lo suave, nada más

Es que no te creas, has venido a mover muchas cosas

Entrevistadora: Si, definitivamente se mueven cosas

Elvira: Muchas, muchas cosas, hasta los.... las sensaciones, los olores, los miedos, las inseguridades... el no poder tomar una vitamina porque te dice el doctor que, si no puedes tomar hormonas, tienes que pasar la menopausia a lo mexicano porque si otras tienen ayuda con medicamento yo no puedo, porque las hormonas, dice que el cáncer se alimenta de las hormonas, entonces no me pueden dar hormonas porque se supone que tu pierdes hormonas y por eso es un descontrol total. Entonces tengo que aguantar, tengo que esté sufrir, tengo que padecer, con estos calores, yo mira parece que me estoy bañando ahorita, entonces ya ha venido a modificar muchas cosas.

Si está sufrido, muy, muy sufrido, pero pues bueno te acostumbras, no hay de otra, a seguir adelante porque hay una niña que depende de mí. Bueno ni niña ¿verdad? sí tiene 21 años, pero, bueno para una mamá nunca dejan de ser hijas chicas, entonces a mi es lo que ella me motiva a estar en este mundo

Entrevistadora: Ya para definitivamente cerrar ¿Crees que falte algo que nos quieras compartir en este ámbito del autocuidado?

Elvira: ¿A ustedes como jovencitas?

Entrevistadora: Lo que quieras

Elvira: Pues no, la verdad es que no. Es que bueno yo en lo particular no me gustaría que nadie pasara por lo que yo pase, que pues la verdad es que es una situación dura porque es como si estuvieras formada para el matadero. Tienes la suerte o no para decir “tu vives, tu mueres, tu vives, tu mueres” porque no sabes hasta dónde va a allegar el cáncer y es donde te das cuenta de que no quisieras que alguien más pasara por eso y ver a la juventud que... que los motiva el alcohol, aquello y uno, y uno estando en ese lugar, dices ¿Porque no disfrutan, porque no se cuidan, porque esto, porque aquello? Pero bueno nadie cabeza, nadie experimenta en cabeza ajena ¿no? Necesitas estar en la punta del precipicio para darte cuenta que tienes mucho, nada mas

Te soy sincera, si lo pasé, lo sufrí... lo.... lo viví y la verdad es que, si lo deje atrás, si, si lo deje atrás y por lo tanto pues digo yo, pues muchachitas disfruten de su vida, cuídense mucho y eso sería todo

Entrevistadora: ¿Entonces terminamos?

Elvira: ajam

Tercera entrevista Elvira

Fecha: 24 de mayo del 2024

Lugar: Sanborns Alameda Central

Roles

Andrea Lizbeth Moran Torres (observadora)

Elena Jazmín Torres Venegas (entrevistadora)

Duración: 45 min

Entrevistadora: Bueno esta la tercera entrevista y como te dije ahora toca institución médica, podemos empezar como desde el tratamiento, o sea, todo lo que tenga que ver, doctores,

hospital como el siglo XXI, también tu experiencia en FUCAM también, entonces... de inicio te trataste en el siglo XXI ¿no?

Elvira: No, de principio fui con una doctora particular.

Entrevistadora: Ah okey

Elvira: Una doctora particular que cuando me reviso, me toco el quiste, me mandó a hacer una mastografía y este, ya cuando se la entregué ella no me dijo que tenía, solamente me dijo que tenía que buscar una institución que me apoyara porque esto iba para largo, me dijo “esto va para largo, por un año o durante más” y le dije yo ¿qué me vio o que me encontró? me dice “no te puedo decir, solamente que busques ayuda, porque esto si necesita de... es preocupante”.

Pues basta con haberle visto la cara para yo entender que lo que yo traía no era algo bueno, entonces, ahí este yo me empecé a mover y a dar a FUCAM, porque me explicaron que ahí ayudaban de una manera en la que no te cobraban como en un particular y que era de apoyo a mujeres con problemas de cáncer.

Y pues ya fui ahí donde esta uno en Tlalpan, no sé si lo conozcan, esta inclusive la estación es la que está en un ramo de uvas, pasando el tren ligero, ya ves que esta Xotepingo y.... bueno ahí

Entrevistadora: Ajá (Asiente)

Elvira: La primera vez que entré... (interrumpe la mesera) entonces fui a dar a FUCAM y este, el primer día que entré me revisaron, me picaron y me dijeron que me iban a hacer una biopsia. Al hacerme una biopsia, te soy sincera, si fue muy doloroso, porque cuando me metieron el... como una especie de aguja, pues como un tubito que te arranca un pedazo, primero me durmieron, me pusieron anestesia, pero el quiste no se deja, fácil me lo hicieron como 15 veces, ya mi seno estaba todo moradísimo y la sangre brotaba y brotaba, y no se dejaba, y le decía a la señorita, es que no se deja, no, me picaba otra vez, sacaba la muestra, la ponía en un vaso como de agua y no, no salía la muestra, otra vez, y otra vez, y otra vez, tuvo que venir un doctor para hacerme la... y ni con él.

Da el caso que como ya, yo dije ya la que sigue yo ya no puedo más, aunque no me doliera, pero la verdad es que era mucho, mucho brote de sangre y este y ya, a la última salió, me dice

“necesito que usted regrese el día de mañana, para el estudio, si usted no regresa el día de mañana con \$700- \$800 la muestra que se le retiro se va a la basura” Y al día siguiente me presenté, me dijeron que efectivamente la muestra era de que era cáncer y que este... y que ya tenía yo que pasar con un médico, que tenía que hacer fila para que me dieran cita, y esté ahí empezar con el tratamiento, ya este... creo que le di como una semana de descanso a mi seno, porque al día siguiente... parecía que... estaba morado completamente, completamente morado, le di una semana a mi seno y ya en la semana me presente a FUCAM.

Me mandaron a hacer un estudio socioeconómico, pero fíjate que aunque te hagan un estudio socioeconómico se sigue cobrando cantidades, a mí en lo particular, si se me hizo muy caro, y yo no contaba con los recursos, cuando me hicieron el estudio socioeconómico me mandaron a hacerme una mastografía que me costaba creo que... en ese tiempo creo que me costó \$350-\$550 algo así, y luego me mandaron a hacer este... no me acuerdo que otro estudio, y yo te soy sincera, yo no contaba con recursos, entonces, primero tuve que ir a conseguir los recursos para ir a hacerme yo el estudio, ya con los estudios entonces ya cuando me dieron cita con él, con los especialistas, que fue cuando les comente que uno de ellos me reviso, y pues ya mi cáncer estaba de este tamaño, estaba de este tamaño y ya estaba así, ya estaba muy grande y se movía, o sea tú lo podías mover y se movía.

Fue cuando yo ya estaba muy sensible, estaba muy... yo sentía que flotaba, porque no podía creer que me estuviera pasando a mí y me pasaron muchas cosas, muchas, muchas cosas emocionales, y sin recursos pues más, entonces mis hermanos ya para esto se empezaron a mover, y mi exesposo, bueno el papa de mi hija, cuando vio el estudio me pregunto qué, que era, ya cuando lo reviso me dijo “sabes que, esto no puede esperar”. Como le había comentado a Jaz, él me proporcionó el seguro, mi excuñada que trabaja en el seguro, ella hizo que me canalizaran al Siglo XXI, y yo ya ahí empecé a recibir tratamiento, cuando me dieron consulta, luego, luego al día siguiente me pidieron los estudios que me habían hecho en FUCAM, y ya de ahí en seguida el mismo día, me mandaron al Siglo XXI.

En el Siglo XXI ya me dieron mi carnet y al día siguiente yo tenía que estar ahí para hacerme exámenes de sangre, a las 7 de la mañana, empecé con, pero ya me habían canalizado a un consultorio, entonces ya de ahí me pidieron estudios y efectivamente, empezaron a decirme que yo tenía cáncer y que ya era momento de darme quimios, cada vez que yo tenía consulta me volvían a revisar, volvían a tomar medida del quiste que sentía. Todas, todas las ocasiones

me volvían a revisar, le volvían a tomar medida del quiste que se sentía por fuera y este, en cada... la doctora fue la que me dijo “te vamos a empezar a dar quimios” van a ser 4 rojas y 4 transparentes, ya a partir de ahí me dice van a ser cada 40 días y antes de cada quimio yo tenía que presentarme a las 7 de la mañana a hacerme estudios de sangre para ver qué tan bueno, o qué tan alto o que tan bajo están mis defensas para soportar una quimio.

Pues la primera quimio que yo recibí, para mí no fue agresiva, ¿por qué? por qué no lo sé, yo vea que todo mundo entraban así todos filitos y salían todos agachados, así como si les hubieran quitado la energía, yo no. La primera salí tranquila, salí normal, me llevo 3 horas el goteo, y ya esté, conforme fue pasando cada quimio pues obviamente empieza la perdida, yo tenía mi cabello largo, y la doctora en una ocasión me dijo sabes que, vas a tener que cortar el cabello lo más chiquito que puedas, ¿por qué? porque cuando se tiene el cabello largo, como los medicamentos son muy fuertes te va a empezar a doler la cabeza, y si tú tienes el cabello largo te va a doler el triple, porque va a empezar a caerse y es como si el cuerpo rechazara todo lo que tiene externo, que pues sí, la verdad es que sí.

Una mañana me metí a bañar, me tallé la cabeza y empezaron a caerse los mechones, la verdad si fue muy duro para mí, ¡muy, muy, muy duro! Si me quebró y pues ni modo ese día tenía que presentarme para hacerme el estudio, de la sangre, para entrar a quimio al día siguiente, y ya empecé a ponerme mascadas, mascadas en la cabeza y fue cuando empecé a sentir rechazo, mi autoestima estaba en el piso, (suspiro) estaba extremadamente sensible, pero pues ni modo, y tenía mechones coquetos, mechones grandes de aquí y aquí (Señala la parte frontal y lateral de la cabeza) y este... hasta que el papá de mi hija un domingo llegó con una rasuradora y me dice “vamos a hacerlo juntos” me dice siéntate yo te voy a rapar... y sí, me empezó a rapar y me dice “¿lo hacemos tú y yo?” y le digo, nada más yo “¿segura?” le digo sí. Son momentos tristes, son momentos muy dolorosos, porque ahí empiezas a darte cuenta, de que no sabes hasta qué grado va a llegar el cáncer, si vas a ser de las que se van a ir, o de las que se van a quedar, conforme van pasando las quimios, fíjate que como le había explicado, ya lo había dejado todo atrás, porque son experiencias muy duras, son experiencia... porque cuando te sientes ahí a esperar tu turno, haz de cuenta que sientes, yo, yo sentía, que era como que vas al matadero, ¿por qué? porque hay algunas que salen cargándolas, hay otras en las que salen con la, en la silla de ruedas, todas así (cierra los ojos y agacha la cabeza) y uno se pregunta ¿Hasta cual me van a salir así? y este pues, bendito sea Dios y.... hasta la última si salí cabizbaja, si salí débil, pero así no. Escuchas a gente alrededor que dicen “es que a mí no me la han quitado y yo voy

ya para él... o que tengo cáncer de lengua, tengo cáncer de ovario, o que tengo cáncer de matriz, o que tengo cáncer de..." bueno infinidad

La verdad es que en el Siglo XXI la atención es muy buena, ¡muy, muy buena!, una vez no me presente, te soy sincera, porque me sentía muy deprimida, no me presenté a los estudios de sangre, yo dije ¿para qué? y si me presente al día siguiente porque me tocaba consulta, y la doctora me dijo este, ¿por qué no te presentaste a los estudios de sangre? le invente cualquier cosa, me dice, es que yo no sé cómo está tu cuerpo, yo no sé si vas a aguantar una quimio, y me dice sabes que, lo siento mucho, me mando en ese mismo momento a hacer los estudios de sangre, los pidió urgentes, me dice "mañana te quiero aquí para quimio". La verdad es que mi cuerpo respondió muy bien, porque como te explico no soy diabética, no soy hipertensa, no soy de tomar pastillas, entonces mi cuerpo iba limpio de cualquier medicamento, la verdad es que, el servicio que dan ahí es muy humano, es de "te llevo", "vamos", "necesito", "es por tu bien", "es que quiero que tu estes bien y lo que necesites aquí estoy", La verdad es que hasta las enfermeras son muy humanas, te ayudan, te escuchan, te preguntan si estas bien, cuando está el goteo te preguntan "¿te arde?" le dices que sí, le baja, aunque no todas verdad, pero pues la mayoría, la atención es muy buena, y... como tienes que ir al baño porque como te están hidratando, te están hidratando por un lado y te están dando el medicamento tienes que ir al baño constantemente, entonces ellos mismo también te apoyan, te ayudan. A mucha diferencia de FUCAM, a mí no me fue muy bien, la verdad es que para mí FUCAM fue muy duro, muy muy duro, no tengo buena opinión de FUCAM, pero del Siglo XXI si, muy muy buen servicio, en todos los aspectos.

Al final de mi tratamiento, cuando ya me quitaron el seno, cuando ya me operaron, regrese al consultorio, leyeron todo lo que había pasado conmigo y este las quimios, y el doctor me dijo" sabes que, las quimios hicieron muy buen trabajo contigo, no veo rastro de cáncer, pero para asegurarnos, te voy a mandar a hacer las radios", dice, "nada más para asegurarnos", y pues me mandaron a hacerme 25-26 radios y como te comento me quemaron, que no pude levantar este brazo (señala el brazo izquierdo) y la verdad es que si se siente mucha frustración porque te duele cañón, porque te quitan ganglios, y tienes que levantar la mano a como dé lugar, pero pues bueno este... pues la verdad es que las radios, te acuestan y cuando menos te dicen ya se pueden levantar y ya se puede ir, te das cuenta que te estás haciendo algo porque la piel empieza a enrojecer, empieza a sentirse quemada, y obviamente, regresas a consulta a decir que te está

pasando lo que te está pasando, y fue cuando les comente que me mandaron a hacer la pomada, ya me la puse y ya por fin pude dormir.

Fíjate que al final de las radios te hacen tocar una campana, porque al final de la radio es como ya desapareció el cáncer, y ya estoy libre, todo el mundo te aplaude, todo el mundo lleva dulces, porque tienes que darle las gracias a cada persona que está ahí, y yo la verdad mmm... yo soy así, como... no me gusta llamar la atención, no me gusta este... y todas las que estaban ahí me decían “¿y tú cuantos meses tienes? ¿y cuántas llevas?” y yo les decía es que esta es la última, ya tenías a toda su familia, repartiendo dulces, bolsitas de dulces y a la señora que ya salía de su última radio tocaba la campanita, yo decía ¿cómo que para qué? o sea, yo no le veía caso tocar una campana, que al final de cuentas yo fui sola a la última radio porque no me gusta dar molestas, no me gustaba estar pidiendo, no me gusta sacar a la gente de sus, de sus cosas diarias.

Y ya cuando subí a decirle al doctor que era mi última radio, me dice te quiero aquí cada mes para revisarte, para hacerte mastografía, para hacerte este (se aclara la garganta) ... resonancia, para ver si no hay algún rezago que se haya quedado ahí, y así, lo continúe por un año, me quitaron el seguro, y ya ha sido por parte mía, ir a un doctor, el particular, nada más, ¿alguna pregunta?

Entrevistadora: Si (risas), la primera pregunta que te tengo es ¿cuánto tiempo pasó desde que empezaste a ir con tu doctora particular, me dijiste, hasta que llegaste al Siglo XXI?

Elvira: Fue como... fueron como 3 meses

Entrevistadora: 3 meses, ¿en 3 meses dices que aumentó tu cáncer?

Elvira: Si, por eso como te comento, es que yo recibí la... la noticia de la doctora en general el 10 de mayo, y yo entre, o sea en lo que fui a FUCAM y que me dieron el seguro fueron 3 meses.

Entrevistadora: ¿En FUCAM viste al doctor o ya decidiste no verlo?

Elvira: Ya no me aparecí, ya desistí de ahí, no le veía caso. Ah, pero si me hicieron... del mismo seguro me hicieron regresar a FUCAM a pedir las muestras que me sacaron de este cuando me hicieron la biopsia, para ello ya no volver a repetir la biopsia, entonces, cuando yo regrese a FUCAM me hicieron firmar un papel de que si me regresaban mis muestras...

(Interrumpe la mesera) y me hicieron en FUCAM hacer que yo estaba entregando las muestras y que ya no iba a regresar ahí. Me entregaron mis muestras y me hicieron firmar de que yo ya no volvería ahí.

Entrevistadora: ¿cómo describir tu experiencia en FUCAM?

Elvira: Muy mala, muy dura... sí, o sea engloba la palabra dura, la experiencia en FUCAM

Entrevistadora: ¿por qué?

Elvira: Porque el trato no es humano, porque es... te tratan como un número, no te tratan como persona, a mí en lo particular. O será que los que les toque, o le toque a la doctora o al doctor en un mal día, que era así como de que “la que sigue, y la que sigue, la que sigue” y cuando yo me quedé afuera del consultorio que me dijo que tenía cáncer, que me presentara mañana y que presentara mis papeles y... me quede afuera así como que asimilando lo que estaba pasando, en lo que estaba esperando y la que estaba esperando salieron has de cuenta de que de la misma forma, salieron con su cara toda así toda... descuadrada de ¡¿Que voy a hacer?!.
En lugar de darte una opción de.... de hacerte sentir que todo va a estar bien, que todo va a salir bien, que no te preocupes, que, si necesitas hacer tu papeleo, que te requieren a las 7 de la mañana, de una manera amable. O sea, no pido un trato extraordinario, pero sí amable, porque es una enfermedad que, si de por sí ya te pega, entonces el trato es el que te hace que te agarres de algo, de la confianza que te den, y aquí no. En cambio, en el Siglo XXI “tienes esto, te vamos a hacer esto para que tu estés bien, para que tu salgas adelante, no te preocupes, vamos a hacer todo lo posible porque tu estes bien, y lo que no te guste dímelo, y lo que o te parezca dímelo” y ya me sentía haz de cuenta que tenía opciones, en cambio en FUCAM no.

Aunque te soy sincera, cuando estaba en FUCAM esperando turno, vi que bajaban de camiones gente humilde, y estoy hablando de gente humilde porque se veía como de rancho, de esas señoras con rebozo y... las metían, así como en fila india a hacerles la mastografía y muchas, muchas decían que estaban contentas de que alguien las tratara qué porque nadie las cuidaba y yo decía pues... golpea lo que yo pienso, pero digo, si las trataban muy bien, si las revisaban “madrecita ¿estas bien, Madrecita? ¿Estás bien? ¡Si, si!” pero todas mira iban así (hace ademán de taparse con un rebozo) hay unas que les habían quitado los dos senos, que venían a su revisión, que este... pues eran maravillosas, pero pues digo, a mí no me trato así. Entonces a

diferencia del Siglo XXI, si hay mucha diferencia, no sé por qué será ¿por qué es una institución... que para tener hay que comprobar? no lo sé, pero en el seguro no, nada que ver, ¿otra pregunta?

Entrevistadora: Si, en cuanto al financiamiento ¿cómo fue? por ejemplo, ¿hay costo de traslado, de medicamentos? también me dijiste que en FUCAM te cobraron ¿cómo es que fue este proceso del financiamiento?

Elvira: pues que alguien me financiara no, yo lo... pues tengo la costumbre de ahorrar y ese ahorro me sirvió para cubrir esos gastos, no muchos, porque ya no regrese, cuando mucho pague 3 este, 3 estudios, ya no más, ya no alcance. Y te comento, el seguro pues me lo proporcionó el papá de mi hija y él pagó, porque a mí me metió como empleada, y el seguro él lo pagaba, entonces, él me hizo el favor de pagar con su sueldo mi seguro, él fue el que lo financió.

Entrevistadora: Ok, igual medicamentos ¿cómo era el proceso?

Elvira: pues el seguro te da los medicamentos no tienes que dar nada, absolutamente nada, bueno yo no pagué ni un peso por un medicamento, nada, todo venía incluido.

Entrevistadora: Ahora si englobando toda tu experiencia ¿cómo consideras que la institución, de todo lo que me has contado, te ha tratado o trata al paciente?

Elvira: Pues es que mira el... pues depende de la institución y depende de... porque FUCAM no fue nada agradable, en cambio en el Siglo XXI hasta yo el último día que yo estuve pisando el seguro, no tengo nada que decir, al contrario, digo que tienen una manera de tratar humanamente a la gente, y hablo en general, en FUCAM a lo mejor fui yo una de las que tuvieron mala suerte, por lo que te comento que vi como trataban a las personas de bajos recursos, que entraban como 20, todas entraban, y todas entraban contentas y felices, no sé, a lo mejor a mí me tocó una mala experiencia, pero de ahí en fuera, pues no sé, no tengo nada bueno que decir de FUCAM, pero sí del Siglo XXI.

Entrevistadora: Ahora sí, igualmente en este sentido general de toda tu experiencia ¿cómo consideras que fue la atención médica?

Elvira: Pues mira, la atención médica si fue buena en FUCAM, si me... me atendieron, no me hicieron esperar, me daban lo que yo necesitaba, me hicieron el estudio socioeconómico en seguida, o sea la atención si es buena, pero en otros... no se los doctores apáticos pues la verdad no mucho, pero en el seguro también de alguna manera es buena atención, no tengo nada que decir.

Entrevistadora: Entonces ¿dirías que fue muy buena, excelente?

Elvira: Excelente en el Siglo XXI, pues buena en FUCAM

Entrevistadora: ¿y con tu doctora, la primera?

Elvira: Ah pues esa es excelente porque me ha sacado de toda la verdad, todo, todo

Entrevistadora: ¿todo este tiempo te trataste solo con doctoras o también con doctores? ¿o cómo era tu equipo?

Elvira: ¿te refieres a en mujeres en particular? o bueno de todo un poco, tanto mujeres como hombres, inclusive cuando... o sea no se... no sé qué sean ¿pasantes? no sé, pero cuando yo regrese la segunda vez, porque mi... cuando me abrieron o sea cuando me quitaron el seno, te comente, que este... se me tapo el, un tamborcito donde se almacena el este líquido que se va drenando, esa ocasión, estaba un doctor, un doctor en particular, un joven, que estaba escuchando porque entras a un cubículo donde está la doctora y están como pasantes o no sé, y uno de ellos me estuvo drenando para que salieran los coágulos, fue cuando me dijo la doctora yo no le veo caso de estarte drenando y estarte lastimando, mejor abrimos otra vez y vemos lo que tienes, pero lo quiero hoy.

Y uno de los doctores de los que están ahí me dice yo te acompaño a hacer el trámite, me acompañó y a una de ellas le dijo yo la llevaré porque yo la voy a atender, cuando subo tardó mucho la señorita en subirme, mucho mucho, como que te gusta una hora, dos horas, pasaron como dos horas y ella ya se tenía que ir, cuando me ve que voy subiendo me dice ya la hacía allá arriba, le digo es que apenas me dijeron que subiera, subió y fue a regañar a todas las enfermeras porque decía que hay muchos pacientes abajo esperando y que ellas no hacían su trabajo, dice es para que esta señora ya estuviera en quirófano, y las enfermeras me empezaron

a decir que las disculpara que porque esto que aquello, y dice no, esta señora ya debería de estar en global.

O sea, hablo yo de cuando ves ese tipo de cosas te sientes segura, estás en buenas manos, la verdad. Y a ese mismo doctor ya no me opero, me operó una doctora que yo creo que tenía tu carita (risa) pues se veía así de chiquita, o sea me refiero yo a muy jovencita, y yo digo ¡woow! la verdad es que uno ve a una señorita con esa carita de niña, ¡y no es ofensa eh! yo digo al contrario yo digo, tú dices la juventud esta no sé, está muy no sé, o sea uno piensa que un doctor o un especialista debería ya de ser ya adulta, ¿no? y tenía tu carita y tu edad yo creo, entonces por eso digo yo, hubo trato tanto de hombres como de mujeres y un trato excelente y un manejar la situación excelente, nada que decir.

Entrevistadora: ¿Tenías doctores como de cabecera o doctores principales, o era el que te tocara ese día?

Elvira: Si, era el que me tocara, pero casi por lo general estaba digamos casi siempre el mismo, cada vez que yo iba... cuando yo fue que regrese la segunda vez fue que me atendían en consultorio, casualmente a él le tocaba este... era un joven, porque me decía “¿cómo, Elvira? no es posible que estés aquí otra vez” y ya le explique, y ya vio lo estudio y me dice entonces hay que ponerte una transfusión porque obviamente al estar exprimiendo, al estarte sacando, ya había perdido cierta cantidad de sangre y había que hacerme una transfusión, y me dice, mira sabes cómo me llamo, si tu necesitas algo me vocean y yo vengo a verte.

Por eso te digo que la verdad no tengo nada que decir, al contrario, estoy muy agradecida por el trato, porque la verdad es que... casi casi de ¡Guacala y el que sigue! a lo que necesites aquí estoy, nada que decir (risas)

Entrevistadora: Okey, ¿Cuánto tiempo le dedicabas a tus consultas... a tus procedimientos? ¿Cuánto tiempo estuviste internada o todo esto? ¿Cuánto tiempo más o menos?

Elvira: Pues consultas más o menos un día, un día completo, porque es subes, bajas, lleva, trae, este pregunta, entonces es casi todo el día; o es casi una semana porque es desde que te piden los estudios hasta que vas a consulta, se dan cuenta como estas en todos los aspectos, me refiero... si puedes resistir una quimio este... el presentarte, el ir ... una semana. Para recuperarme yo después de una quimio 3 días, no más, ya al cuarto estaba como si nada, para

recuperarme de una operación ahí si me costó, ahí fueron como un mes en recuperar, en que me abrieron y que volviera a regresar, eso me pasó como a los 15 días y échate otros como dos meses.

Entrevistadora: ¿nada más tuviste 2 operaciones?

Elvira: (Asiente) una porque me quitaron el seno y otra porque se me tapo por coágulos, eso es todo.

Entrevistadora: Y te internaron de este tema que me decías de 2 meses ¿cuánto tiempo estuviste...?

Elvira: Fueron 3 días nada más, 3 días de internación, porque es lo que ven como evolucionas y el que obviamente entras a bañarte, caminas por ti sola, haces del baño, porque dicen que después de una operación es.... no sé qué te estríñes, si ¿no?, pues quien sabe, pero a mi si me paso, a mi si me pasó, entonces pues llegando a casa hacer lo que tienes que hacer, echarte todos los.... toda la fibra que encuentras no sé, entonces pues ya, pero para recuperarme si, de una quimio 3 días, de las operaciones fueron 2 meses, porque como se me tapo, tuve que regresar y darle más tiempo a que mi cuerpo se recuperara ¿Qué más?

Entrevistadora: Pues ya estamos como en la parte del financiamiento, pero ya nos contaste un poquito de cómo fue esto esté... ¿Todo tu tratamiento los costaste entre tú y tu exesposo?

Elvira: Mmjum

Entrevistadora: ¿nada más? ¿no hubo ayuda de tus hermanos o algo así?

Elvira: No

Entrevistadora: ¿no?

Elvira: No, si como te comento él todas las mañanas a las 7 de la mañana yo tenía que estar bañada, él aseaba el tambor, pasaba a una libreta, me vendaba, me daba mi pastillita y me acostaba, él me lavaba los trastes, me hacía que hacer en mi casa, me daba de comer, me lavaba la ropa, me cambiaba la cama, me refiero ponía sábanas limpias, haz de cuenta que él fue mi apoyo total, al igual que mi prima, mi prima hermana, ella me acompañaba a hacerme las

quimios y ella se quedaba afuera 3 horas esperando, ya de ahí nos íbamos a comer, pero ellos dos en particular fueron mi base.

Entrevistadora: En un sentido como que más cotidiano, por ejemplo, el super o diferentes necesidades que tienes económicas durante tus días o tu vida ¿cómo es que se costeaba?

Elvira: él

Entrevistadora: ¿él?

Elvira: él, y también mi hermano Sergio porque como obviamente trabajo en un taller en donde es familiar, él tenía la obligación de darme mi sueldo diario, y como vivía enfrente de mí, pasaba y me lo daba, pero en si el que me costeaba todo era el papá de mi hija y hasta la fecha

Entrevistadora: ¿Vivía contigo en ese momento?

Elvira: (niega con la cabeza)

Entrevistadora: ¿Iba y venía?

Elvira: Es que la mentalidad de él es y hasta la fecha sigue siendo “si tu estas bien, mi hija está bien” y vive... a 15 minutos de mi casa, entonces imagínate, si tiene esa mentalidad de “si tu estas bien mi hija está bien”, o sea ahí dice todo de ese hombre.

Entrevistadora: pues en realidad ya abarcamos todas las preguntas de este día, de esta entrevista, ya para terminar ¿Como dirías que fue tu experiencia en este tipo de instituciones? así englobando desde tu doctora, la primera que viste hasta el Siglo XXI

Elvira: Pues digo que es buena, ¿si hay apoyo?, si, si hay apoyo, no te mueres, bueno por lo que yo vi no te mueres por cáncer, o sea no porque no te ayuden, sino porque pues ya las cosas ya están muy avanzadas, pero si, si hay ayuda, si hay apoyo, y la verdad es que no se está solo, o sea si hay momentos en los que te sientes sola pero realmente si hay, hay ayuda, cuando la buscas si la hay, por eso puedo decir que si, que si es bueno el hecho de que en este país si hay ayuda con respecto al cáncer.

Entrevistadora: ¿Hay algo más que nos quisieras contar que crees que sea relevante?

Elvira: No, ya parezco perico (risas)

Entrevistadora: No, está bien, eso es lo importante

Elvira: pero demasiado perico (risas)

Entrevistadora: No, ese es el punto (la entrevistada niega con la cabeza) ¿Segura?

Elvira: Segura

Entrevistadora: ¿Entonces terminamos?

Elvira: Si, terminamos

Cuarta entrevista Elvira

Fecha: 21 de agosto del 2024

Lugar: Sanborns Alameda Central

Roles

Elena Jazmín Torres Venegas (entrevistadora)

Andrea Lizbeth Moran Torres (observadora)

Duración: 45 min

Entrevistadora: Pues... como te dije, esta es nuestra última... sesión.

Elvira: Claro que sí.

Entrevistadora: ¡Yay! De... cuatro y esta... emmm...

Elvira: Dijiste “yay” ¿es por es porque ya terminamos?

Entrevistadora: No, porque luego llega a ser un poquito pesado y son, no son temas que... que sean fáciles de tratar. No es como que vayas por... tu día a día contándole a todo mundo cómo te sentiste durante tu proceso.

Elvira: Ajá (Asiente)

Entrevistadora: Entonces sí, puede llegar a ser un poquito violento.

Elvira: Sí

Entrevistadora: Entonces, pues ya como estamos en la última. Esta se trata de la configuración de tu corporalidad, ¿a qué me refiero? a tu cuerpo.

Cuando nosotros estamos viviendo... no sé, una enfermedad, siempre lo vas a sentir primero de tu cuerpo, ¿no? Como me comentaste, primero sentiste una bolita cuando te estabas bañando, todo lo vas a vivir a través de tu cuerpo. Entonces lo... El punto de esta entrevista es más que nada, pues conocer ¿Cómo has vivido tú con tu cuerpo antes, durante y después de... de... que te dijeron que tenías cáncer?, entonces este... Pues igual sería la misma dinámica.

[Interrupción]

...De las otras veces de que me puedes contar lo que tú quieras y te voy a ir haciendo algunas preguntas.

Elvira: Pues antes con respecto a mi cuerpo como te como te comenté... Este... Pues la verdad es que vivía muy tranquila, relativamente, el ir y venir y correr, y pues es una vida normal.

Cuando te das cuenta es cuando... cuando yo en mi casa, cuando me estaba bañando, como te comenté... este... el jabón, como pasa más, es más fácil llegar hasta ciertos puntos.

Ahí... este... como te comente, que sentí la bolita... ¿Como que cambios cambios sentir algo antes? No. solamente que me venía yo de una tristeza muy profunda... porque perdí a mi... hermana-madre... Entonces dicen que también eso genera... porque como te comenté nadie de mi familia ha pasado por cáncer, excepto mi hermana Nini que fue la que falleció por cáncer de páncreas... eh... realmente... eh... pues síntomas, síntomas, no, solamente el sentir.

Después de sentir, empecé a sentir caliente mi seno, empecé a sentir este. Como líquidos que van y vienen.

Como que son líquidos, que en parte arden un poco, leí en un libro, pero no me quise asustar o acrecentar o angustiarme antes de. Entonces lo que decidí fue hacer, ir al doctor con la esta doctora. que fue la que me mandó a hacerme la mastografía, Durante... mi cuerpo, bendito sea Dios, tuve la suerte de tener una madre que pues a todos nos dió buenas vitaminas buen crecimiento en todos los aspectos, que yo sepa ninguno de mis hermanos se quejaba de algo, durante el tratamiento empecé a sentir desgaste por ahí de la cuarta quinta, la última quimio, si me... me agotó, porque inclusive en el medicamento o los muchos medicamentos que te ponen, me decían que llevaba este un medicamento que hace que las piernas o todo el cuerpo que quisieras echarte a correr, aventarte un maratón y regresar, o sea, era tanta la... la... cómo te diré como la ansiedad de las piernas que... que no se, cuando me ponían en las últimas quimios ¿como se le dice a ese medicamento? siempre lo utilizan los que hacen cosas.

Entrevistadora: ¿Esteroides?

Elvira: ¡Ajá!

Dicen que era para que corriera más rápido el químico, no sé, pero a mí me daba mucha ansiedad en las piernas porque me generaba echarme a o sea quererme, ir, correr y correr y correr y esa.

Hubo desgaste. sí, Hubo... pues sí, porque mis recuperaciones, como te comenté, era... ir a tomar la quimio, descansar un día y al tercer día ya me iba a trabajar, ahí me di cuenta que mi cuerpo, realmente pues, aguantó y aguantó bien.

Porque como te comenté, había mucha gente que, casi casi la llevaban cargando, o en silla de ruedas.... de ruedas y todas así, todas, decaídas. Yo no.

Como te comenté me iba a desayunar con mi prima, platicábamos. Después... es que como que es un sin fin de, más que físico son emocionales, es emocional más que físico, es temor, angustia, de que escuchas que ya vienen por la cincuent quimios y yo decía “yo no quiero tanto”, o sea, yo no, no puedo creer que yo pueda resistir una, una quimio veinticinco, una quimio veintiséis o algo por el estilo y la verdad es que hay mucha gente que sí.

La verdad es que, yo no me sentía ni preparada pero pues yo digo “pues ya estoy en el camino, ni modo de echarme pa’ atrás” y decir “ya no quiero”. O sea, tienes que seguir adelante quieras o no.

Después... después del cáncer, si, si la padezco, porque hasta la fecha sigo con, batallando con la menopausia, por qué, porque no puedo tomar hormonas, no puedo tomar vitaminas y entonces, todo lo que genera mi cuerpo lo tengo que aguantar a lo que caiga, por ejemplo, las... la.. los bochornos que son los, los, y ya llevo cinco años aguantando bochornos, imaginante con todo y mascada, sudando, o sea, no tienes, estas toda pelona y con la mascada, nomas ves como se te inunda todo esto.

Me sale, me salió el cabello después de las quimios, ves que se te cae todo el cabello, me salió ya mas delgado, mas fragil, se me cae mucho.

Eh, con respecto a mi brazo, que es donde de la parte que me quitaron el seno, no puedo cargar pesado, no puedo permitir que me tomen la presión, por que como me quitaron ganglios, entonces este, dice, bueno, la doctora me explicó que, que como se quitan ganglios, es lo que hace que sude y saque toda la toxina, entonces, cuando te los aprietan o tu cargas todo ese liquido se queda estancado y no hay manera de sacarlo.

Entonces, sufro de agotamientos, porque todo lo que me genera la menopausia, me agota, llego con toda la intención de hacer ejercicio a tu pobre casa, me siento y me quedo dormida.

Realmente, así como que muchos muchos cambios, no.

Han sido pocos, han sido tolerables, algunos otros no tanto, han sido fuertes, si, pero no me queda de otra mas que aguantar, no puedo tomar medicamentos, entonces, grandiosa cosa a tenido que ser asi, de una manera en la que tenga que yo soportarlo ¿Alguna pregunta?.

Entrevistadora: Si. De estos cambios que dices que algunos se pueden notar y otros no ¿Como que cambios? ¿Qué ejemplos me podrías dar?

Elvira: Por ejemplo, el hecho de... de la menopausia, hay momentos en los que siento que me dan ganas de... de golpear a medio mundo... no se notan por que me contengo, pero tengo unos hermanos, que, obviamente, contesto mal “Ya estás enojada y que [ininteligible]” o sea si, pero ellos no lo entienden, o sea ellos es un enojo, ellos...

Que otro que no se nota, por ejemplo, me sigue eh... jugando un líquido en donde se me hizo la mastectomía, pero eso te genera angustia, por que digo, si antes lo sentí ¿Voy a volver a entrar otra vez a lo mismo? y yo te soy sincera, yo creo que otra, regresar al mismo lugar, yo no aguantaría, ya no lo aguantaría, una vez mi cuñada, la esposa de mi hermano, yo creo que me vio tan decaída, tan triste, que me dijo “Lupe, no te dejes vencer” has de cuenta que me dieron un trancazo en la cara, me dice “yo se que esto no es fácil” me dice “pero tus hermanos no pueden perder a alguien mas”, por que mi familia ha sido, tres años alguien fallece, tres años alguien fallece, tres años... así.

Y mi cuñada me dijo “sabes que, tus hermanos no van a aguantar otra pérdida” y se puso a llorar y me dice “Yo se que no es fácil lo que te estoy pidiendo, pero nadie, nadie, nadie en la familia ya queremos pasar por una situación similar” y heme aquí.

Entrevistadora: En este sentido de, de seguir aguantando y así, me dices que tu cuerpo si lo hizo bastante bien, pero ¿Qué cosas sientes que no aguantó bien? o ¿Sientes que haya algo que?...

Elvira: Pues realmente no, fíjate que no, mi cuerpo aguantó todo, aguantó todo, aguantó... Pues si, no hay nada que diga que mi cuerpo no aguantó, al contrario, gracias a él y a Dios, aquí estoy y espero seguir, porque hayan pasado cinco años, eso no te exime de nada, o sea, no te, no te garantiza que no regrese.

Entrevistadora: Claro. Ahora, yéndonos un poquito más hacia atrás, antes de que te diagnosticaran ¿cuál era la idea o la imagen que tenías sobre tu cuerpo?

Elvira: Nunca me ha gustado mi cuerpo.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Nunca me ha gustado, nunca me he podido ver al espejo.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Nunca... y hasta la fecha sigo sin verme sin un seno, no me lo he... no he podido verme en el espejo sin un seno, los evado, pero has de decir, pues entonces que haces para mejorarlo... con la menopausia ya es muy difícil bajar de peso, es más fácil que subas, es muy difícil bajar.

Un día dije "Si voy a hacer y..." Me aventé un mes y no bajé ni un kilo.

Entonces digo yo, entonces para que me estoy matando, pero como te digo es más fácil subir que bajar.

Entrevistadora: Esta idea siguió igual durante tu...

Elvira: Empeoró.

Entrevistadora: ¿Empeoró?

Elvira: Empeoró, porque, por que como te digo... no me he podido ver ni siquiera en un espejo de cuerpo completo... y sin un seno más.

A veces hay comentarios entre mis hermanos, por ejemplo el mayor, comentarios desagradables que a lo mejor no saben la dimensión, de lo que generan con ese tipo de comentarios... Una vez íbamos caminando mi hermano y yo, el mayor, al metro, siempre me acompaña al metro, y ese día estaba triste, no se por que, y este... me dice "¿Y Luis?" le digo bien y quien sabe y me dice "sabes que, deberías darle gracias a Dios" le digo ¿Por que? me dice "No cualquier hombre acepta a una mujer sin un seno"... y le digo y que el seno hace que... o sea, como un seno va a ser algo más extraordinario [ininteligible] es como si me dijeras, le doy gracias a dios a Pedro, a Pedro, a Luis por que no tengo una pierna o por que tengo una pierna o por que tengo otro ojo o, pero, pero si me caló, si me llegó, entonces... mmm... entonces te das, me doy cuenta de que, efectivamente, ese comentario se guardó, por desgracia teniendo más a guardar lo malo que lo bueno y con ese tipo de comentarios, si ese día iba triste pues... termino de tumbarme.

Entrevistadora: Claro. Entonces sientes que dentro de este lapso eh... el procesar los cambios de tu cuerpo fue ¿Como?.

Elvira: Pues fijate que no lo he procesado.

Entrevistadora: ¿No?

Elvira: No. Por qué, porque si el negarme a verme en un espejo es por que esta encerrado, esta guardado, no he querido explotarlo, por decirlo así.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Y yo creo que me voy a morir así.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Porque con nadie he platicado más que ahorita en este momento, nadie sabe esto, más que tú y así seguirá. Mira, no es mala onda, pero... Luis tiene mucho eh, culpa en esto ¿por que? y perdon que te lo exprese así por que es tu padrino, pero, Luis cuando recién, no recién, si no, ya llevo como diez años de conocerlo, Luis siempre antes, le importaba mucho una mujer delgada, cuando lo invite a tu pobre casa tengo el mal, bueno, la fotografía donde me estoy, me casé, donde estoy vestida de novia con Pedro abajo y con toda mi familia alrededor, en ese tiempo pues obviamente hacía ejercicio, me iba a correr, estaba delgada, cuando Luis ve esa fotografia lo primero, la primera, el primer comentario que hizo él fue cuando me dijo “¿Que te pasó? porque estás ahí y mira como estás ahora”... y varios comentarios así, inclusive me llegó a decir “Estas descuidada” son comentarios que un hombre te, cuando te lo hacen, te tumban... entonces tú dime ¿Como puedo salir de un hoyo, si en lugar de ayudarme me hundan más?.

Entrevistadora: Claro. En este momento que me cuentas de tu... de la foto que dices que hacías ejercicio, que ¿tenías la misma idea de tu cuerpo?

Elvira: No, antes era de, quiero estar bien conmigo misma, quiero sentirme bien conmigo misma, ponerme la ropa que quiero, verme guapa, pero como mmm... más joven mi autoestima no era muy buena... pues así como que muchos novios nunca tuve, cuando mucho he tenido tres hombres en mi vida y mira que te estoy hablando que tengo cincuenta y tres años era como para tener diez de mínimo.

Estuve delgada, estuve medio guapa, pero sola, en lugar de disfrutar de mi soledad, en lugar de decir “pa que los hombre yo puedo” y yo soy y yo, no, mi mundo era “nadie me pela”, ahora no me importa, ahora la verdad es que, ya los hombres, no me interesan, por decirlo así, disfruto mucho de mi soledad, disfruto mucho estar sola, disfruto mucho caminar sola, sin que nadie me diga, me esté apresurando, eso. y ahora ya no me importa si me ven gorda, porque a final de cuentas, la que está pasando por una situación soy yo y la que sabe por qué lo está pasando, soy yo.

Entrevistadora: [Suspira] ¿Cómo crees que te han hecho sentir estos cambios que has tenido desde que te diagnosticaron?

Elvira: Pues emocionalmente me han vuelto fuerte... mmm, los golpes me ayudaron a crecer, el no tenerlo me hace recordar que pasé por algo fuerte y que soy fuerte y que puedo salir adelante, sin ayuda o con la ayuda.

y más porque tengo un motivo que es mi hija, es mi hija y... y cuando le tocan temas de muerte a ella le da pánico, entonces yo quiero que mi hija este bien, y si mi hija esta bien, yo estoy bien.

Entrevistadora: ¿Qué tanto sientes que ha cambiado tu cuerpo de en ese entonces a ahorita? Qué puedes decir que estás libre de cáncer.

Elvira: Pues la verdad es que no sabría decirte, no hay un antes o un después, realmente todo sigue... y, y te soy sincera, no me cuesta verlo, hasta que tu lo preguntas, cuando tu terminas tus preguntas, voy caminando y voy pensando y es cuando me respondo... ah! es que esto, ah! es que aquello, es que realmente nunca me he puesto a pensar, nunca me... o sea he dejado que las cosas sigan su curso sin detenerme a, estoy aquí, estoy viva, pase por una situación fuerte ¿Qué es lo que me motiva? ¿Qué es lo que me tumba? ¿Qué es lo que me hace fuerte? ¿Qué es lo que me hace cobarde? Nunca, hasta ahorita y después de que platico contigo.

Entrevistadora: Claro. Me cuentas que es muy... siempre te ha sido como que muy difícil verte al espejo, antes y después de, del procedimiento ¿no?.

Elvira: Ujum.

Entrevistadora: ¿Cómo fue ese momento en el que dijiste “tengo que ver aunque sea un poco” o “ver un reflejo”? ¿Cómo ha sido ese momento? De volver a ver tu cuerpo con estos cambios por los que pasaste.

Elvira: Fijate que lo he intentado, pero cuando lo veo de reajo, me digo “no estoy preparada”, es muy fuerte para mí. Y digo fuerte porque si me tumba, si me... quiebro.

Pero pues digo, tengo dos piernas, tengo cabeza, tengo manos... no por no tenerla me hace menos, pero, si verme, verme, verme, de reajo... pues trato de evitarlo lo más posible.

No he logrado hacerlo, ya después de cinco años, no lo he logrado.

Entrevistadora: Entonces, actualmente ¿cómo me podrías decir que te sientes con tu cuerpo? Con todos los cambios que has... con toda la historia que llevas con tu cuerpo.

Elvira: Ujum, pues mira, ya pase por lo que quise al bajar de peso para buscar que no me digan nada... me sacó adelante, cuando me tuvo que sacar adelante y no lo aprecie, ahora que estoy aquí... lo aprecio mucho... pero también la edad, también la gravedad, también el comer, también hace que pues todo se expanda, pero lo, como quiera que sea... me ayudó, me hizo fuerte, me sacó adelante, entonces estoy agradecida, aunque no lo cuide mucho.

Entrevistadora: Okay. ¿Por qué sientes que no lo cuidas mucho?

Elvira: por que, por que, te das el permiso de tomar refrescos, de comer pan y otra cosa sería llevar una alimentación como la de Luis, de que verdurita, chicharrón y nada de refrescos y nada de esto y de y, cuando compra primero ve que tiene y... [risas] ajá, ajá. y pues a verdad yo dije, después de lo que pase es disfrutar y ya dejarme de tonterías de, al final de cuentas mira, no tengo, bueno si tengo pareja... y nadie que me este fregando que por que esto y por que aquello

[ininteligible]

aunque si te digo la menopausia no me ayuda, subo con mucha facilidad, y me cuesta bajar, un año, veinte años para un kilo... la verdad es que no.

Entrevistadora: Me dices que te sientes muy agradecida con tu cuerpo, pero ¿Te sientes cómoda?

Elvira: A veces si aveces no, a veces si, porque, porque, me lleva y me trae, a veces no, porque cuando me veo en el espejo, con ropa, no me gusta mucho lo que veo, porque se me sale, la llanta, se me sale la panza, se me sale los rollitos, y pues digo, esa soy yo pues entonces.

Entrevistadora: Okay. Hay muchas preguntas por las que tenemos que pasar, bueno, no tantas, pero me llama mucho la atención, la idea de un cuerpo, actualmente o durante las generaciones, ha sido impuesta, ya sea por familia, por televisión, por ¿a ti quien te enseñó? ¿de dónde aprendiste como un cuerpo sano debería de verse?

Elvira: De las revistas.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Antes éramos muy apegadas a revistas mi hermana y yo, comprábamos la cosmopolitan, no se si todavía siga existiendo, pero antes venía más gruesa y venia como con más contenido de, ejercicio, dieta, maquillaje, ropa, entonces eso te va generando que un cuerpo, para ser atractivo, tiene que estar en forma tonificado, eso.

Entrevistadora: Y tu hermana ¿estaba como que en el mismo canal que tú? por así decirlo.

Elvira: Si, pues imagínate, eramos las dos gordas de la familia, mi hermana Martha que era la mayor, nos decía “cerdas”, nos decía “malditas gordas”, entonces... imagínate, o sea tanta agresividad...

Entrevistadora: Claro. Sientes que este, esta relación que tienes con tu cuerpo, antes, después, ahorita, ha influenciado en tus relaciones con los otros, sean parejas, sean amigos.

Elvira: Si, si, porque obviamente me siento gorda, me siento insegura, y ahora sin un seno, pues más, luego con ciertos comentarios, pues te pegan, quieras o no.

Pero pues, al final de cuentas, me acepta y aunque no me aceptaran, entendí que en la medida en la que das, recibes, y Luis es muy egoísta [risas] ¿también contigo? Entonces es general. [risas] Okay. entonces así como el no me da, que el tampoco exija.

Entrevistadora: Claro [suspiro], actualmente me dices que, sientes como un líquido ¿te ha quedado algún dolor? ¿te ha quedado alguna molestia?

Elvira: Fijate que no, fijate que, voy caminando y me pica el pezón izquierdo.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Me arde el seno izquierdo.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Que no está, tú dime.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Curioso, pero cierto, me pica, me arde y siento el líquido que gira, pero pues no se, no se, para serte sincera no se. ¿He ido al doctor? Si ¿le he ido a preguntar? Si, pero me dice que es normal, pero cuando veo sus caras de, así como que es normal, pero me revisan y pues todo está bien, pues bueno esta bien.

la verdad es que... corro y huyó por que... eso de que te den la noticia de que... ay no, la verdad es que no, es traumante... mucho.

Entrevistadora: Entonces en tu actualidad, nada más llegas a sentir esta comezón, estos piquetitos, estos dolores, es todo lo que llegas a sentir.

Elvira: Ujum.

Entrevistadora: ¿No quedó alguna molestia en la piel?

Elvira: Si.

Entrevistadora: ¿Algo sensible?

Elvira: Las radios...

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Son las que te... bueno si de antes era de piel delicada, en esta zona [señala su seno izquierdo], necesito usar brassier de algodón, sin el típico resorte, por que si me llevo a poner uno, se me llena de sarpullido.

Entrevistadora: Okay.

Elvira: Se volvió muy, muy delicado y tengo que ponerle cierta marca de crema, si no, empieza a descamarse y a dar comezón y se vuelve un teatro.

Entrevistadora: Okay. ¿Hay algo que cambiarías de tu cuerpo?

Elvira: [Ríe] Si, lo gorda [risas].

Entrevistadora: ¿Qué más?

Elvira: ¿Qué más?... pues yo creo que sería todo, o sea, quitarme la grasa, así, eso sería todo.

Entrevistadora: ¿Y por qué?

Elvira: Pues para poder entrar en la ropa que me gusta.

Entrevistadora: Ah, okay.

[Interrupción]

Entrevistadora: Entonces, para entrar en la ropa que te gusta.

Elvira: Ujum.

Entrevistadora: Okay, okay. ¿Qué sientes que has aprendido sobre ti y sobre tu cuerpo? a través de toda esta experiencia que has llevado.

Elvira: Aprendí que soy fuerte, aprendí que no me debe de importar, mira, ya estoy con la meno... bueno con los bochornos, que soy fuerte, aprendí que tengo un cuerpo... que agradecer, que me sacó adelante, eso de... aprendí a cuidarme, mangos, por que la verdad es

que, es como te digo, he hecho cantidad de... de cambiar alimentación y pues, no ha valido para nada.

Aprendí que... que no debe, que no debo de permitir que me pegue los malos comentarios... aunque hay unos que se guardan.

[interrupción]

Y te soy sincera, no se me ocurre otra cosa, ya, ya lo pensaré y diré “ay, por que no le dije esto a Jaz”, típico, si.

Entrevistadora: Si, pasa mucho.

Elvira: [Ríe].

Entrevistadora: Ya solo nos quedarían dos preguntas.

Elvira: Ujum.

Entrevistadora: ¿Cómo crees que se ve tu relación con tu cuerpo en un futuro?

Elvira: Pues mira, lo que trato es... empezar a hacer ejercicio, cuidarlo más, no tanto por estética, si no, por salud, para durarle más a mi hija... ujum, eso sería todo, por salud más que por estética... porque quiero llegar a viejita y para llegar bien, sin diabetes, sin hipertensión y sin muchas cosas, tengo que empezar a cuidarme...

Entrevistadora: Okay. Ya como en un tema un poquito más general ¿Que consejo le darías a alguien que fue recién diagnosticado con...

Elvira: Ay, no me preguntes eso... soy mala para dar consejos...

Entrevistadora: Okay, bueno ¿que te gustaría a ti haber sabido con relación a tu cuerpo?

Elvira: Fijate que... como consejo, pues no, pero fijate que cuando me veían con la mascada en la calle... señoras me decían “¿cuánto tiempo tienes?”... y pues sí, pues si me molestaba, me decía “no te molestes, yo tambien vengo del cáncer, y yo lo unico que te deseo es que tu paso, tu camino por el cáncer, no sea tan duro, no sea tan desgastante como lo fue con el mío,

que Dios te bendiga y que Dios te cuide, pues sí, porque vas, estás entrando como a una cueva, en donde muchas se quedan y otras encuentran el camino”...

Y si es cierto, cuando yo veía a personas con el mismo gorro que yo, ya llegué a traer... yo dije ¿me acerco? No, por que a lo mejor ella lo está pasando mal o no lo está pasando tan mal... y está en una situación complicada... es que el pasar por un camino de cáncer, culturalmente, el hecho que te digan “eres una guerrera” Ay, es como si te jalaran los cabellos, creeme que si, le digo yo a Ana “en la vida se te ocurra decirle a alguien que es un guerrero” por que ay, yo voy y te doy una madrina ¿Porque? por que estas ahí y no te queda de otra... eso de echale ganas, o sea ¿como se le echa ganas aquí adentro? O sea, yo no sé, estoy pasando con esto y no se como echarle ganas, o sea, y darle consejos a una persona con cáncer... la verdad es que no, por que nadie sabe lo que lleva por dentro, nadie sabe el camino que está recorriendo, sí yo, sentí que me dijeran que era una guerrera, ay, te juro que cuando me lo dijeron, no. Para dar consejos, no.

Entrevistadora: Te reformulo la pregunta, si justo ahora pudieras hablar con tu yo antes de ser diagnosticada, bueno cuando apenas fue diagnosticada ¿que le dirias?

Elvira: Pues la abrazaría y le diría que... va a ser duro... pero que confie en su cuerpo, porque su cuerpo la va a sacar adelante... y también el cariño, y los apapachos y los abrazos que recibí... también el, el “no te dejes caer, es que levántate, orales, amonos” o sea, y lo digo así por que, mis hermanos son “ay mamasita, a ver, no te chiquees, orales, muévete” eso también me ayudó... y le diría que se acepte como es... que nadie va a hacer por ella lo que ella misma va a hacer... y que tengo un motivo y, que tienes un motivo para salir adelante y, por qué la quieres ver realizada de la manera en la que sea, y por que quieres compartir, ese, ese, ese amor que ella genera alrededor, por que quiero estar con ella, en las buenas, en las malas y en las peores, para caminar juntas, por la verdad es que no me gustaría que mi hija se quedara sin mamá... como te comenté tengo un, dos hermanos que dejaron dos hijos que están dolidos, que cuando se caen, no hay una mamá que los saque adelante, una mama que te diga, vamonos mamasita, caminele, eso es lo que le diria a mi yo... antes.

Entrevistadora: Pues, eso fue la última pregunta, te agradezco mucho por que, creo que el cuerpo es un tema muy difícil, ya sea que hayas pasado o no, por algún tema, creo que hablar de uno mismo de un cuerpo es muy difícil.

Elvira: Ujum.

Entrevistadora: Entonces te agradezco mucho que tengas la confianza de poder contarme todo lo que contaste.

Elvira: Y perdón por incluir a Luis, pero pues es que es difícil no incluirlo porque...

Entrevistadora: No, claro que no.

Elvira: Hay cosas que...

Entrevistadora: Son relaciones que permean tu vida y a veces el cuerpo, entonces pues...

[Fin de la grabación]

Primera entrevista María

Fecha: 29 de abril del 2024

Lugar: Sanborns café en plaza Zapamundi

Roles

Andrea Lizbeth Moran Torres (entrevistadora)

Elena Jazmín Torres Venegas (observadora)

Duración: 50 min

Encuadre: Una vez que se toma asiento se empieza a dar el encuadre, el cual consiste en agradecer a la entrevistada su tiempo y explicarle la dinámica que se va a seguir, sin embargo, la entrevistada comienza a hablar antes de finalizar por completo el encuadre.

María: Mi nombre es María, tengo 50 años, emm, soy abogada, trabajo en una notaría, trabaje 26 años en Banamex como gerente, emm, desafortunadamente en el 2001 me diagnosticaron cáncer de mama, fue en el seno derecho y pues fue, el diagnóstico fue metástasis, entonces, emm, pues me empezaron a hacer estudios, biopsias, laboratorio y pues sí confirmaron lo que el doctor sospechaba que era metástasis. Esto fue muy raro porque en el 2000, en diciembre del 2000, pues yo siempre soy, era una persona que cada año me revisaba de todo no, desde, este... como se llama, este papanicolaou, arriba este como se llama...

Entrevistadora: ¿Mastografía?

María: Mastografía (asiente con la cabeza) y pues todo siempre salía bien, bien, bien y la sorpresa fue que... miento fue en el 2008, en el 2008, y en el 2009 en enero pues bañandome bien extraño me senti una bolita y pues si me espante la verdad y ese mismo dia me fui con el ginecólogo, y el ginecologo pues al ver su expresión pues me dice sabes que, este, te tiene que ver un oncólogo entonces me fui con el oncólogo, y en el oncologo igual tu ves su, su.. rostro que ves que no es muy buena, este noticia, me dijo bueno te vas a hacer una este, mastografía, te vas a hacer un ultrasonido y de ahí decidimos si te hacemos una biopsia, y pues si, me hicieron una la biopsia, hicieron todo y todo confirmó que era metástasis, el oncólogo, entonces ya cuando este.. vieron todo esto pues si yo decía no, bastante, porque yo dije no me hago nada, así fue rotundo, le dije al oncólogo ¿y si no me hago nada?, y me dijo “pues no te hagas nada.. en 6 meses te voy a desahuciar” entonces literal salí del consultorio, y este.. iba yo con mi mama, ya mi mama ya falleció, y.. eso fue un viernes, llore viernes, sábado, domingo, lunes, hasta el lunes dije no, en ese tiempo mi hija tenía 6 años, 7 años, para ella era transparencia, ella era.. ella no se percataba de lo que estaba pasando, yo había decidido no hacerme nada, no seguir con el proceso y.. y bueno ya cuando fue el lunes dije tengo de dos, o sigo, luchando o me quedo, no, pero el seguirme luchando mi motor era Camila, mi hija, yo ahora actualmente tiene 22 años, y dije todavía quiero vivir, quiero llegar a que ella, pues verla crecer, verla este que se, que estudie, y entonces ese lunes fui con el oncólogo y dije pues si, si le entro, al reto y pues me hizo la historia ¿no?, te van a dar 16 quimios, que fue una quimio muy agresiva porque fue la roja, en ese tiempo ellos detectan que la roja era más agresiva. 16 quimios y 42 radioterapias.

Fue un año en el 2009, en ene..en febrero del 2009 me empezaron las quimios, en junio me operaron, me quitaron toda la mama, ganglios, axila todo, y regresando me volvieron a dar quimios y me volvieron, y seguí con las radioterapias. Las quimios si eran muy dolorosas porque pues es la transformación no, se te cae el pelo, se te cae la ceja, se te quedas sin pestañas, osea es una transformación en tu cuerpo increíble que desde que te.. este..meten la, te inyectan la quimio, emm.. bueno en ese momento al pararme e ir al baño, ya estaba yo, mi cuerpo ya tenía la quimioterapia, porque yo ya hacía rojo, o sea que era la quimio. Y me hice así en el pelo (se pasa las manos por el cabello imitando un cepillo) y se me venía el mechón, osea literal

así ¡pass! y a mi 7 dias me había dicho el doctor cortate el pelo, mas bien me dijo rapate el pelo y yo pues si me lo voy a cortar, y me lo corte muy chiquito, pues no, era raparse.

Y pues bueno ya cuando este me dieron la primera quimio, la tercera, la cuarta, la quinta, me operan, me quita todo y me dan las radioterapias no, fue, era... hijole era bien traumático de verdad, las radioterapias recuerdo, porque, afortunadamente fue en un lugar.. a mi me atendían en un ...este... servicio médico particular porque trabajaba en un banco, entonces pues fue de lujo. A mi me mandaban a las quimios a una casa donde especialmente te ponen las quimios y desde que entras te abrazan, te dicen bienvenida, te ponen en un reposit, te dicen quieres té, quieres música.. y pues dices bueno al menos de lo malo pues como que te consienten no.

En ese tiempo que me dieron las quimios, a la segunda quimio me pusieron un catéter, ah como sufrí con ese catéter, es como un timbre que te ponen aquí (señala su pecho de lado izquierdo), horrible, horrible, horrible, para mi fue creo que lo mas peor que me pudo haber pasado, teniendo en mi cuerpo el catéter, porque cada mes te lo tenían que limpiar, te lo tenían que.. suturar o no mal recuerdo como le llaman y este... pues si era bien doloroso no, porque a veces si le atinaba, a veces no le atinaban, a veces se tapaba, a veces no se tapaba, y bueno para mi fue lo que más me hizo sufrir, fijate el catéter, porque sabía que las quimios me las ponían y... bueno era un proceso lo que me pasaba que ahorita se los comento, pero si era bien feo el catéter, eso si, fue mi coco.

Y pues bueno me operan, me ponen otra vez radioterapias y ya salgo, esa es la historia del proceso del cual me, me.. este tocó que fue en el 2009, ahora no se si quieran que les platique en el inter cuando me ponían cada quimio que era lo que pasaba, no se si se trate de eso.

Entrevistadora: Si, si, si, por favor

María: Bueno en la quimio iba yo preparada, me ponían la quimio y el doctor me mandaba una vacuna, una vacuna que costaba en ese tiempo 35 mil pesos y que el banco lo costeaba, yo nunca puse un quinto, en esa .. salía yo de la quimio y salía yo mal, salía con mucha nausea, sudando, no podía yo comer, y saliendo necesitaba a fuerzas comeme una paleta de limón, mi cuerpo necesitaba algo frío siempre. Al otro día me ponía esa vacuna que no recuerdo como se llama, pero era carísima, costaba los 25 mil pesos, iba me la ponía y era en el brazo, pero hagan de cuenta que bien extraño porque me la ponían y en ese momento caía yo,

exactamente eran 10 días, llegaba yo como costal, así mal, no podía comer, las náuseas, todo lo que olía, el olfato y el oído se me agudizó mucho, osea oía hasta lo que no y olía lo que hasta no (risa) osea, en ese lapso.

Y ya me ponían esa vacuna que según era para que me subieran las defensas, según el doctor, al 11vo día yo ya estaba como si nada, claro con las carencias de que si el estómago, porque me daban mucho vomito, mucha diarrea, bastante, este, me dolía mucho la cabeza, no toleraba mucho los olores de pino, de cloro, el perfume, la pasta de dientes, ¡uy para mi era algo horrible! y pues pasaba ya los 20 días otra vez me volvían a poner otra vez la quimio, al siguiente día me ponían la vacuna y... y al 11vo día ya estaba como que un poquito mejor.

Baje mucho de peso, eso fue lo bueno, también (risa nerviosa) recupere mi figura, porque pues no comía, o sea eran puros, era dieta blanda, no podía tomar café, no podía tomar coca, aunque se me antojaba mucho y era muy cafetera. Es que según dicen que, bueno el doctor me decía que nada oscuro podía comer, nada oscuro, nada de chocolate, grasas. Lo que sí se me antojaba mucho eran las papas fritas, pero, pues obviamente tiene mucha grasa y pues no me las podía comer, entonces todo eso me hizo que bajara de peso.

Eso fue en las quimios, en las radioterapias... hijoles yo me desayunaba al salir de su casa y me ponían la, la radioterapia pero es un monstruo, es como un este, yo le decía el robot, porque es un super monstruo la radioterapia, no te hace nada, no te toca nada, pero te quema, o sea sales y sientes caliente. Ya en la última quimio acabé enllagada de todo esto (señala la zona de axila, hombro y pecho de lado derecho), porque por lo mismo de la radioterapia, pero lo único que me ponía era este... una crema que fui al hospital y me dijeron ponte esta crema es muy fresca que era un antídoto, yo le decía antídoto, porque era una esté crema ponds con vitamina E, aceite de ricino, hijole era, y la metía yo al refi ¡hijole no saben me la ponía y como me refrescaba y me ayudaba!, porque luego la blusa ya no la toleraba de lo sensible que ya estaba.

Y lo raro de ahí de la radioterapia era de que, yo me desayunaba en su casa, entraba a la radioterapia y salía y ¡me daba un hambre!, pero lo que nunca, o sea tenía que llevarme un sandwich, un yogur o algo porque hijoles no saben el hambre que me daba. Y otra vez como que en la tarde como que me venía el decaimiento no, otra vez débil, cansada, las piernas, pero pues lo tuve que tolerar porque si no era lo que me iba a aliviar, osea era lo que estaba yo luchando por lo que, para que... Primero me dieron las quimios para que bajara la bolita, porque

la bolita media 7 cm, y no podían operar porque era peligroso, entonces cuando me dieron las quimios, las primeras 4, esperaban que bajara la bolita para que me pudieran operar, bajo a 4.5cm, afortunadamente con la quimio. Bajo, me operan, me la quitan, me quitan todo, me encapsulan todo, pues deciden seguir con las quimios y ponerme la radioterapia.

Termine las radioterapias y seguimos con las quimioterapias, y de ahí este, pues la alimentación era... como casi no comía, todo me daba náusea, lo que si comía mucho era sandía porque era muy fresca para mi cuerpo, todo lo fresco, pero la verdad era... era ver el alimento y no, no lo toleraba, no lo aceptaba mi cuerpo, yo creo que tu cuerpo recibe un químico, yo hasta ahorita a la fecha el oncólogo me dice "tu eres un químico", o sea aunque ya hayan pasado bastantes años, desde el 2009, mi cuerpo todavía trae ese químico porque yo no soy la misma, mi cuerpo no rinde lo que tiene que rendir. Las enfermedades se agudizan más porque yo no tengo tanta defensa, la prueba esta que me ha dado tres veces covid, entre otras.

Entonces ya cuando pasa todo el 2009, me dan las quimios, me dan las radios, pues ya después se vienen otras enfermedades, porque dicen que cuando te da cáncer, te puede dar en 5 lados, en mama, pulmón, ovarios, matriz, no me acuerdo la otra.. pulmones. Entonces a mi me dio en mama pero después de ahí puedes recaer otra vez, y si yo recaí en ovarios, en matriz, a los 4-5 años me quitaron los ovarios y la matriz, porque ahí volvía a reincidir y el doctor decidió mejor este quitar todo para que no volviera a este, otra vez a... a brotar el cáncer y este... Y pues bueno si es, no es lo mismo tu vida porque repito ya no rindes, cualquier enfermedad eres como una esponjita no, todo, todo me da.

A penas eh.. tengo aquí en la notaría 7 años y no se si fue también psicológicamente que como ya no tenía el servicio médico el del.. el bueno, el particular ya era seguro ahorita, ya es seguro, pues en automático ya no me he enfermado, osea estaba yo con el servicio médico privado y todo me daban, aterrizaba en el hospital cada rato, cada rato, cada rato, o sino era un acosa, era otra cosa y así, y ahorita ya no. Entonces no se si psicológicamente yo me he preparado a decir no, ya no me enfermo porque yo no quiero ir al seguro y un particular pues cuánto me va a salir no, entonces pues no se si fue para bien, como que fue un tope el decir en mi mente decir sabes que cuidate porque si no te vas al seguro y en el seguro te van a tratar mal. Y la verdad no em.. si me han dado otras cosas, me ha dado que influenza, que este el covid, pero pues es controlable, entonces pues no.. es duro pero también el este..el.. motor que a mi me ayudaba era de que pues mi niña estaba chiquita, que ella, ella fue como así como que yo dije por ella.

Yo se que si me pasaba algo, a lo mejor me estoy regresando pero me pasaba algo bien extraño que porque dicen que cuando te dan las quimios luego te dicen “ay se murió porque no aguanto la quimio” y no es eso, lo que pasa es que la quimio es un quimico muy fuerte a tu cuerpo, entonces lo que te da es el corazón, luego luego te para el corazón, y a mi, mi corazón ha estado bien afortunadamente, pero a mi me pasaba que el día que me ponían las quimios, eso sí agarre mucho miedo y siempre tenía que agarrar yo a alguien, porque yo sentía que yo iba como en un cochecito y me iba yo para atrás y todo estaba oscuro, no se si era de que yo ya me estaba yo llendo o.. era mi miedo, o era el proceso que tenía que ser, pero eso si me daba mucho miedo en la noche. No me podía yo dormir, porque sentía que me iba no, y tenía que agarrar yo a alguien porque yo sabía que agarrando yo a alguien ahí me iba a quedar y que no me iba a pasar nada, eso era lo que a mi me.. pues si me daba miedo.

Pero mi motor fue mi hija, yo decía ay Dios mio dejame llegar a sus 15 años, pasan sus 15 años, ay no Dios mío renuevamelos, ahora deja esto ¿no?, ahora ya se va a graduar o ya cuando se case y así, porque este pues no yo siento que todavía tengo mucho que.. que quedarme aquí

Entrevistadora: Bueno a parte de las quimios y las radioterapias, ¿en que mas consistió su tratamiento? no se si tuvo otro tipo de consultas, chequeos, como decía ahorita que es un proceso largo, no se ¿lleva un control y monitoreo todavía?

María: Si, este después del 2009 cada año me tengo que hacer mastografía y ultrasonido, siempre cada año, para dar seguimiento y un mes de estudio que se llama TAC, no se si lo conocen (entrevistadora y observadora asienten) Si, cada año, cada año, porque ahí pueden detectar si hay alguna situación en el otro seno, o en cualquier parte del cuerpo, pero si cada año tengo que hacerme esos estudios.

Entrevistadora: Y por ejemplo en cuanto a ese tema del tratamiento ¿en qué otras cosas consistió? No se si tenía esta parte de los cuidados paliativos o después de algún procedimiento, o por ejemplo si ahorita lleva un control en cuanto a la comida, el ejercicio o su cuerpo.

María: Pues es que mira en cuanto al ejercicio estoy muy limitada, porque en mi brazo, no recuerdo si tenemos 39 ganglios o algo así, y a mi me quitaron todo, entonces en mi brazo no puedo cargar más de 10 kilos. Yo no puedo por ejemplo... mmm... Yo hasta donde llego es

hasta ahí (mueve se brazo de manera lateral hasta un poco antes de llegar a su costado) ya más no porque me duele, entonces ejercicios bruscos, basquetbol, nadar, nadar si debo de hacer pero no lo hago.

En ejercicios si me limito por eso, por mi brazo, porque se que si hago un esfuerzo se hace un brazo lin.. linfodema o linfedema, no se como, es linfodema me parece ser, ahí nada mas chequeen como es, que se hace así gordo como popeye. Debo de traer, un cuidado es que debo de traer una malla en el brazo y un guante todo el día, hasta acá (señala de su hombro hasta la zona de muñeca) porque, porque no hay circulación, como no hay ganglios no hay circulación, entonces con la maya me ayuda a resistir, este los movimientos bruscos. Ahorita no la traje porque con el calor se siente bien feo, ¡ay no la aguanto! pero si la debo de traer.

Incluso hace poquito fui a una terapia porque me dolía mucho la parte de atrás (se toca la espalda) y tenía, bueno yo temía que era el pulmón porque me dolía muy feo, muy feo, me hicieron placas y todo, y todo salio muy bien, pero era una fuerte contractura que traía por el brazo, algo que jale o algo.. come se que no lo puedo hacer pues hago otro tipo de esfuerzo y me contracturo atrás, pero eso me ayuda la maya. Eso es en cuanto al ejercicio, y pues lo demás, pues las piernas están bien y todo pero pues no lo hago también por falta de tiempo y también pues que no me organizo, porque si debería.

En cuanto a la alimentación pues debo cuidarme en.. es que mira no te dicen no comas esto o sea todo son como que tips que te dan, tienes esto no comas chocolate, no tomes café, este pura verdura verde, nada de grasa, este verduras está prohibida la coliflor por ejemplo, malísima, este.. el azúcar, pues dicen que la azúcar que ¿mascabada? esa es la que es buena, ¡Ah! tomar muchos antioxidantes, jugos de antioxidantes, o fruta que tenga antioxidante, eso es lo que... Pero no es como tal una medicina, sino que es como que pues para ayudar para que no te de, porque si te da, te va a dar eso es de ley. Es como para que no te de tan fuerte ¿no?, pero lo que sí dicen que el antioxidante, todo lo que tenga antioxidante es muy bueno para la alimentación. Dormir 8 horas, es muy malo que en una persona así con este... con este esquema no duermas o te canses, porque tu cuerpo va perdiendo defensas, te sientes débil, te cansas, entonces yo si no duermo !hijoles; no rindo. O sea si le... yo soy una persona que siento que le hecho muchas ganas, que soy así bien, a todo le entro, pero, si no duermo si siento que me afecta, eso si,

Y pues la alimentación no grasas, no esté... nada de aceites, nada de cosas fritas, emm... chocolate, los dulces, la carne roja decían que no era buena. Es que te digo, el medico no te dice “no vayas a comer esto” no, todo de lo que te dicen, te llegas a oír o haces amigas o algo y te dicen no comas esto porque te hace daño, no comas esto, y pues bueno tú también de lo que vas leyendo o así. A mi me regalaron, bueno no me regalaron, compre un libro donde decían muchos tips y yo me guié ahí de eso, si quieren se los presto, nomas que hoy en la mañana lo busque y no lo encuentre. Y ahí saqué muchas cosas, ejercicios, este la alimentación, lo de la malla, emm...

También cuando me quitaron, cuando me operaron me mandaron a una terapia física ¡hijoles esa también como me dolía! pero me tenia que aguantar, porque te ponen como unos electrodos que brincas así, eso no duele pero lo que sí me dolía era de que te ponian la crema y te sobaban y te sobaban y tu con la herida así, pues a mi me dieron 39 puntadas que es desde acá hasta acá atrás (señala la zona del pecho hasta arriba de la axila) entonces pues sí dolía, pero me tenia que aguantar porque si no decian que la piel se pega con la costilla, entonces al pegarse, si eres candidata a poderse...emm.. hacerse una reconstrucción está pegado y no puedes porque te ponen un expansor, y el expansor lo que hace es así (con la mano abre y cierra los dedos mientras hace un movimiento hacia atrás) jalar, jalar tu piel, despegar y despegar.

Cuando quise ser candidata, y cuando me dijo el doctor que me reconstruía, a mi la verdad no me importaba quedarme así, pero cuando dije bueno pues a ver, ¡Sacatelas! me da en la matriz, entonces dije no, ya así me quedo, entonces mi prótesis es quita pon, yo le pongo así ¿no?, me la quito, me la pongo, me la quito, me la pongo, ¿por qué?, porque yo ya no quiero sufrir tanto piquete, sufrí mucho piquete, antibióticos y no, no, no; yo ya no quiero, yo ya asi me quedo, pero este pues.. no fui candidata. mi cuerpo no aguanto por que decian que si me ponian la prótesis o era muy factible que me volviera a dar en el mismo lugar, imaginate, o sea ya se invade mi cosquilla, porque yo me quito mi prótesis y me veo mi costilla, me siento mi costilla, entonces dije no, no me hago nada, y pues.. pues prefiero, a sufrir este..

Hace poquito me dijeron que había un hospital donde hacen, te operan gratis, osea entras a un protocolo, pero ni asi me llamo la tensión, no yo ya el picarme porque ... !Ah porque también cuando te ponen las quimios, tus venas se hacen muy delgaditas; para eso es el catéter, para que no te.. y fijense lo que me paso, me pusieron dos quimios en este brazo (señala el brazo izquierdo), porque en este (señala el brazo derecho) no te pueden hacer nada, no te pueden

picar, no te pueden dar, me pusieron en este (señala el brazo izquierdo) y me creció cuatro centímetros, mira si te fijas (junta los brazos para mostrarnos) este esta mas apretado que está (se refiere a la manga de la blusa) y este es el bueno (brazo izquierdo) y el que debería de estar así es este (señala el brazo derecho) Entonces yo le dije al doctor oiga ¿por que mi brazo yo lo noto asi? me dice “te pusieron quimios” le dije que si “ay pues es por eso”.

Entonces dije bueno, ya con esto me este... que.. pues ya no fui también candidata a que me pusieran la prótesis. Pues es bueno y no porque también sufres, también, no eh... volverte a reconstruir, te tienes que estar cuidando, porque tienes que usar brasieres especiales, luego no encuentras, o luego están muy caros, las prótesis, las prótesis tienes que tener mucho cuidado, porque cuando yo empecé, empecé usando una prótesis de arroz imaginate, osea era un peso que andaba yo asi (se toca el brazo y se inclina al lado derecho) de lado no, y no hubo quien me dijo no esas no, esas son bien este.. te aplastan, me mandaron a una tienda por el centro que son de Estados Unidos, que son de silicón, que tiene su fundita y te lo hacen a tu peso, te lo hacen a tu medida, entonces cuando fue eso has de cuenta que cambio mi vida porque cuando entre a trabajar con la de arroz, nombre como sufrí, me pesaba, me sudaba, andaba toda chueca, me dolía la espalda porque era un peso no apropiado para mi, entonces también tienen que cuidar eso, las prótesis que sean de tu peso, de tu tamaño y el brasier.

El brasier, si no usas un brasier con un este... ay como le llaman al resorte de aquí (señala el hombro) este

Entrevistadora: ¿el tirante?

María: El tirante ancho, es malo, si no usas un brasier ancho también de este lado (señala el torso a la altura de la costilla) también es malo. Entonces tienes que buscar un brasier que sea.. yo la verdad especiales de oncología no uso eh, no me gustan, pero encontré un lugar que son, pero están asi como que más coquetones no, osea y más cómodos.

También una de las cosas, es el desodorante, yo se los digo también a ustedes como jovencitas, hay un desodorante que es antitranspirante, nosotros, o bueno todas las mujeres debemos de usar un desodorante que es nada mas DESODORANTE, nada de antitranspirante, porque eso ayuda a que te de cancer. Entonces, también me costó mucho trabajo buscar un desodorante acorde que nada más fuera desodorante, hay miles, que si de cristal, de pastillita que todo; pero

bueno encontré uno que se llama creo que ...este.. bueno tengo el nombre si quieren luego los paso, los venden en la San Pablo y con ese porque si me pongo otro, como no tengo axila, me.. me roza mucho, también,entonces eso son los cuidados que debes de tener.

Otro cuidado con tu brazo, en su casa debo de tener, este cucharas, pero este largo (señala el mango de una cuchara) porque no puedo utilizar cosas calientes, porque mi brazo me empieza a doler mucho, o se me empieza a poner caliente, caliente, caliente. Y el motivo de que sea el mango largo, es porque de lejitos les estás moviendo no, y no entras tanto. No puedo cargar cosas pesadas, no puedo guisar, no me puedo meter en cosas calientes, porque el brazo me duele;

Entonces esos son los cuidados que tengo que tener, una ponerme crema en la herida, no, cuidarme mi prótesis que sea acorde a mi y sufres porque pues luego se te desacomoda y honestamente, luego se te olvida y así, y luego a veces algún movimiento, y luego yo me agacho y ¡punkatelas! ahí viene no (risa) es una de las cosas que pasan, no me da pena decirlo porque pues a todos nos pasa, osea es algo que es y no puedo decir !ay no yo estoy bien derechita! y no, suele pasar. Cuidarte tus esté.. tus brasieres que sean acorde a ti, a tu medida; digo yo los uso así, pero tambien aunque no estén enferma la persona, también debe de usar para eso porque es bueno, ancho el resorte y ancho de aquí (señala el costado), osea no tan delgaditos, yo con Camila como tambien ahi estoy, pero pues no se deja, no se deja pero bueno y también estoy con lo del desodorante, pero bueno la que está, tengo el problema soy yo, ella no verdad, que esperemos que no porque, también una de las cosas es de que nadie en mi familia ha tenido cáncer, nadie, nadie ni mi mama, ni mi abuelita ni nadie, la única que.. pionera fui yo y dicen que según aparece en la cuarta generación, y una cuarta generación es una de mis sobrinas y le acaba de dar cáncer, entonces si es cierto eso, osea a ella le dio cáncer de... de matriz a los 30 años; entonces pues si tambien mis hijos, pues también, bueno Camila también se debe de cuidar porque trae un antecedente.

Entrevistadora: Eh, ¿Nos podría contar un poquito más de como fue ahora su experiencia con la parte de la matriz que nos decía? igual ¿cómo se dio cuenta, los cuidados?

María: De la matriz fue a los 4 años después de, de que me dio de alta, este, tuve un embarazo, un aborto, no se, no se logro el bebe, y este y despues de ahi yo tuve mucha hemorragia, hemorragia, hemorragia y era algo que en un momento ya no aguante, entonces me llevaron al

hospital y me dijeron tienes este.. bolitas en la matriz, ¿fibra.. denoma se llama?¿o biomas? miomas, la matriz creo que son miomas, dice tienes cuatro, nosotros te la podemos quitar, los miomas, pero vas a reincidir otra vez.

No es cierto primeros fueron los ovarios, primero fueron los ovarios y les dije pues si quitenmelos, porque ya cuando me operaron arriba pues dije pues quitenme todo, yo ya no quiero volver otra vez al hospital y pues te dicen eres joven, tienes pareja, todos esos tabúes y dije bueno, pero cuando los ovarios les dije pues si quítame los dos, dijeron no te voy a quitar la mitad de uno, dice porque te puedes volver a embarazarse, osea ya era difícil yo embarazarme, pero los doctores no me dejan, osea te cuida mucho esa parte. Entonces cuándo ya entró al quirófano pues ya me iban a quitar nada mas un cachito, ya cuando sali me habían quitado un ovario, dije a bueno pues para mi, dije quitenme de una vez todo, dijeron no estas muy joven, esté, a esos también son tabúes de que te dicen.

(se interrumpe un momento la entrevista en lo que el mesero acomoda la orden en la mesa)

Este te quitamos los ovarios, te vas a hacer viejita, la menopausia y todo no, ahorita les cuento eso, entonces este pues ya me quitaron uno y dije bueno este no pasa nada, ya no, a los 6 meses, a los 4 meses, empiezo con el otro. Doctor es que mire asi y me dice “ no sabes que, te voy a quitar los dos” y me dije ¿ay (suspiro), bueno me hubiera evitado una operación! quitamelo y quiteme la matriz, a mi ya no me sirve de nada “no, porque la menopausia, estas joven, tu pareja” yo dije a mi no me importa eso, quitamelo todo “no, nada mas los ovarios” bueno esta bien, me quitan los ovarios.

Al año, empiezo que me duele el estomago, que tengo sangrado, pero yo ya no tenía ovarios no, tenía yo este sangrado, me dolia, este no me podía yo ni sentar. Me acuerdo que iba a ir yo a un concierto de Marc Antoni y andaba yo mal con mucho vomito, me acuerdo también, y ese dia estuve peor, parecía yo muñeca diabólica, que perdón por la mesa y por todo, pero vomitaba y asi mira !Buahhg; pero no le dije nada a novio en ese tiempo, y este le dije sabes que, me dice “¿que tienes?” nada, fuimos al concierto ahí en el auditorio, entre al baño y era sangre, dije Dios mío, si ahorita le digo me va a llevar al hospital y yo ya sabía que no iba a salir, “¿Que tiene?” nada, “¿te duele algo?” no. Pero era moverme y era !uff; y entonces de ahí nos fuimos al hospital, me hacen todavía todos los estudios; me dice “sabes que tienes bolitas en la matriz, hay que quitartelas” ¿me vas a quitar la matriz? “no porque estas muy joven” dije, mire asi

paso con los ovarios dice “vamos a abrir y vamos a ver” pues sí me tuvieron que quitar la matriz, entonces me quitaron ovarios y me quitaron matriz.

Y los cuidados pues de momento fue como una cesárea, porque pues me tuvieron que abrir como en una cesárea, Camila fue cesárea. Lo único que de ahí me ha afectado es que me acerco, voy a la tienda a comprar este... yogurt por ejemplo, me acerco al refri y siento yo frío como si yo tuviera un hueco, en el estómago, es lo único, pero de ahí de que la menopausia, de que calores, de que.. este.. sexualmente me afecte no, nada, a mi no me pegó nada de eso; a otras si me han contado de que pues si sufren, pero no, porque a mi la menopausia yo creo que a mi me dio cuando me dieron las quimios, porque en las quimios si sufrí de muchos calores, eran unos calores horribles, horribles, pero pues todos me decían que era por la quimio, pero yo creo que ahí se fue, porque a mi cuando me quitaron los ovarios y me quitaron la matriz, yo no sufrí nada de eso, gracias a Dios no sufrí nada de eso, lo único que les digo que si, me acerco al refrigerador y si digo !ay! me quito. Yo soy feliz porque ya no me preocupo de que vaya a tener mi periodo cada mes, la verdad, yo soy feliz así.

Entrevistadora:Emmm bueno, nos había comentado que tuvo eh... un seguro privado, aparte de eso ¿que otro tipo de apoyo tuvo por parte de su familia, de sus amigos..?

María:¡Hijoles! ahí si fue algo...mi mama ya era grande, y mi mamá era la que se encargaba de cuidar a Camila, entonces ehh.. pues ella como mamá pues le dolía yo como estaba ¿no?, pero pues su apoyo era, como que ella también se refugió mucho en Camila no, entonces ella cuidaba mucho a Camila y ella era para Camila, no como que decía bueno "Si María, este parte, yo me quedo con Camila, ¿no?" mi hermana, me lleva 10 años, también mucho apoyo con Camila, osea ella, ella, ella. El seg.. porque ellas sabían que yo con el servicio médico estaba yo bien, estaba yo protegida, me operaban y si venía mi hermana, me cuidaba y todo; mi mama, la alimentación y todo .

El que si no me apoyó fue mi esposo, el papá de Camila, ahí sí fue..emm. él venía de una familia como.. machista; ellos, la ignorancia aunque yo le pasaba y le decía todo, pero pensaba que el cáncer era contagioso, entonces en automático fue (cruza los brazos formando una equis y después la deshace). Pero afortunadamente cuando yo me enferme, yo de él no tuve ningún apoyo eh, nada, no me apoyo en nada, ni un “ay pobrecita” (hace un ademán de abrazar a alguien) nada, el se retiró, se fue en 2011, porque, me ehh, él pensaba que pues yo ya no era

mujer y me lo dijo, “sabes que es que ya no eres mujeres porque ya no tienes un seno ¿no?, no sirves para nada” pero que creen que no me dolio, ósea me dio tristeza, pero por la ignorancia, no de que decía de que este ya no era mujer, de que era contagioso, osea dices, ni los que están enfermos de SIDA cuidándose no contagian ¿no?. Pero bueno y afortunadamente se fue, se fue al año y medio, se fue y volví a renacer porque se fue el en diciembre y conocí a otra persona en agosto del otro año.

Y hagan de cuenta que me volvi como muy vulnerable, osea como que tenía yo a mis galanes, osea me buscaban pero, yo siempre fui franca, yo nun.. con ninguno salí más que con mi novio actual, ya llevo 12 años, pero yo le dije, oye cuando ya empezábamos a hablar otros, otras cosas, yo le decía oye pero no tengo seno, pero no tengo esto ¿no? y el me dijo, su respuesta así como que me cautivo fue que me dijo “pero eso no tiene nada que ver, eso no, no interviene en que pues yo no te quiera”. El tenía una hermana que tenia lo mismo que yo, que ya fallecio, entonces conocía todo el proceso, todos los malestares, todos de cuando no te sientes bien, cuando te sientes cansada, y pues la verdad le agradezco porque con él, como que me ayudó siempre estaba, ha estado en todos mis, mis esté.. cuestiones de salud, siempre me ha apoyado, entonces para mi fue muy bueno que el papá de Camila se retirara, por esa situación porque había problemas, sí, pero lo que desembocó todo fue cuando me enfermo, él era, yo como que un.. un.. animalito que mal, que lo podía yo contagiar y.. pues se fue, y fue lo mejor y ahora somos feliz, la verdad, porque el apoyo que tengo con esta persona, pues me ha ayudado, entonces por eso, por esa parte, pero si también eh luego piensas que es ¡hijoles! me invita una persona a salir y todos, y si quiere otra cosa más o... que trasciende la relación, pues yo estoy así ¿no?, entonces yo evite, evite, evite, si me invitaban a salir y todo pero yo evitaba salir por esa situación, hasta que dije con este, bueno voy a verlo, lo deje como 9 veces plantado y me dijo a la décima “si te molesto mejor dime y ya no te busco” entonces dije bueno, entonces ya fue cuando empezamos a platicar y le dije mira yo estoy asi, no tengo esto y esto y esto, y me dijo “no, para mí no hay ningún problema” y ya, ya llevamos 9 años, sino es que 12 años y así es

Entrevistadora:Bueno ya vamos a llegar a la parte final de la entrevista, no se si quiere agregar algo más, alguna experiencia, por ejemplo lo que nos contó esta parte de que se sentía como en el carrito que la jalaban, algún tipo de experiencia nada mas para ya ir cerrando.

María: Lo del carrito, si era bien este.. es que te dicen ¿no?, es que te puedes, te puedes ir; a mi cuando me ponían las quimios, te ponían en un reposet, les digo, con una tele y todo bien padre, y luego veías correr a la gente y al de al lado, me tocó tres veces que al, que el que estaba al lado, le daba un paro cardiaco y se moría ¡Hijoles y a mi eso me daba miedo! entonces yo decía no, yo no, yo estoy despierta y me decían duermete, yo decía no, no me duermo, no me duermo, tengo que aguantar.

Bueno ahí pues no me dormía, me desgastaba, pero ya en la noche si sentía, has de cuenta como un carrito de .. de este.. de la montaña rusa, así de que cuadradito, así yo me sentía que yo estaba en eso sentada , pero que me iba para atras, para atras, para atrás y todo negro, negro, negro y estaba yo consciente, no estaba dormida, estaba yo conciente, y eso si me daba mucho miedo, eso yo decia Dios mio no,no,no me voy, me tengo que quedar, me tengo que quedar y me acuerdo mucho que agarraba yo a mi mama y le decia no te vayas hasta que yo me quede dormida, ya una vez que yo conciliaba el sueño, ya (suspiro de relajacion) me soltaban y ya. Y todavía a la fecha, no veo el carito gracias a Dios, pero si cuando tengo algún temor o algo, si no agarro la, la mano de mi novio, el agarrarlo o sentirlo que está ahí o mi perrita cuando el no esta que está, el sentirlos ahí me siento segura de que yo me voy a quedar, sale, de que no me va a pasar nada y espero que así sea.

Pero eso del carrito es algo que si me daba mucho miedo eh, de verdad, osea yo sentía que yo si me estoy muriendo y, porque eran unos achaques muy feos, osea horribles ¿no? el calor, el.. el no podía comer, las náuseas, el vómito en el inter de las quimios y pues si en las noches no se ahí era eso, yo se lo decía al doctor y me decía “no, pues es que es lo mismo, pues tu.. tu cuerpo tiene una descompensación, tu mente también”, y este, pues así me la lleve todo ese año, y ya después, afortunadamente, gracias a Dios, desapareció, bueno me mandaron hasta al psiquiatra, por el cochecito, pero en el coche, en el psiquiatra no me gusto, porque ahí yo hablaba y hablaba, pero nunca me ayudaba, osea nunca me ayudaban a decir oye pues haz este ejercicio así, entonces dije ,no, lo elimino y en parte me querian dar medicinas, diazepam, esa para dormir y yo dije no, yo tengo que estar despierta para mi niña, porque aunque mi mamá me apoyaba, pues tambien tenia que, que pues estar con ella, llevarla a la escuela, las tareas y todo, entonces dije no, cero psiquiatra y decidí no ir al psiquiatra.

Lo que si, el temor y miedo que me ha dado son mucho los temblores, eso si es como, como muy este, grande pero pues yo creo que por lo mismo de que pues lo que está pasando ¿no?

que a cada ratito tiembla y que cuando tembló en el 85 yo era chica tenía yo creo que la, como 5 o 6 años y me tocó en el centro, entonces como que quede traumada ¿no?, también, pero... pues en si el cochecito ese fue así como que, no se si yo me iba, pero mi corazón estaba bien, porque yo le decía al doctor, revíseme mi corazón a lo mejor me va a dar un infarto, o algo ¿no? y me decía “no, tu corazón está bien, si se afecta por las quimios, pero no, tu estas bien”, entonces me dijo “trabaja en que cuando te duermas que este, la ventilación, esté todo oscuro” le dijo ¡ay! no sí, porque no podía apagar la luz, dije no, pues si lo que no quería era dar el cochecito oscuro, y al año desapareció, ya que terminaron las quimios y la radioterapia, terminó todo, el cochecito (risa).

Pero si, eso si me marco bastante eh, pero yo no, siempre me resistía, siempre decía Dios mío déjame vivir, que tienes que hacer esto, pues orale aguanto, no, esté ahora te tienes que hacer este estudio, orale va otra vez, me van a picar, si, !Orale, aguanto! pero yo porque me decía, mi hija, mi hija, mi hija y como se fue su papá dije Dios mío, mi mama se va y que va a hacer mi hija, estaba chiquita, osea 6-7 años, dije no. Y ese ha sido mi motor, Camila.

Entrevistadora: No se si gustaría agregar algo más, ¿quisiera decir más?

María: Ustedes pregunten (risas)

Entrevistadora: Bueno pues ya seria todo muchas gracias bueno por su tiempo, por contarnos su experiencia, más o menos nos contó un poco del proceso de lo que es ¿no? tener cáncer, este... bueno creo que por esta sesión sería todo, en la siguiente sesión vamos a profundizar un poquito más en estas prácticas de autocuidado, que era lo que nos comentaba de.. la prótesis, el desodorante, un poquito más como, ¡ah! el libro que también nos comentaba.

María: El libro, sí.

Entrevistadora: Ya nos centraríamos un poquito más en eso, ahorita nada más era como para conocerla, saber su experiencia de esta parte.

María: Si, pues ustedes si quieren, nos regresamos, me hacen preguntas y no tengo problema. El libro, yo me guio con el libro y el libro me ayudo mucho y ahi van a, ahi venia toda mi receta de mi antídoto que yo le llamaba de mi crema, y este eso y la este, la.. manga y eso me ayudo

mucho tambien, porque pues si te atiende el oncologo, te dan tus fisioterapias pero no te explican, entonces pues todo lo que vas captando de tus, cuándo vas así a los consultorios y que el de al lado te platica, porque yo siempre me la pasaba chillando no, entonces siempre me decían que tienes y yo este, entonces ahí ya me decían no mira pasa esto, esto asi, hazle esto, ponte eso y así ¿no? pero bueno para la otra les platico bien cuando me daban las nauseas que me decían que me tomara un té, de hierbabuena con limon, y en eso si se me quitaban las nauseas de la quimio, si y son todas asi cositas que dices, yo le decía a mi mamá revuelveme el té ¿no? y me decía “¡como voy a hacer eso!” y le decía si, si se me quito, no del todo pero sí un poquito y me permitía comer algo, luego ya otra vez, si ya no, pero si son cositas asi que te vas enterando ¿no?

Entrevistadora: Si, claro

María: Por eso yo siempre que conozco a una persona que está así, yo le doy, tengo copias del libro, les digo mira toma, tenlo, si lo quieres leer, leelo pero eso te va a ayudar bastante, porque hay cosas que igual pues ya ni me acuerdo, pero con eso ahí vas a encontrar todas tus preguntas, porque a mi me ayudo, era como que mi guia y creo que ya.

Segunda entrevista María

Fecha: 6 de mayo del 2024

Lugar: Sanborns café en plaza Zapamundi

Roles

Andrea Lizbeth Moran Torres (entrevistadora)

Elena Jazmín Torres Venegas (observadora)

Duración: 48 min

Entrevistadora: En la entrevista de hoy vamos a profundizar la parte del autocuidado, y bueno como nosotras somos de psicología educativa, también en esta parte educacional del autocuidado, este.. pues sí..

María: Osea ¿cómo yo me cuidé?

Observadora: Aja, lo que ha aprendido a lo largo del tiempo.

Entrevistadora: Si vamos a llegar a ese punto del cáncer, pero también nos interesa saber como alrededor de toda su vida cuáles han sido no sé prácticas, sus rutinas de autocuidado, nose si a lo mejor como familia tienen alguna rutina o como es que usted aprendió sus prácticas de autocuidado, hasta en sus familia cómo se transmite esto.

María: Okey, pero ustedes me van a ir preguntado ¿no?

Entrevistadora: Mjum, si. Ahora si, y bueno entonces sería mas o menos ¿como fuiste aprendiendo sobre como cuidar tu salud?

María: ¿Después del cáncer?

Entrevistadora: No, osea a lo largo de tu vida ¿como has aprendido a cuidarte?

María: Yo creo que como toda persona ¿no? pues trata uno de alimentarse bien, de mmm.. bueno es que desde mi familia fue así, osea cuidarnos, este tanto en la comida como en lo físico. No somos personas de hacer mucho ejercicio eh, osea eso sí definitivamente, hasta apenas ahorita Camila que ella es la que si practica, pero la verdad yo desde mi mamá y todo no, porque todo era como que muy rápido, trabajar, la escuela, distancias y todo eso ¿no?, entonces pues no, así como ejercicio no. Si hice ejercicio, incluso de chica tenía yo 10 años y.. 8 años yo creo, y bailaba tahitiano y hawaiano, así como me ven baile tahitiano y hawaiano, estuve como 4 años, 4 años este y luego pues no falta, no que el aeróbicos, que la danza que esto. ¡Ah bueno no, te estoy mintiendo! en la primaria estuve en el grupo de, bueno yo asi tenia danza regional, me encantaba eso, luego pues si ya fue hawaiano y el tahitiano, luego no falta que la zumba, que todas esas cosas ¿no? yo.

Y mi familia pues no, yo que me acuerde así como que hicieron ejercicio, la verdad es que no, pero pues tratábamos, bueno yo a mi, mi mama me trataba de cuidar esa parte porque cuando fue el 85 como nos toco el temblor en la colonia Cuahutemoc yo me traume, entonces empecé a subir yo mucho de peso, sube y sube, entonces el médico le dijo a mi mama es que “tienes que llevarla a que haga ejercicio” entonces fue donde me metió al hawaiano y al tahitiano y ahí empecé a bajar, a bajar a bajar.

Eso es en cuanto al ejercicio, a la alimentación pues yo creo que normal, este pues, carnes, verduras ¿no? y pues lo que en su momento cuando hacia ejercicio nos decían “deja de comer eso, las verduras hazlas así”, sin embargo, pues si, si lo he hecho, después de mi embarazo como que ya no pude recobrar mi peso, !Uy! después de Camila, pero también tuve un problema de que me dio hipotiroidismo, entonces este, de ahí me ha costado mucho trabajo conservar mi peso, mucho. Ahora precisamente estoy así como que otra vez, ya había yo.. agarrado mi peso normal y ahorita otra vez, pero siento que también es porque el medicamento que estoy tomando ya no me está sirviendo y ya necesito otra dosis o otra dieta más rígida ¿no? también

Entrevistadora: Y bueno a partir de lo que es el cáncer ¿se modificaron sus prácticas o hábitos de salud?

María: Si, la alimentación pues tratado de, pues lo que es normal, no grasas, carnes rojas pues no mucho, si las como pero no así mucho, chocolates cero, este café no debo pero si tomé, no y en general pues del ejercicio pues es que si estoy muy limitada, lo que sí puedo hacer es nadar pero como que no he encontrado el lugar que me guste, que me acomode, estuve yendo al.. ¿cómo se llama? Nelson Vargas pero no me gustó, que yo quería algo más personalizado, como que mandaban al grupo y ahí te aprendes ¿no? pero yo como que quería que me llevaran de la mano porque me daba miedo, como no tengo mucha respuesta con este brazo (alza el brazo derecho) y este pues eso es lo que quisiera yo retomar, para ver si eso me ayuda a bajar de peso y aparte por mi brazo.

Entrevistadora: Si, claro. Y bueno cuando tenía el padecimiento ¿tenía alguna rutina? en cuestión a su cuidado.

María: Pues el cuidado era mis tres comidas, desayuno, comida y cena forzoso ¿no? y es que realmente la comida no me la limitaban, ósea como baje mucho de peso, llegue a bajar 23 kilos a mi peso a como estaba, entonces pues comía y no subía ¿no? pero cuando estaba en el proceso pues es que hay muchas cosas que no se antojan. osea se antojan mucho las cosas frescas la fruta, la verdura, pero también a mi me daba mucho...lo que si.. o no se si fue maña lo que si era masticar la verdura, osea tenía que ser algo, mi mamá la verdura me la llegó a hacer como papilla, porque era una cosa de que no tenía yo fuerzas y me daba flojera, masticar, pero la

comida era libre, obviamente no en excesos, grasas, garnachas y todo eso no, pero pues no, era normal la comida.

Entrevistadora: Okey. Y después de algún procedimiento ¿cómo era? nos contaba la vez pasada que creo que después de las quimioterapias era su paleta de limón, ¿tenía alguna otra como rutina, ritual o algo así?

María: Si, cuando salía de las quimios me tenía que comer mi paleta de limón, siempre tenía que tener paletas, algo fresco, y casi en la quimios pues es que no podía yo comer porque todo lo que comía me daba náusea, todo lo que comía me daba náusea excepto la sandía, el limón, pero eso no me alimentaba, nada mas me refrescaba ¿no? el refresco nombre me daba una náusea tremenda, y si comía comía poquito.

(se interrumpe la entrevista en lo que el mesero acomoda las bebidas)

A parte también una de las cosas que siempre tomaba, era que comía y tenía que tomar mi té de hierbabuena con limon, y me tenía, ese te era maravillosos porque me cortaba las nauseas, me las cortaba mas no me permitía que pudiera comer ¿no? Osea definitivamente por eso uno baja mucho de peso porque pues no comemos casi, tenemos que comer.

El ritual que sí tenía con la este la radioterapia es que salía y me daba mucha hambre, bastante hambre, ahí si toleraba comer pero bueno la radioterapia es diferente, la radioterapia no te afecta, te afecta por afuera la piel, pero no te afecta, no te inyecta y entra por la vena, y este ahí si recuerdo que me daba mucha hambre, ya salía y ya hacía mis comidas normales y ya, pero afuerzas saliendo de la radioterapia tenía que comer algo, me llevaba un sándwich me lleva fruta o un yogurt que era lo que toleraba.

Entrevistadora: Y bueno en el tiempo en el que estuvo en tratamiento ¿Cómo se modificó su rutina diaria?

María: Pues es que la rutina era bien rara porque yo trabajaba, osea 10 horas diarias, me pasa esto y estuve de incapacidad un año, emmm... pues era padre porque llevaba a Camila en ocasiones a la escuela ¿No? A ella no le afecto les digo ella paso todo así como que transparente todo, ella no se afectó en nada.

Estando en casa pues es que como que queda uno muy agotado, pues vivimos en la casa acostados y durmiendo y cuando uno recobra fuerzas pues ya empiezas a hacer cosas, pues labores de la casa, no fuertes porque pue este, yo no quedaba bien fumigada, quedaba (cierra los ojos y hace un gesto de cansancio) me ponían la quimio, al otro día me ponían una vacuna y 10 días estaba en cama, así literal nada más baño-recamara, baño-recamara, al onceavo día ya era... Ya como que revivía pero como bien impresionante porque contaditos al onceavo día yo ya estaba bien. Bueno entre comillas ¿No? ya no tanto el malestar.

Entrevistadora: Bueno entonces ¿Llevo está parte de cuidados paliativos durante su tratamiento?

María: ¿Cómo?

Entrevistadora: Bueno ahí usted nos dirá más, pero de lo que estuvimos investigando es que los doctores y a veces un equipo psicológico los ayudan en esta parte del tratamiento y de la recuperación, bueno eso fue lo que nosotras investigamos pero no sabemos.

María: ¿Psicológicamente?

Entrevistadora: Aja, o también la parte de los doctores que se enfoca a la recuperación después de un tratamiento como la quimioterapia o la radioterapia.

María: Pues es que era la recuperación era pues descansar, osea estar tranquila, no salir al sol este a parte de que no podía, yo quedaba muy débil y pues el cuidado era ese quedarme en casa, no salir, porque a veces ni la luz toleraba entonces este, los doctores pues este, es que te ponen la quimio, sales y ya, nada más te mandan tu botiquín de medicina, te mandan para el vómito, te mandan para la diarrea, te mandan para el dolor, te mandan para el mareo. Y yo la verdad en ocasiones no me lo tomaba, porque ya cuando no aguantaba si, para la temperatura te mandan también porque te da temperatura y... yo la verdad no quería yo tomarme todo eso porque sentía que me afectaba más el estómago, ya al menos que veía que era muy severo pues si pero es que es literal, a mí en mi experiencia fue vas te pones la quimio, sales, a la farmacia, tu alterón de medicina para todos esos 20 días, porque a los 20 días te ponen la otra, entonces ya era así la rutina, sales te vas a la farmacia, te pones tu inyección que costaba en ese tiempo muy

cara, la vacuna, y por todas las demás medicinas, el paracetamol, todo, todo todo ¿No?. Entonces les digo, yo trataba de no tomarme la aunque a veces si lo tenía que hacer ¿No? Porque si no aguantaba.

Entrevistadora: por ejemplo todos esos medicamentos ¿Los doctores le explicaron para qué eran, cómo se tomaban y todo eso?

María: Si, sales te dan, me daban mi receta y me decían si te da temperatura te tomas este medicamento, el tempra, si te da diarrea o más de 6 evacuaciones te tomas el lomotil, si te da, ¡ah! el que si era un medicamento mucho era el de la gastritis, paracetamol también, tienes que tomar el paracetamol, por cuantos días 6 o 7 días según como yo sintiera. Pero no me gustaba llenarme de tanta medicina, es que me sentía químico por la quimio más químico de las medicinas, osea trataba de no, quería estar consciente quería estar yo sin nada, me decía aguanta, aguanta, ¿no? y a veces el doctor me decía “ si no aguantas, hazlo, si no lo puedes suspender” entonces por eso yo lo suspendida, pero por si las moscas si sacaba todo de la farmacia, salía con mi bolsita, mi bolzota de medicinas.

Entrevistadora: Y bueno por la parte digámoslo así de amigos, de familia o conocidos ¿le decían qué hacer? nos había comentado la semana pasada creo que de una crema ¿no?.

María: ¡Ah la crema, si! que viene aquí, (señala la copia de un libro que está frente a ella, en la mesa) es una crema como el antídoto, esa crema, es que cuando te ponen la quimio, no era la radioterapia, la radio no sientes como te lastima pero sientes muy caliente, entonces esa crema de la ponds, la ponds del botecito azul con vitamina E, más almendras, más aceite de ricino que ahí viene (señala el libro) esa era bien padre porque la dejaba en el refri, llegaba yo de la radioterapia, me la ponía y ¡Ay se siente bien rico ¡porque me refrescaba!, y evitaba también que me salieran más las llagas, que te enllagas toda, ya cuando es la última quimio, digo radioterapia, ya terminas toda enllagada.

Es bien raro yo creo que es el.. los rayos o no se como te da que te empieza a quemar a quemar a quemar y el miedo también porque dicen que si no te hacen bien una radioterapia te puede quemar otro órgano, incluso te puede quemar el cerebro, bueno no quema, tus células del cerebro, del pulmón, entonces también el ver el armatoste así arriba de ti y ponen unos como ladrillos donde te van esté viendo donde es donde debe de entrar la luz del ese, entonces pues

sí impresiona porque ¡ay verlo! sientes que se te va a caer encima ¿no? y nada más entras con tu blusa de algodón, te dice que sea de algodón, nada de nylon porque como hay tanta electricidad se puede pegar, el pelo no debe de ir, no puedes ir con el pelo mojado, no debes de llevar aretes, anillos ni nada por la pues ¿como se le puede llamar? por la electricidad que hay con el aparato, entonces este pues impresiona eso pero pues si es impresionante que aun con tu blusa, tu playera ¡Pum! entra ¿no? todo y te ayuda a que...dicen que es como que encapsula tus células que están mal, lo encapsula para que no se vuelva a brotar otra vez, eso es lo que me explicaron¿no?

Pero y aparte tanto en las.. tanto en las quimios como en las radioterapias tienes que tomar mucha agua también, bastante agua; dicen que el agua para la quimio es para que así como entra sale, osea también la desechas y en la radioterapia para que también te refresque tu cuerpo y también lo caliente que sientas te refresca y bueno también te hidrata ¿no? el agua

Entrevistadora: Bueno, no sé si nos pueda compartir ¿cómo es que llega a conocer este libro que nos compartió?

María: Pues es triste pero ahí les va. Cuando estaba yo con el oncólogo, el que me iba a dar el pase para, no, me dieron las quimioterapias y después me regresaron para que me valoraran para las radioterapias, y estaba yo así sentada en el consultorio chillando, bueno no chillando pero estaba yo así toda triste, y ahí conocí yo a Elizabeth Carswell y me dijo “¿que tienes chaparrita?” y te vuelves así como que quieres que te abracen que te mimen, y este ya le dije mi padecimiento y me dijo “mira marcame en la tarde, platicamos” y me dijo “mira yo tengo este libro, este te va a ayudar para que ahora que tienes este proceso” y le dije es que yo me siento mal, me siento incomoda, me pesaba mucho la... la prótesis, les platicue que era de arroz y este me dijo “no, no, no, vas a ver que todo se va a solucionar” este me dijo “ve a tal lugar ahí por Escandon, ahí hay una fundación y ahí ve y compra este libro y vas a ver” y si, de ahí saque TODOOO, desde los movimientos que tenías que hacer, desde que sales de la operación, porque te tienes que cuidar, sales de la operación y sales con una... es como una se llama una esté.. drenando.. te dejan una.. que está drenando.. ay ¿cómo se llama?.. una manguera, te dejan una manguera para que te esté drenando entonces te dicen de cómo limpiarte, este como mantenerla bien, porque esa te la quitan 15 días después, y pues si yo tenía muchos miedos ¿no? porque había muchas cosas que no conocía y ese libro pues ya, tenía yo una duda y luego, luego iba ahí, a ver que hago.

Después de la operación, los movimientos que debes de hacer para no quedarte así todo tullida ¿no? De hecho yo andaba así (inclina su hombro derecho) no podía ni hacer esto (estira su brazo derecho hacia enfrente y lo dobla) entonces el doctor me mando a unas esté... sesiones.. ¿Cómo se llama cuando te fracturas un pie?

Entrevistadora: ¿terapias?

María: Terapias, a unas terapias donde con electrodos te los pones y así te (hace un ademán como si su pecho brincara) era eso para poder tener movilidad, más y que esto (Señala el brazo derecho) no te quedaras así toda tieso y luego también ahí fue donde me dijeron de la cremita, pero ahí también nada más me untaban aceite de ricino, este aceite pues no me gustaba porque pues toda la blusa se me manchaba, todavía, pero yo les decía ¿y si me pones mi cremita? y ya de ahí después todo mundo lo usaba, porque sabían que era padre la cremita. Y ahí también me decían de la esta.. no es la funda es la malla, la malla también, no te dicen, ahí te dicen dónde comprarla, pero yo la verdad la compre a parte, osea pues es que le tienes que buscar donde haya calidad, que te sienta bien, que te sientas cómoda. Y este.. ¿qué más? pues ahí fue donde me dieron eso, también otras opciones de mallas, no me gustaron, de prótesis, no me gustaron, porque eran como de papel de unicel, osea horrible, entonces dije no, safo de aquí.

Esto fue muy padre porque aprendí muchas cosas que si me sirvieron y ahí si lo pueden a otra persona que tenga o así, lo puedan compartir compartarlo, porque está muy completo, porque muchas veces los doctores no te dicen todo. Yo creo que a veces a los doctores se les hace tan cotidiano que dejan pasar esa parte de te explico con peras y manzanas, que va a pasar esto, vas a sentir esto, porque yo si sentía algo le hablaba yo a mi doctor, le decía doctor es que siento algo y me decía “ es normal” ¡doctor, pero es que!, “es normal tomate esto” pues si eso me lo hubieran dicho desde el principio pues me digo a bueno se que me va a pasar ¿No? y pues no tenía yo a nadie cerca de mí que me pudiera guiar o decir pues yo ya pase y es normal, así va a pasta y este haz esto o tomate esto ¿no? entonces ese fue mi, fue como mi biblia la verdad.

Entrevistadora: La vez pasada, también nos había comentado que llegó a FUCAM ¿no? en esta institución ¿también le compartieron formas de cuidado o le explicaron un poquito mejor el procedimiento o...?

María:No, yo en FUCAM llegué porque una compañera, una amiga me dijo, yo no tenía, estaba pelona y pues a mi no me importaba estar pelona !Eh; yo usaba mis esté gorritos que empecé usando yo unos muy feos y después me regalaron unos que se compran en Liverpool, que son para eso, están padres. Y este me dijo, “oye ¿por qué no te pones una peluca?” yo dije !ay no, cómo me voy a poner una peluca! y me dijo pues si “ve a FUCAM ahi venden pelucas y no caras” entonces por eso llegue yo a FUCAM porque fui yo por la peluca, pero cuando llegué ahí, me enseñaron la protesis de silicon, entonces, es que yo a mi me cuando me paso todo este tema, no me pintaba, no me arreglaba, osea como que me decía no, entonces lo que me decían era que si yo me arreglaba y me pintaba pues iba yo a sentirme mejor, iba salir a la vida, y no, para mi era equis si me pintaba o no, porque me quede sin pelo, me quede sin ceja,

Entonces pues mi amiga que me ayudó mucho me dijo “María, ve ahi, que te pongan una peluca y aver que encuentras “ así me dijo, no pues lo que mas me ayudo de ahí de FUCAM fue que cuando entre me pasaron con una psicologa y me trato super bien, osea me decía “mi niña ¿que necesitas?, ¿como estas?, mira pasale te vamos a enseñar unas pelucas, te vas a ver bien” así como bebe, y ahí fue como que el único lugar que si dije ¡ay que padre! me sentí acogida, entonces ahí me dieron la peluca, la compré y ahí vi lo de la prótesis también. Porque me decían bueno “¿por qué te sientes así?,¿por qué lloras?” y yo decía es que estoy así, me siento incomoda, es de arroz, es muy pesada, me voy de lado. Entonces ahí empezaron a sacar todas esas y este.. me dijeron si no te gustan estas, vas ahí por el metro Allende que también venden ortopédicas, cosas de ortopedia y ahí también están las este, son de mejor calidad y te vas a sentir este.. mejor. Y pues ahi voy, saliendo de ahi voy con mi mama, me acuerdo que le dije vamos de una vez “si” y fui ya con mi peluca y me fui ya a comprar la otra prótesis ahí.

Porque si le tuve que probar de todo, porque en una dices pues si esta padre la prótesis y no, osea te corta, te pega, te coses, te quema, hasta que caí en esa de metro Allende y ya, ahí con esa ya me acomode muy bien, también me trajeron de Estado Unidos mi hermana me trajo de Estados Unidos pero no me quedo, osea no me sentí yo agusto. Caras, baratas, de todo tuve .. este y pues las mejores fueron las de silicon.

Entrevistadora:Por ejemplo, la primera vez que se pone una prótesis ¿quien se la pone o como aprende a ponerla?

María: Nadie, tu solita te la tienes que poner y te la tienes que acomodar por ejemplo en el en el doctor te dicen pues te compras tu prótesis y ya. Y dónde llegas te dicen “¿Que numero de brasier usas?” ya ya dices, pero nadie te dice que te tienes que comprar una prótesis más grande que tu talla eso es importante porque si te la compras de tu tamaño no, no alcanzas a dar emparejarlas¿no?. Entonces por eso dices me la pongo, en alguno lugares te dejan probarte las prótesis, en algunos otros pues no, entonces dices bueno pues es de mi talla pues sí me la llevo ¿no? pero cuando llegas y ya la usas, se te mueve o hasta que alguien ahí cuando compras también te dice no cómprate este más grande, entonces ya te compras un número más grande y ya te queda. También de la manga, cuando fui y me la compre tambien me apretaba mucho, mucho, sentía que me estrangulaba y me decía yo era era chica y me decían, no comprate la grande, fijate de chica a grande, y la grande ya me llevaba hasta acá (señala el hombro derecho)

Otra cosa que me pasó, que me dijeron ahí en FUCAM fue ponte la malla, te la compras más grande y si, así fue. Toda mi vida la use hasta acá (Señala el brazo a la altura del inicio de la axila) y hasta apenas ahora que fui, porque me dolían el brazo, este y me dijeron, a ver “¿Cómo traes tu malla?” y la le dije aquí, y me dices “esque esta mal, la maya se debe de poner hasta acá” (señala todo el hombro) osea, ahí tanto tiempo que perdí, porque yo sentía que me apretaba y por eso no me la ponía , porque tiene que ser desde acá, hasta acá arriba, completamente (señala la muñeca y el hombro) cubriendo hasta la axila y a mi eso no me lo dijeron, fijate, despues de cuanto tiempo, de cuántos años.

Pues es que si hay cosas que si tienes que andar como que así buscándole, para que te logres sentir bien, los brasieres igual, este.. En Sear venden oncológicos, pero a mi no me gusta, son muy rígidos, entonces también, en FUCAM también vende que son de algodón, más coquetones, les decía que tienen que ser con ¿como se llama el resorte? el tirante grueso y de aqui ancho (señala el costado) No solamente las que tenemos este problema, sino todas debemos de usarlo así por prevención, pero ahí en FUCAM ya por fin encontré los brasieres que si se ajustaban a mi, porque en si me costaban bien caros, me costaron \$3000 y eso que si los cuidaba y todo y era así como que una regla estar comprando siempre cada año me compra 4 y así 4, 4, 4 porque hay que estarlos lavando y así.

Otra cosa también las fundas también de las prótesis, la prótesis es de silicon y si te las pones directo, te quema, entonces también te tienes que comprar la funda que es como de algodón, entonces metes tu prótesis y ya te la pones y ya no te quema, y cuando te la quitas, la cajita en

la que te la venden la volteas y ahí es así como una chichi al revés, para qué, para que no se deforme tu prótesis, y eso también me lo dijo una amiga “¿y tu cuando te quitas la prótesis que haces?” pues yo me la quito y ahí la dejo, me dice “no, ponla en la cajita y así te va a durar más tiempo” porque la prótesis también tiene un tiempo de vida de 3 años, ya después se te empieza a hacer aguada la prótesis y la tienes que cambiar, y también lo padre de que es de silicones que te puedes meter a la alberca porque con las otras ni como. Me tocó a las otras ponerles una bolsa para meterme a la alberca y así ya no se mojaba, o sea imagínate lo incómodo, con esta no, con esta no pasa nada.

Entrevistadora: Bueno y cuando tenía duda de algún tema, a parte de su libro ¿a quien más recurre?

María: Pues es que en estos momentos, no tienes a quien, puede ser el doctor, puede ser la amiga que haces en la sala de espera de algo, en el hospital de las quimios haces contacto, antes no había que tanto WhatsApp ni nada, el libro, ese me ayudó mucho, bastante ese me sacaba de dudas. En mi familia nadie ha padecido de cáncer, nadie, fui la única que estuve, empecé con esto y dicen que esto va hasta la cuarta generación, mi sobrina es la cuarta generación y este le dio cáncer de matriz, entonces ahí sí me sentí culpable, porque yo no quería que a nadie más le pasara o que viviera eso y pues a ella le pasó y le tuvieron que quitar la matriz a ella, esta joven tiene 29 años, imagínate. Y pues ya no va a poder tener hijos.

Entrevistadora: Este bueno, nos había comentado que a partir justamente de que esta parte de por así decirlo del cáncer aprendes de los brassieres, el desodorante y que transmite a su hija, igualmente ¿que otras cosas aprendió que igual se los transmite a su familia?

María: Yo a todos los que se que tienen un problema yo les digo todo, hasta inclusive le saco copia y se los regaló (señala el libro) a mis clientes que por ejemplo veo que trae la malla pues ya se que es lo que traen, empiezas a platicar y hay gente que digo la verdad yo no estuve mal, yo estuve en la gloria, porque hay gente que padece eso o está en ese proceso que no tiene información, entonces yo he ido junto con Camila a visitar a gente para platicar, llevarles el libro, llevarles la bolita para que puedan hacer ejercicio para que vean que pueden estar mejor e inclusive hasta, yo les digo ¿quieres? te enseñe mi prótesis ¿quieres ver? y ya hay gente que se siente como más seguras a mí para eso como que me da mucha paz, transmitirles y decirles no están mal, hay muchas cosas se puede estar, digo el trauma y la herida y todo eso nunca va a

desaparecer, pero al menos es algo más llevadero, que se sientan mas agusto este, yo si lo hago la verdad.

Este Camila me ha acompañado, cuando antes trabajaba en el baño, en el baño, ora en el Banco, me la llevaba y ahí íbamos y Camila solo lo veía, pero como que ella todavía no lo canalizaba o no se como, como que era transparente para ella, entonces a mi me gusta eso decírselo a la gente, platicarlo o al revés si yo voy a una cita, ahora que fui a FUCAM vi a a una señora muy asi triste y asi y yo me acerque a ella, le di mi teléfono y todo, y hemos estado hablando, no la he visto pero hemos estado mandandonos mensajes y todo, para mi eso es así como que digo yo no quiero que pasen lo mismo que yo, al contrario ayudarles

Entrevistadora: Por ejemplo, una persona que esté iniciando con este proceso de cáncer ¿que sería lo primero que le compartiría?

María: El miedo, que tratara el miedo, porque es un miedo muy fuerte llegar a la primera quimio y apapacharlo, porque a veces a la familia les da miedo o no saben como tratar porque también tienen su trauma de decir !chin tiene esto; y se puede morir ¿no? Entonces una persona externa que ya sabes cómo se siente, o ya sabes que es lo que quiere escuchar, cómo guiarla, llevarla, entonces así en principio es ayudarla a pasar el proceso, ayudarla, acompañarla a que no tenga, abrazarla, quererla, mimarla, porque te vuelves como un niño chiquito, indefenso, como que no sabes qué está pasando. Entonces es muy bueno explicarle a uno que ya sabe, te van a inyectar, te van a poner esto, para la otra te van a poner un catéter y te van a hacer esto ¿no? eso seria muy bueno, ayudarles a pasar eso.

Porque los médicos nada más te citan y vienes, te toca, te operan, te quitan, te ponen, te va a hacer y ya, pero muchas veces no te explican y eso que no era el seguro, era un médico muy bueno, fue un angel para mi, se llama Marroquin, no me acuerdo su nombre pero su apellido es Marroquin, que fue el que me opero pero obviamente ellos como que ya dan muy cotidiano eso y esa sensibilidad de decir ven te apapacho. A mi si me hizo falta que me apapachen, hay personas que no, pero a mi

Entrevista: por ejemplo antes de atravesar este proceso ¿tenía alguna idea de lo que era el cáncer?¿como vivía alguna persona con cáncer?¿Alguna noción?. También en la entrevista pasada nos había mencionado que nos quería compartir esta parte de que se hace una mastografía y no le funciona ¿No?

María: Para mi eso que dicen me da hasta coraje escucharlo de que dicen, si previenes te salvas o algo así dicen, no a mi yo me hice mis laboratorios, estudios cotidianos de mujer esté... en diciembre, y el 17 de enero ya tenía la bolita, ya te media 6- 7.5 o 6.8 cm algo así y pues no fue porque me hicieron ultrasonido, mastografía y nunca salió nada, entonces para mi eso no, no funciona, es te lo haces, te exploras y te revisas pues diario, bueno tal vez no diario pero sí estar al pendiente porque en un ratito ¡pum! se va.

Entrevistadora: Cuando se hace la mastografía ¿le dieron algún tipo de información?

María: No, primero fui con el ginecólogo y le dije que pues tenía esa bolita y recuerdo mucho sus palabras “Ay madre, véase con el oncólogo” ups ya cuando dices oncólogo es que es cáncer ¿no? vas con el oncólogo y te dice “Bueno, te voy a mandar a hacer los estudios nada más para ver que se tiene que hacer” bueno, entonces te mandan a hacer tu ultrasonido, mastografía, con esas dos sale, y pues ya en el momento que te dan la mastografía es bien impactante parece como una bolita de algodón con manchitas así de algodón, el cáncer es así. Y pues ya ahí el doctor te dice bueno “si hay esta bolita, parece ser que hay que ver si es maligna o benigna, te voy a tener que hacer una biopsia” entonces ya entras a la biopsia, te haces la biopsia. La biopsia es que te meten una jeringa, sacan un cachito de lo que tienes de tu bolita y la mandan a radiología y ahí ya en los resultados te dicen que pues sí.

Dice carcinoma, carcinoma es cáncer, carcinoma de tal grado, hay 5 grados el mío era el 3, el mío era carcinoma de tercer grado, y ya le doctor me dice “los resultados pues salieron así, si salieron mal, es cancer, si es benigno, hay que quitarlo” le dije pues si quitármelo, me dice que hay que quitar todo el seno por el tamaño. Y yo había escuchado, pues empiezas a ver ¿no? y si pasa esto, pues le dije quíteme un cachito, un cuadrante porque hay gente que no le quitan toda la mama, nada más un cuadrante, pues dije pues si un cachito nada más, y me dijo “ si tu quieres te quito nada más el cuadrante, en el lugar donde esté, pero en 6 meses vas a estar desahuciada, entonces para darte más una esperanza de vida, se te tiene que quitar todo” entonces yo dije, pues quítame todo y fue que me quitó todo. Y ahora doy las gracias ¿no? pues me quito todo y gracias a eso estuve bien.

Yo le dije, pues quíteme de una vez la otra y me dijo “ ¿de veras quieres que te quite yo la otra?” pues sí, quitármela, me dice “no, porque es muy agresivo y todavía estas muy joven” me

dije bueno, pues ya hagámoslo como usted dice, y ya nada mas me quitaron una. Pero ahora últimamente dicen que en el seguro les dices quítame las dos si no eres más de 32 de talla de brasier, te quitan las dos, ahora. Entonces digo que a lo mejor hubiera sido bueno que me hubieran quitado las dos.

También hubo una persona que me dijo que tienes que hablar con tu cuerpo antes de que te operen, por ejemplo, este mi mano, gracias mano por ayudarme hoy a trabajar, entonces yo hablaba mucho con mi seno y le decía, seno pues yo se que estas enfermo, te vas a tener que ir, era lo que yo le decía cuando todavía lo tenía, te vas a tener que ir, pero es porque estás malo, se que a lo mejor ya no quieres estar en mi cuerpo, lo acepto, entonces pues te van a retirar de mi, ese día que me iban a operar me tuve que despedir de mi seno, porque hubo alguien que me lo dijo, porque si no después va ser peor, vas a sentir mucho su ausencia, vas a sentir comezón. Dicen que muchas cosas como a las personas que les quitan un dedo o así ¿no? entonces me despedí, le dije sabes que, gracias por estar conmigo, ya se decidió te vas a ir y ya, como que yo quede en paz también, por si sí o por si no lo hice. Y pues es bueno a mi me dijeron que hables con tus celulas porque tus células como que se enferman y ya no pueden estar en tu cuerpo, entonces habla con ellas de decir, vas a salir de mi cuerpo para que yo esté bien, vete tranquila, no va a pasar nada, yo voy a estar sana y tu tambien vas a estar en otro lugar y ya.

Entrevistadora: ¿Cómo describiría su experiencia durante este proceso?

María: Cuando pienso o digo la palabra cáncer, eso es así de ley pienso en letras chiquitas, chiquitas, nunca así en grande. Y el proceso fue duro, fue doloroso, fue este ...muy difícil de adaptarme a mi cuerpo ¿no? a no tener un seno, Impactante fue súper impactante yo no me pude ver la herida como en unos 15 días, hasta que me quitaron el dren, así se llamaba la manguera, dren. Hasta que me quitaron el dren este para mí sí fue difícil. Será que lo viví sola, no se como que en ocasiones estaba mi hermana, mi hermana venía de Mazatlán y cuidaba, pero cuando no estaba ¡jules! yo como sufría, para bañarme, verme, tarde como dos meses en verme en el espejo, no me podía yo ver, era muy impactante al verme yo así.

Este pero si es duro y muy doloroso y ya ahorita ya, como que ya digo como que tengo mucha esperanza de vida porque ya digo cuando pasas ya después, primero te dicen si pasas los primeros 5 años pues ya estás del otro lado, y ahorita ya cuantos llevo, llevo 12 entonces

también lo que te motive a estar aquí ¿no? porque si no tienes algo que digas ¡ hijole tengo que echarle ganas porque tengo que hacer esto! te dejas ir y te vas. Pero a mi, mi motor siempre fue mi hija, por ella estar aquí, sacarla adelante, verla crecer y ahora que ya esta asi digo hay no Dios renuevame, todavía me falta.

Ahora me pasa que ahora quiero vivir por mi ¿no? como que ahora digo, bueno ya Camila ya está más para allá, ya tiene su carrera, entonces ahora digo bueno como que ahora me toca a mi ¿no? disfrutarme, hacer otras cosas, pero primero quiero terminar con ella que ella ya esté realizada, que ya esté trabajando y entonces así ya. Porque también decía bueno tengo que trabajar para la casa, tiene que salir dinero, entonces ahorita digo bueno ahorita ya estamos esté mejor, ya Camila está acabando y ya, como que ya me siento más tranquila también.

Entrevistadora: ¿Qué aprendizaje le dejó vivir todo este proceso?

María: Yo, a mi me marco como que tengo algo más que hacer aqui, como que tengo una mision, esa segunda oportunidad que Dios me dio tengo que hacer algo, todavia no la encuentro, he visto muchas cosas y me he enfocado mucho, mucho, mucho en seguir estudiando, yo no me puedo quedar quieta si o estoy en algo me siento como que me vengo para abajo, tengo que estar aprendiendo. Y otra esté, ayudar a la gente que conozco que está en esta situación, no nada más eh mama sino de otras cosas tambien, conoci a un chico que fue de mama pero era hombre, entonces siento que ahorita esa misión es como que poder ayudar a esas personas que se que estan asi ¿no? esas dos cosas, ayudar a la gente, transmitirlo pero no mi trauma, sino lo bueno, oye ponte esto, puedes usar esto, te puedes poner esto, puedes usar esto, apapachar porque siento que eso a mi si me hizo falta esa parte.

Entrevistadora:Bueno ya estaríamos llegando a la parte final, no sé si quiera agregar algo más, añadir algo más o decir alguna experiencia que le gustaría que pudiéramos recuperar.

María: Pues, la experiencia es esa, pues ayudar a educar a educar a esas personas que están en este proceso a que hay otras salidas, cosas que aunque nos falte eso, lo físico, lo podemos cubrir con otra cosa. En mi caso no fui candidata a que me reconstruyeran, no fui candidata y hay personas que si, que si lo es y yo los he acompañado en su proceso, y están muy contentas, y no siento ni coraje ni nada por ellas, al contrario, yo me siento segura, tranquila de que el no quererme reconstruir fue la mejor decisión que pude haber tomado, aparte de que médicamente

no fui candidata, me han dicho de que oye ,hay una fundacion que me acabo de enterar que te reconstruyen y no te cobran nada, porque se que una reconstrucción te cuesta como \$90,000 ¿no?

Entonces ahí en esa fundación no, no te cobran nada, entras como a un protocolo, y dices bueno que padre, pero yo así me siento tranquila, así me siento bien, este pero bueno a mí lo que me ha ayudado y me da paz es que las personas sepan que pueden estar bien, que hay muchas opciones y que si no te reconstruyes hay un prótesis, que si no hay una prótesis de silicon que si hay otra prótesis de otro material, que si no te puedes poner esto, que si no te puedes poner el otro, te puedes poner tu crema, te puedes poner tu desodorante, si no lo encuentras de esta marca hay esta otra marca ¿no? entonces eso para mí no sabes me da como que este bueno ya cumplí, ya deje mi semillita, si lo quieres bien, me llamas y seguimos, sino pues ya sigue tu camino, pero eso a mí me alivia y me da paz

Y mi misión, no se todavía, a lo mejor sea eso, a lo mejor sea otra cosa, pero como que estoy todavía en busca de eso.

Entrevistadora:Bueno pues entonces sería todo por esta entrevista, le agradecemos de nuevo su tiempo, la sinceridad con la que nos cuenta todo el proceso y que sea pues tan abierta con esta parte, y bueno pues ya nada más sería acordar lo de la siguiente entrevista, que sería si está de acuerdo igual la otra semana.

María: Igual, sí.

Tercera entrevista María

Fecha: 13 de mayo del 2024

Lugar: Sanborns café en plaza Zapamundi

Roles

Andrea Lizbeth Moran Torres (entrevistadora)

Elena Jazmín Torres Venegas (observadora)

Duración: 50 min

María: [...] ¿Ya?... En mi experiencia, cuando empecé fue en un particular porque yo trabajaba en Banamex, entonces ahí el servicio médico es particular... em... en primera, el primer contacto con el ginecólogo fue particular también, y de él fue el que me mandó con un oncólogo que fue Víctor Marroquín excelente doctor pero él estaba ahí en el Mocel , ahí en (ininteligible) por el metro Juan Acatlán, ahí estaba su consultorio entonces, él ahí me atendió, luego me mandó a las quimios, a una clínica como de... de... reposo que era por parte del hospital Dalinde, era una casa así... tal cual, pero tenía fuente, tenía este... eh... televisiones, este, pantallas, tenían radio, tenían... uff... unos reposets, ahí era donde me dieron la quimio. En el Dalinde me pusieron el catéter porque era así, Mocel Dalinde la casa ¿no? De... de la esquina y allá en el Mocel fue donde también me operaron, ahí fue donde me hicieron la mastectomía, este... excelente hospital, ¿eh? Creo que ahora ya es del grupo Ángeles, del Hospital Ángeles, algo así, pero antes era el Mocel, y en el Dalinde también, pues, siempre como es un hospital particular, pues siempre es la atención de primera ¿no? y mi médico, el oncólogo su consultorio estaba así mismo en el Mocel, ahí arriba, en la planta alta, entonces siempre fue ahí, este, la... la atención de primera, ahí no tengo... La verdad hasta luego abusaba porque me los hacía como yo quería (risas)... este, porque bueno, es que yo soy muy miedosa, ¿no? Entonces yo le decía al doctor “doctor ¿Qué me va a hacer?” y me consentía y me apapachaba y así, ¿no?

Y este... los... todos los estudios que me hacían... eh... ultrasonido, mastografía, análisis, porque cada mes me tenía que hacer para ver cómo estaban las plaquetas, fue en el... uno era el Chopo, y un laboratorio que se llama este... De radiodiagnóstico que está en la Colonia Roma, ahí luego entraba y programaba, ¿no? me hacían el laboratorio de sangre, iba a la mastografía, iba a los rayos x, y me iba al ultrasonido. O sea, ahí, ahí tenían todo, era de radiodiagnóstico... y ¿sí era de radiodiagnóstico?... entonces ahí este pues ahí siempre me gustaba porque pues me la pasaba toda la mañana ¿no? Pero... ya sabía que en una iba a quedar todo (risa) porque luego, me mandaron también a uno que es aquí por... no, por... por aquí por Coyoacán placa también es un laboratorio muy bueno muy caro pero yo no pagaba nada porque pero ahí me gustaba el este de la Colonia Roma es el laboratorio financian todo y también ah qué te hicieron te desayunas y regresas y así, ¿no? entonces este... pues esos fueron los laboratorios, el, el hospital fue eso, el Mocel... sí... este... no sé, cuando salgo del banco ahí viene lo malo, porque ahí me tuve que atender en el Seguro Social, y en el Seguro Social, pues nada más te hacen, te apachurran, que así, la mastografía, siempre te atiende un médico general, nunca entras con un ginecólogo, y pues la verdad ahí si como que no me gustó, ¿no? porque pues bueno, yo me lo hago ahí porque al menos veo que no haya otra bolita, ¿no? Que no haya

en el otro lado. Entonces me dicen “no, está bien” ah bueno, ya, pero sé que... me... también es lo correcto porque tendría que yo seguir con mi... médico, mi oncólogo que fue el que... el que me conoce realmente... pero, pues la verdad pues sí es muy cara su consulta y estar yendo así pues no también no, entonces en el, en el Seguro Social pues bueno, ahí te hacen... la... el estudio, te dicen “ah, está bien” ¿no? Y ya.

En una ocasión salió del otro lado que tenía una bolita que estaba creciendo y me mandaron a una clínica del Seguro Social, aquí por Tláhuac, horrible, el lugar horrible, la clínica horrible, las personas bien déspotas, “pues, pásale” “pues, quítate” así como que no, no la atención que en un particular ¿no? y yo casi chillaba, ¿no? y luego yo veía que les hacían biopsias ahí a las que iban, y así nada más has de cuenta que vas, las ponían así, les picaban y ya, así en sus cuatro sentidos, ¿no? cuando acá me hacían una biopsia me internaban, me anestesiaban, (risas) ¿no?, dije: “Dios mío, que no me tengan que hacer eso, porque no voy a aguantar” o sea, evidentemente no, o sea yo... hay algo que... que dicen que el umbral del dolor, por ejemplo, si una persona normal lo tiene en 3, yo lo tengo en 10, o sea, si a ti te duele 3 a mí me duele 10 veces más, o sea yo a... eso sí, mi oncólogo me dijo: “Es que María, es que contigo, hay que tener mucho cuidado porque...” preguntaba: si me duele, ¿ya te dormiste?, “no, no me he dormido” o sea, cuando me anestesiaba ¿no? y me decía eso, que... que yo no era una persona normal porque en lugar de que me duela un 3, en una persona normal, a mí me dolía 10, 11, 12, ¿no? entonces dije: “No, en el Seguro yo no me puedo... no puedo aterrizar ahí, porque sé que si me hacen eso me voy a morir... no aguanto, me desmayo o me muero” y ya, así, ¿no?

Entonces, casualmente, psicológicamente, pues ya cuando vi todo eso pues ya no me duele nada, o sea, ya como que trato o... psicológicamente... este... no dejo, ¿no? Enfermarme más o que me duela más pero yo no quiero aterrizar en el seguro, yo sé que si bien entro al seguro por algo así esperemos que siga entonces como este año carnal y me tengo que hacer división pues este año fui al seguro hicieron lo más dijeron que estaba bien pero él le dolía mucho mi brazo traía una contractura muscular por lo mismo, ¿no?

Y, este, y fue cuando Camila me dijo: “Oye, ¿por qué me vas a FUCAM?, te sacó una cita” Y me resistí mucho, porque yo quería respetar su... círculo, ¿no? O sea, pues está ahorita haciendo sus pinitos, está en el servicio y todo. Igual, para que, este... pues, una que sepan que su mamá tuvo esa enfermedad, ¿no? Otra, pues darle molestia a ella, ¿no?, pero bueno, después de tanto que me rogó, pues sí me sacó la cita y fui. También ahí, a pesar de que no es particular, es una asociación, este... también atienden muy bien. ¡Ah!, pues, yo ya había ido antes, ¿no?

cuando empecé, pero... nada, cuando estaba Camila, ni nada, pero, este, pues ahora que ya fui más, más a fondo con un oncólogo, también me trataron muy bien, este, me hicieron preguntas de todo, llevaba yo todo, copias, todo, mi historial clínico. Y me trataron muy bien, me sentí muy a gusto también, más porque también, como que te llevan de la mano, ¿no?

(pausa por el ruido de alrededor)

[...] En el FUCAM también porque ahí son especialistas, se puede decir que todos ahí son oncólogos, todos ven eso, ¿no?, o sea, me sentí muy tranquila también, pero ahí en el FUCAM lo que te hacen es que para... te atienden y te dicen, no, pues estás bien, estás esto, pero como quieren, como que te hacen tu historial clínico, y te mandan a hacer otra vez todos los estudios, ¿no? Mastografías, ultrasonidos y todos esos tienen un costo. No tienen el costo como... como... en un laboratorio normal, es más económico, pero pues entre que les suma, si les suma, si les suma, yo hice la... la suma ahorita de lo que me tendría que hacer con ellos y tendría que pagar 22 mil pesos, entre... este ultrasonido, mastografía, radiografías, este... laboratorio.

Entonces, dije, “no, pues sí me lo hago, pero pues no ahorita, me espero” al menos sé que la mastografía del seguro salió bien, ¿no? pero sí me gustaría... este... seguirme tratando, no en el seguro, ahí, mhm. Pero pues sí, digo, el Mocol es de primera, en el Seguro, ahí sí, que soy un paciente más, ¿no?

Entrevistadora: ¿Podría contarnos más cómo funcionaba su Seguro que tenía en el banco? ¿cómo llevaba su proceso con el trabajo? ¿tenía que reportar algo?

María: Sí. Ahí nos dan una lista de todos los médicos que podemos consultar... ir, médicos generales, especialistas, de todo, ¿no? Entonces, yo nada más hablaba, hacía la cita en el hospital o con el médico y no había ningún problema, yo no, yo no pagaba nada, ni nada, si yo... si me daba incapacidad, esa misma incapacidad la tenía que presentar al trabajo porque ahí te marcaban los días de incapacidad.

Por ejemplo, cuando me dio que estuve de incapacidad todo el año, me la renovaban la incapacidad, porque no me podían decir un año, que tal si me moría antes, pues no ¿vea? Entonces, me ponían 20 días y a los 20 días tenía que volver a ir con el doctor para que me diera otra... otra incapacidad.

Y el banco nunca me puso ningún “pero”, eh. O sea, el banco era un... un servicio médico muy bueno, excelente, particular, dentistas, todos los médicos son del Dalindes, de Mocol, del México. Camila nació en el México.

Pero ahorita, como cambió la... estructura del banco, lo vendieron no sé a qué institución, y ahorita ya les están dando Seguro. Entonces, pues ahorita, antes lo atractivo del banco era el sueldo, los préstamos, el seguro, el servicio médico. Es como un gastos médicos mayores, pero aquí nosotros no pagábamos nada, absolutamente nada. Ni medicinas, las medicinas nos daban una orden y solamente las podíamos surtir en... en la San Pablo, en Sanborns... y creo que en Walmart. O sea, no la podías surtir en... cualquier... este... en San Isidro, también. No las podías surtir en cualquier... este... farmacia, solamente en las que teníamos nosotros en nuestro directorio.

Entrevistadora: Más o menos ¿cada cuánto tenía consultas o visitas al oncólogo a algún especialista en el tema?

María: No, pues, cada 20 días y se intercalaban con las quimios y con las radioterapias, sí era casi cada 20 días, cada mes, no podía yo... Este... no, pues me tenían muy controlada. Y si por algo no iba ese día, el médico me hablaba: “Oye, ¿cómo estás?” Porque en ese ínter, pues, puedes, puedes... este... fallecer, ¿no? Por el mismo tratamiento que tiene. Y eso sí, el médico estaba muy al tanto. Me hablaba, si... no, no iba. Una vez hice la cita, el viernes, el lunes, ¿no? Y no... mm... Ella, la secretaria, me dijo al martes, y dije, “ah, ok” pues el doctor no le avisaron, se preocupó y me habló él, el lunes. Y me dice, “oye, ¿por qué no llegaste?” Yo “es que me cambiaron la cita” ¡Ay, estas niñas que no me le dijeron!” ¿no? Y... pero sí estaba el pendiente. Sí, porque también si... si ya llegas a fallecer, tienen que ellos avisar.

Entrevistadora: ¿Cuánto tiempo más pasaba en el hospital cuando tenía una consulta o cuando tenía que ir por algo?

María: ¿Cuánto tiempo? No, pues me daban la hora, llegaba y a los 40 minutos o una hora... este... estaba yo con el doctor, porque el doctor me revisaba, me hacía preguntas, todo. Cómo una hora, aproximadamente, y... ¿qué más era lo que preguntabas?

Entrevistadora: ¿En las quimioterapias, radioterapias?

María: No, bueno, las quimioterapias eran cada 20 días. Este... cada 20 días... fueron cuatro meses de quimio, me operaron, otra vez empecé con quimios... y después me dieron las quimioterapias, pero eso eran en... en lapsos de... de 20 días, este, aproximadamente. Cada 20 días me daban las quimios, a los 20 días me daban la radioterapia. O sea, era así... O si me sentía mal, si tenía otras cosas, este... podía ir al, cuando yo quisiera, o sea, le hablaba hacía cita y me tendían.

Entrevistadora: En una ocasión pasada, nos había dicho que en la casa de reposo la preparaban antes de ¿Más o menos cómo era el proceso desde que llegaba hasta que se iba?

María: Pues mira, este... cuando yo llegué, llegué muy espantada, porque era la primera quimio y recuerdo que la persona que iba conmigo le dije, “es que no quiero ir, ¿y si no vamos?, ¿y si nos regresamos?” Y me dijo, “pues nos regresamos” Y en eso, cuando me dijo eso, abre la puerta, ¿no? Parecía que me tenían así, como que viendo por... este... cámara, ¿no? Y este, cuando ya, como me dijeron, “pues no regresamos”, en eso que abren y sale una... salieron dos personas y me dijeron, ¿María? Y yo, “Sí”. Y se... “no pasa nada, tranquilízate. Este, vamos a entrar a tu proceso.” Cuando entré, una me agarró de este brazo y la otra del otro brazo. Y empecé a llorar, y me decía, “No, mi reina, no llores”. O sea, hagan de cuenta que era yo una bebé, así, ¿eh? La persona que iba conmigo ni la pelaron, o sea, se enfocaron a mí. Y ya cuando estaba yo firmando, porque tienes que firmar de... de... de que, pues de consentimiento de que te van a poner las quimios. [...]

Y ya entramos. Y me llevaron así, bien, bien apapachada, la verdad, bien. Siempre hablándome por mi nombre, todo bien padre, ¿no? Padre y no, porque sabía lo que iba, ¿no? Pero en eso que abren y sale una... salieron dos personas y me dijeron, ¿María? Y yo, “Sí”. Y se... “no pasa nada, tranquilízate. Este, vamos a entrar a tu proceso.” Cuando entré, una me agarró de este brazo y la otra del otro brazo. Y empecé a llorar, y me decía, “No, mi reina, no llores”. O sea, hagan de cuenta que era yo una bebé, así, ¿eh? La persona que iba conmigo ni la pelaron, o sea, se enfocaron a mí. ¿no? Y yo [hace cara de hartazgo], “¿quieres ir a la fuente?” Y yo, “yo ya no me encantan tantas preguntas”, ¿no? Pero eso te ayuda. Y yo les decía, “no, no, no, no quiero ver tele” porque yo estaba muy cansada, “no, pues con música, ¿no?” y ya, me sentaba, me empezaban a prepararme... bueno, la primera vez, bueno, la primera y las demás te ponen, este... la... la... te inyectan como suero... y pero, bien lindas, ¿no? “¿Te duele?” “Si... no, ya no tienes... este... venas. No te espantes, porque si no se esconden” Pero así, todo, todo, aquí lo va a lograr, ¿no? Bueno, ya total que lograban a canalizar, aquí o acá [señala sus brazos], porque aquí me pusieron un catéter [señala cerca de la clavícula]. Era como una cajita donde, en lugar de metértelo por la vena, iba por la aorta, una vena, que es la aorta.

Entonces, este... te la... este... me decían “si te duelen nos, nos paramos” este... “si quieres descansamos” ¿no? Ya, bueno, ya cuando total entra la... la quimio pues, si te impacta porque es un líquido, bueno, la mía fue roja, roja, roja, roja, carmesí y me dice “ya está entrando la quimio, vamos a hacer una oración para que tu cuerpo la reciba” y así, ¿no? Y este... así es

donde me enseñaron también a que... pues, tienes que hablar con las cosas, decirle “quimio te recibo, te acepto en mi cuerpo, vas a hacer tu función, pero no me vas a afectar los otros órganos” ¿por qué? Porque la quimio te afecta las células buenas y las células malas, entonces te puede afectar otro órgano... Entonces, este, pues ya, te tapan porque te empieza a dar frío, te tapan con unas colchas bien ricas y (risa) este, te dicen “duérmete”, yo nunca me pude dormir por la cuestión del cochecito que les decía, ahí empezó el cochecito, yo decía “no, así me quedo”, ¿no? Pero, luego también te impacta porque ves que empiezan a correr las enfermeras... y, y dices “bueno, ¿qué pasa?” A mí me tocó tres veces... un chico que estaba al lado mío, era un jovencito, y pues, no aguantó la... le dio un infarto. Entonces pues este, empiezan a correr, empiezan a cerrarte así los cubículos para que no veas, y pues si te impresiona, ¿no? y dices “¡Híjole, se quedó en la quimio!” y dices “¿qué tal y que yo también me, me pueda quedar” ¿no?

Luego pues, ya te van cambiando, luego estás en las teles, en la música o en la fuente, una fuente muy bonita también que ahí ves como cae y como se cómo que eso como que te relaja, como cae el agua y todo, y ya sales, y ya te... abrazan, te dicen “fue muy bueno, te portaste muy bien” y este... si tienes hambre te dan, no te dan de comer, te dan juguitos, me acuerdo que no me gustaban, me daban náusea, pero te daban si querías jugo o agua natural y este... comida no, y ya te decían “bueno, ya acabamos”, te desconectaban, te decían “¿quieres esperar un poquito más?” te daban como una o dos horas para que todavía te quedaras ahí, y igual te sacan así como... (risas) yo me miraba como cuando meten a los loquitos al hospital, que los llevan así en camisas de fuerzas y porque uno agarrara aquí y otra de acá, pero estos eran buenos. Igual en la salida me decían “¿vienen por ti?, ¿te están esperando?”, “no, si”, “ah bueno, te llevamos” ya te llevaban la silla de ruedas o caminando, o sea, como tú quisieras...

Entrevistadora: También nos había comentado que tuvo una psicóloga ¿no? para acompañarla en el proceso

María: Si

Entrevistadora: ¿Podría contarnos su experiencia con la psicóloga?

María: Si, pues yo la verdad, a mí (risa), bueno, por... bueno, es que ahora pues mi hija es psicóloga, ¿no? Pero... en ese tiempo, yo no me sentía... me mandaron con la psicóloga y la psicóloga, mi problema era los miedos, ¿no? “¿y si me muero? ¿y si quedo? ¿y si me duermo y ahí me quedo?” ¿no?, entonces, la psicóloga me dijo, desde el principio el oncólogo te dice “tienes que ir con el psiquiatra”, nunca te mandan con el... psicólogo, no sé por qué, y me hizo

la pregunta de allí más, y entonces pues, me mandaron con la psicóloga, ¿no? no, yo fui, yo, no me mandaron con la psicóloga, yo en lugar de ir con el psiquiatra me fui con la psicóloga, y la psicóloga me dijo “no, tienes que ir con el psiquiatra”, y al final, bueno... para mí, ahora entiendo que enviarme con el psiquiatra era, porque el psiquiatra te manda medicinas, te manda tu pastillita, que te tranquilice y te duerme, pero yo no me quería dormir, a mí me daba miedo de dormirme, aparte hablaba yo con el psiquiatra y en lugar de que me ayudara, este, yo le tenía que resolver, yo le decía, eh, algo y me decía “¿cómo lo piensas resolver?” ¿no? entonces a mí eso me... no me gustó, y dejé de ir, no fui, y el oncólogo me decía “¿estás con el psiquiatra?”, “fui, pero ya no he regresado”, es tu decisión, o sea, no te obligaba, ¿no? Pero... no, no sé, y a lo mejor no... es que... yo no sentía ninguna ayuda con el psiquiatra, la verdad. No quería yo tomar, aparte de todas las medicinas que tomaba, otra medicina más, para... dormirme, yo lo que quería era estar despierta, ¿no? para no morirme (risas), entonces no, no fui, yo dije “bueno, si vamos a platicar y me vas a decir bueno, sí, o que me guiaran ejercicios”, no sé, no nada, nada más me veía así, todo oscuro, con una luz muy tenue, y a mí eso me daba terror, y aparte me quedaba muy lejos, entonces dije “no”, ya no fui... (risa)

Entrevistadora: Entonces, ¿cómo es que llega con la psicóloga?

María: Porque en el, en el, en el banco tenemos psicólogos para... para cualquier cosa, ¿no? Entonces... cuando el oncólogo me dijo “tienes que ir con el psiquiatra”, dije “ay no, pues como voy a ir con el psiquiatra, eso es de locos” después pues te explican el por qué, entonces dije “no, yo voy con la psicóloga” y la psicóloga viendo mi problema me dijo “no, tú vas al psiquiatra” fue por eso... pero no fui, y pues quien sabe igual me hubiera ayudado pero yo siento que... fue la mejor... este... decisión que pude haber tomado yo. Me afectaba mucho el psiquiatra... y luego me ponían unos jovencitos... que no, o sea, yo veía que no fluía y consulté dos y... y pues iba, yo como que a perder mucho tiempo ahí y no veía yo como que sentía que me ayudara y aparte le mandaba medicina, luego la medicina que me mandaron me daba taquicardia y eso me dio mucho miedo porque dije “no, no, no, el corazón tiene que aguantar” porque traía yo el bomberazo de las quimios, ¿eh? porque era con la quimio y el psiquiatra, ¿no?, y dije “no, no, mi corazón, no, no” y eso me dio terror y por eso también decidí no ir... Pues a lo mejor no me quedó ese medicamento... creo que se llamaba diazepam... el medicamento, creo... pero dije “no, no lo tomo”, y no lo tomé.

Entrevistadora: Bueno, ¿qué atención recibió en... en FUCAM? ya que, nos había dicho que había ido apenas.

María: En FUCAM fue porque la... peluca, me dijeron que, este... [Pausa para apagar el teléfono] (risas)... Este... la peluca, una amiguita que conocí en un consultorio, ah, bueno, porque yo caí como que en depresión y no me arreglaba, no me pintaba. Entonces imagínate, sin peluca, sin ceja, ¿no? entonces me dijo una amiguita: “vamos a FUCAM, ahí te van a ayudar” y ahí fui por la peluca, pero también me atendieron de primera porque ahí me enseñaron la peluca, me enseñaron las prótesis y muy, muy lindas, o sea y ahí inclusive me dieron la invitación que, me dijeron “ah, ¿te ha atendido un psiquiatra?, sí me lo dijeron, un psicólogo, ahí me dijeron un psicólogo y les dije, les platicué, me dicen “pues si quieres puedes venir aquí unas pláticas, es de... que se les dan a las personas oncológicas, y si te pueden servir”, no, nunca fui, porque no... ya no me daba tiempo, pero... me invitaron, pero ahí me atendieron muy bien en FUCAM, ahí también te atienden así como... es que, en esos momentos, sientes como que necesitas que te apachen, que estén contigo, que... y ahí así me trataron, me ponía una peluca, no me gustó, me decían “no, esta no te queda, tu cara redonda”, No, pues mira la puedes peinar así, la puedes lavar”, así cosas, ¿no? pero ahí me atendieron, yo nada más ahí entré por la peluca, porque ahí me dijeron, “ve, subes al primer piso y ahí te van a ayudar”, y ahí las peluculas, perdón, las pelucas eran más baratas, ajá. Y de ahí, me mandaron a una estética que está aquí antes del VIPS, que también esas pelucas, creo que ellas les donan al FUCAM, y acá las dan también más baratas, porque son caras las pelucas, las pelucas buenas son caras, las más o menos pueden ser así o las de acá, pero ellos, creo que les donan al FUCAM... es creo que se llama Trini, la estética... una que está aquí, ahí ellos, no estoy muy segura, pero ahí se ven las... pelucas, antes así, ahí se veían las pelucas, y, este, también me vine a comprar aquí una, mi mamá bien linda, me dijo “vamos, vamos a ver” y también me compró una, pero la peluca a mí me daba miedo... que se me moviera y que se viera chueca y aparte sudaba yo mucho, o sea el coco me sudaba mucho (risas), entonces, pero sí cambias, o sea cambias tu... este... como estás, cambias mucho, te ayuda, y así como que dices “no, pues si me gusta”, ¿no? y pues ya ahí ya me empecé a pintar la ceja, los ojos, yo no, no tenía como ganas de... pintarme o arreglarme, ¿no? y me decían, “pues tienes que arreglar tu hija, tu mamá, tu esposo...” el esposo era lo que menos me importaba (risas), ¿no? pero sí para que Camila también no se diera cuenta, no se espantara a verme pelona... que también me dijeron que... era bueno que me viera así, que lo hiciera como un tipo de juego, con ella, “ah mira estoy pelona” o así, ¿no? porque mi mamá me decía que también se quería rapar, pero ahí si no la dejaron por Camila, porque ahí sí podría espantarse o le podría impactar a ella, entonces yo le decía, “ay, ayúdame, mira, ponme crema” o así, pero Camila, no, ah, a ella ya fue como que, no, no le afectó en nada.

Entrevistadora: ¿Estos consejos sobre que la viera su hija, se lo dieron en FUCAM?

María: ¿Cómo?

Entrevistadora: Los... ¿los consejos se los dieron en FUCAM? ¿O en otra... institución?

María: De... la... no, mis, mis amigas que me encontraban en los consultorios, me decían, este, “ve para que la niña no se espante, yo tengo niño” así, y yo veía a Camila y decía, “no, pus, para que no se espante”, pero también me dijeron que, eso sí me lo dijo el doctor, que Camila me tenía que conocer cómo estaba, ¿no? porque yo le decía, “ya no me voy a poder bañar con ella”, ¿no? porque estaba chiquita, y me decía, “bueno obviamente con tus... ahorita, no, verdad, pero después hazlo normal y explícalo”, ni hubo necesidad de a Camila de explicarle, lo tomo muy, muy natural...

Yo creo que estaba más cuerda que yo, Camila, porque ella no, no, de verdad... ella no, bien tranquila, nunca lloró, nunca me dijo, nada, también tuvo mucho que ver mi mamá, ¿no? que también ella la que me, o sea, ella estaba con ella.

Entrevistadora: Y, por ejemplo, cuando llegaba, bueno, ya nos contó que cuando llegaba a esta casa, cuando llegó al Seguro, ¿cómo fue desde que llegó hasta que salió?

María: ¡Nombre!, En el seguro, pues primero darme de alta, ¿no?, en las oficinas de este burocráticas... Y yo les expliqué que lo que había pasado, que me interesaba, que... porque entras y te así de: “¿Qué le duele?

¿Qué trae?” ¿no? Así como que... entonces, le dije “mire, tengo este proceso, así y así, quiero que me revisen porque este año ya me toca.” “Ah, bueno, te voy a dar la orden para tu mastografía. Y si sale mal, te mandamos un ultrasonido.” así me lo dijeron. Y dije, bueno, ya como sé, dije “está bien mándemelo.” ¡Nombre!, ahí es un apachurradero, te tratan mal, de... “No te muevas porque si no te la vuelvo, te la tengo que volver a hacer.” ¿no? O sea, bien mal. O sea, a, a mí me dolía más porque... de este lado yo no tengo axila. [señala] Entonces, imagínate, te hacen la mastografía de acá y a fuerzas te quieren hacer la de la axila. Aunque les explicas “oiga, mire...” pues, te está mirando, ¿no? Y, y no te tratan, así como que... a ver, cuidado, despacito. No, no, no, no, “a ver, ponte” y “voltéate”, y “no te sueltes” y así, ¿no? Entonces, este, pues me mandaron a hacer la... la... la mastografía. Como al mes tienes que ir por tus resultados, al mes. Si tienes una bolita que está creciendo, ya valiste, ¿no? Porque ya te creció... y luego vas y este, y si ya está cargado en sistema pues ya te dicen, pero nunca te lo dan impreso, también la desventaja del Seguro que nunca te lo dan impreso, te dicen “No, pues

aquí dice que está bien.” Y digo, “¿me lo puedo imprimir?” “No, no, si quieres, tómale foto.” O sea, yo las tengo en foto porque nunca me lo imprimen. Dice, “pues no, mira, te lo voy a leer. Dice que tienes una, pero que no... tienes... una bolita, fibroadenoma, que no se ve malita, pero que, ¡qué sigas con tu seguimiento, caray!”

Así... entonces, imagínate... Una vez, cuando, en una de las revisiones, una doctora así me dijo “aquí hay una bolita, se ve un poco rara, te voy a mandar a una clínica de mama” Ahí por Tláhuac, bien feo, bien... que, es donde te digo que les hacen las biopsias, así, en su... en su pleno juicio. Horrible. Yo la veía y yo salía llorando. Afortunadamente, me revisó una doctora y dice “¿quién te mandó aquí?” y digo, “pues, es que en los resultados salió esta bolita” “No, nada más, sigue con tu revisión.” Y ya... ya no volví a regresar... Ni, creo, ni quisiera volver porque no hay, ahí la verdad, es un día. Ahí te dicen, “tienes que traer tu jeringa de tal número”, “tienes que traer tu toalla” “tienes que traer tu cinta adhesiva” “tienes que traer tu gaza porque aquí no hay gaza, eh, si hay aquí nada más te ponemos y hay una”, ¿no? Y sí, sí sangras, por eso tienes que traer tu kit para que, este... para ahí tú mismo, te, con tu material te... hagan la curación... Y en el, en el particular, pues ahí te daban todo, ¿no? Entonces imagínate... Y tiene que quedarse alguien por si necesita un medicamento, que esté sangrando, por ejemplo, la vayan a comprar y regresen porque ahí no la tienen.

Entonces imagínate. En el Seguro, es una clínica que es de mama, está por Tláhuac... Por fuera se ve más o menos, ¿no? Pero... ya adentro no, sale la, esa doctora típica gorda, toda sucia, toda la lamparosa, su uniforme no blanco. O sea, horrible, horrible, horrible. No menosprecio ni nada, ni me miro, pero la verdad es así, cuando en un particular no, la, la atención es de primera.

Entrevistadora: ¿Y cómo fue la atención en la cita que le hizo su hija en FUCAM?

María: Bueno, pues esa acaba de ser, ¿eh? Este, llego, ella me sacó la cita, llegué, pagué, fue creo 800 pesos. Y primero te pasan como que, a valorar, ¿no? Te pesan, te toman tus signos vitales y todo. Y luego ya te pasan otro cubículo que es la, la oncóloga... Aquí me, me atendió como un pasante, ¿no? como que un... no se le llama pasante, pero como un... que están apenas estudiando, ¿no? Y sí, me tomó todos mis datos, mi edad, mis antecedentes. Estuve una hora y media con ella, y, este... me decía “¿trae sus estudios?” Le dije, “sí, todo.” “¡Ah, déjenme, les hago copia!” Le digo, “no, ya quedatelos” Y me dijo, “¡ay, ojalá todos los pacientes fueran así!” Yo llevaba copia de todo, ¿no? Hasta con fechas y todo. Y me revisó y me dijo, “mire, yo no veo nada más una contractura muscular, pero le voy a decir a mi jefe”, a su jefe, que me

revisara y que probablemente me tenían que mandar a rehabilitación, por mi brazo, que en ese momento me dolía mucho. Y tenía yo mucha preocupación porque me salieron unos lunares en la espalda, y cuando son lunares ¡aguas! ¿no? Bueno, así como me estaban saliendo. Entonces le dije, “mire, mi temor es, los lunares y mi dolor que no se me quita.” Me dice, “no, no se preocupe que la revisé a mi jefa.” Me atendió la... su jefa, también una doctora muy linda. Y me dijo, “no, pues ahorita no se ve nada, no se siente nada, pero como trae el dolor, le vamos a mandar a rehabilitación y se va a hacer todos estos estudios.” Entonces, ahí fue cuando me dio toda la lista, ¿no? Este, qui... este... radiografía... el ultrasonido, la mastografía, y todo eso que me costaba 21 o 22. “Ya que los tenga, se los hace aquí.” La ventaja del FUCAM es que también los hacen ahí... más baratos... este... “Se los hace, saca otra cita y ya los volvamos a revisar.” Y yo “Ok.” A los 15 días me saca Camila la cita para rehabilitación. También, muy lindos, pero, me pusieron a hacer ejercicios con unas bolitas, con unas pesitas... estem... Y me dieron una hoja donde tenía que hacer los ejercicios y que en seis meses regresara, van tres.

Ahí me enseñaron a usar la, la manga, porque yo la manga me la ponía aquí [señala su brazo] y me dijeron, “No, está mal, por eso te duele. Es hasta acá y la axila toda, hasta acá”. Y pues sí mejoré bastante... Mejoré bastante, entonces ahorita, pues, a los seis meses tengo que ir, pero me da pena porque pues no me he echó los otros laboratorios, ¿no? Entonces, este... pues sí, espero, yo creo que, ya que pase la graduación y todo, ya enfocarme más y sí, sí hacérmelos y ya tratarme ahí, porque sí me gustó, me dio tranquilidad y se ve que los doctores son muy... este... son buenos, o sea, están muy bien preparados y aparte, pues ahí tienes todo. Ahí te operan, ahí te hacen estudios de todo. Bueno, hay hasta dentista y hay... de los ojos, este... ¿cómo se llama?

Observadora: ¿Optometrista?

María: [Asiente] Optometristas... Y no es tan caro. Y luego también Camila me dijo que ahí, en FUCAM, luego les dan como que ayudas a las, a los pacientes como... ¡ay! ¿cómo se llama? Como... como un descuento. Y me dijo, “si te los haces puedo ver que me hagan un descuento, ¿no?” y le dije “ahorita no, ahorita también no hay que hacer abusivos, ¿verdad?” Y le digo, “ahorita estoy bien mejor cuando en verdad...” espero en dios que no, pero si lo ocupo, pues entonces vemos, pero ahorita no, o sea no... porque te hacen descontentos en tus consultas, por ejemplo. Entonces le dije “No, ahorita no” yo no le quería dar molestia a Camila, ¿no? De que le dijera al jefe “oye...” porque ella está precisamente con la que da esos... esos bonos, o no me acuerdo cómo se llama. Y dije “ahorita no lo hagas.” Bueno, sentía yo que no era necesario,

no me gusta, no me gusta abusar, ¿no? Este... Pero sí, muy buen trato ahí, como si fuera un hospital particular.

Entrevistadora: ¿Sabrá que otro tipo de ayuda, a parte de las consultas, dan?

María: Pues es que hay consulta, hay psicólogos, hay dentista, hay de los ojos... Hay psicólogos, también, este... pues que, tienen de todo ahí... ortopedista, también hay ortopedista, pero son para las personas que se están tratando y que tienen algo oncológico. Hay muchos hombres también, bueno, y lo que me di cuenta, que hay también, aparte de que las mujeres con este, con estos problemas también van los hombres. Hoy en día ya hay más hombres también que se enferman de esto, porque pues ahí te das cuenta, en la en la salita, siempre, este, aunque no seas platicadora (risa), pues, ahí haces amigos y así te das cuenta, o como conforme los van llamando, dices “ay, pues este es hombre” ¿no? O, o los ves que van pelones, también. Algo que te caracteriza y que es una persona que te ha pasado esto, es uno: que estás pelón, y que traes tu manga... por eso, yo, la manga luego no me la pongo...

Entrevistadora: Los ejercicios que realizaba para su brazo, ¿los realizaba con algún especialista, con alguna enfermera...?

María: Cuando me dio la... enfermedad, me mandaron, cuando me operaron, y que ya me la quitaron [señala el pecho], cuando me quitaron los puntos me mandaron a una rehabilitación que está aquí en Taxqueña. Ahí también me trataron muy bien y ahí también me decían, me daban la, la terapia, pero con aceite de resino. Y yo les dije de la cremita, y ahí se quedó la cremita, ellos ya la usan y todo, pero también ahí me apacharon mucho porque la dueña era psicóloga. Entonces, cuando llegué que andaba yo así, literal tullida así, este... mandaron a llamar a la jefa porque no podían conmigo, ¿no? Y ya habló y me dijo, “mira, esto va a servir para que te muevas.” Y ya, salí derecha y salía, ya con mi brazo, bien, ¿no? Pero, entonces me daban como electrodos, o no sé, que te lo ponen y así brinca, te sobaban mucho, así. Te hacían, este, hacer caminitos así en la pared, la riata, la liga, las pelotas, este... ¿qué más era? Ya, sí, son los ejercicios de la mano, es como sobarte, ponerte crema. Y esos, ahí me lo dieron, también fue por parte del banco. Ahí me, me atendieron bien porque ahí, resulta que si no te dan ese tipo de... rehabilitación, tu piel se te pega con la... con la... costilla. Entonces, tu pellejito debe de moverse, ¿no? porque si no se pega, y ya no puedes hacer esto [Sube el brazo] porque sientes pegado. Entonces, gracias a esa cremita y eso, si me costó trabajo dejarme tocar, ¿eh? dejarme tocar y, y hacía yo mucha tensión porque mi cara me la ponían para acá [mueve la cabeza] y

eso de... “sube tu brazo, y muévelo, y así” pues, yo no podía mucho. Pero, dejarte tocar... ¡hijo...! eso, me costó trabajo, pero pues finalmente lo logré...

Entrevistadora: Y aquí, en esta casa de rehabilitación, ¿cómo fue la atención?

María: Ah, también muy bien, te tratan muy bien también. Te digo que no podían conmigo y ya hablaron a su jefa, la psicóloga y ya me terapió y ya. O sea, pude fluir, si no, quién sabe, ¿eh? Pero también muy limpio, muy ordenado. Me metía, me decían a las cinco, a las cinco. O sea, eran muy puntuales. Y llevaba yo mi carné de citas cada cuando que iba, este, me anotaban, este... Si vino, no vino, le faltan tantas, así, ¿no? Pero ese también me la mandó el oncólogo después de que me operó.

Entrevistadora: Bueno, y de manera general ¿cómo considera que fue su atención durante el tratamiento?

María: Durante el tratamiento fue de primera, empezando por... por el doctor maravilloso que me tocó, Marroquín, el doctor Marroquín, que me explicaba, me tuvo mucha paciencia. Es que, es un momento como que te vuelves niña chiquita, ¿no? Y yo le decía, en una ocasión cuando estaba operando, me, mmm, la anestesia no me hacía de los nerviosos que estaba yo, ¿no? Y yo le decía “doctor, ¿ya me voy a poner la anestesia?” “No, todavía no.” “¿Ya me la va a poner?” “No, todavía no, tranquila.” Digo, “no, ¿cómo sí? (entre risas) Yo ya veo que ya me la estoy poniendo, ¿no?” Y me decía “María, déjame trabajar. A ver, ya pónganle la anestesia.” (risas) Le digo “me dice, para yo relajarme, ¿no?” Dice “a ver, dime, ¿qué haces en el banco?” Y ya le empezaba yo decía, bueno, me perdía. Lo que pasa es que, a mí la anestesia no me hacía. Y cuando me hacía, me llegaba muy fuerte, así “fum”, y sentía que la cabeza me explotaba. Yo me quedaba dormida ya, ¿no? Pero, eso yo insistía mucho con el doctor “Me dice cuando yo me la vayan a poner.” “No, María, todavía no.” “No, ¿cómo sí? Yo ya estoy viendo que está” (entre risas) ¿no? Entonces, no lo dejaba, ¿no? Entonces, “Ya, duérmanla, ya te vamos a dormir.” (risas)

Entonces, pero ese doctor, hasta sus asistentes, cuando me daban las citas y todo. Yo creo que las prepara, o no sé, porque, pues, saben cómo llegamos, ¿no? La primera vez que llegué yo con él, llegué llorando y, y cuando me dio el... resultado. Y yo,: “bueno, ¿y si no me hago nada?” “No hay problema, María, no te haces nada. Pero en seis meses te voy a desahuciar.” Entonces, yo así como [hace en gesto de aceptación], y le dije “No, sí me voy.” me fui, me salí. Y pues no, como a los tres días regresé, y dije, “doctor”, dice “No te preocupes. Tenías

que pasar esa... ese, ese duelo, de aceptación. Ya estás aquí, lo importante que ya estás aquí y ya vamos a empezar.” Y ya, fue cuando empezó todo.

Entrevistadora: ¿El... médico le dio algún pronóstico ese día...?

María: Sí, yo le comenté ese día que me dio los resultados, yo le dije “Mire doctor... yo no quiero que me mienta, yo quiero que me diga cuánto tiempo tengo de vida... porque tengo una hija.”, mi preocupación era Camila, entonces me dijo, “Mira, yo no te voy a decir que vas a vivir, yo te voy a decir que vamos a luchar, juntos, para que puedas salir de esta enfermedad, porque en ese inter pueden pasar muchas cosas, tu cuerpo no puede resistir, como puedes sí resistir.”, te dicen, “Si pasas los cinco años, ya, la libraste.” ¿no? ya ahorita tengo 12, ¿no? Entonces, este... me decía “vamos a luchar, yo te voy a ayudar, voy a estar contigo y lo importante es que estás aquí, ya decidiste que te iniciáramos el tratamiento.”, él no me dijo, “No, si no te haces nada, en seis meses, sí te voy a desahuciar.”, eso sí, y fue muy frágil, yo le dije “Mire, a mí no me diga... no me ande con... ro... así que, con mentiras o con que sienta que yo me voy a sentir mal, si usted me dice, te quedo un mes, mejor porque así vivo lo que no he vivido y hago lo que no he hecho, ¿no? pero dígame la verdad, no me va a afectar.”, yo siempre, yo siempre le decía “ A mí siempre dígame así, no me ande con rodeos pero que si esto, no, no, no, directo.” y él siempre fue así... me entendió, dice “de veras María”, dice, “eres muy fuerte”, le digo “sí, yo prefiero que me lo diga así, a que me esté con, con rodeos.” diciendo, “Mire, yo no te voy a andar con rodeos, pero tampoco te lo voy a soltar así tan... brusco.” ¿no? le dije “No, no importa, dígame, ¿cuánto tiempo?” y pues... pues sí, creo que fue la mejor decisión regresar con él. (risas)

Entrevistadora: Nos había comentado igual, que, este... Primero le da cáncer de mama, pero, después regresa por cáncer cervicouterino, ¿algo así?

María: No, este... me dieron, este... fibroadenomas en... en los ovarios, y, y ya de ahí decidió quitar la matriz para que no se... no volviera a brotar ahí. Yo le decía “quíteme ya el ovario, ya.” “No... estás muy joven que este...” Bueno, me quitó un cachito, ¿no? a los tres meses ahí voy por el otro, ¿no? dije “Ya quíteme todo.” “No, que estés muy joven, que te va a afectar.” No me afectó en nada, ni que me quitaran los ovarios, ni que me quitaran la matriz, gracias a dios no. Hay muchos tabús, ¿no?, que dicen que no que ya no vas a sentirlo mismo sexualmente, que te va a afectar, que tu pareja... a mí no me afectó, me adelantó la menopausia sí, pero como fue en este inter de las quimios, pues no sentí nada. O sea, me daban los mismos calores y todo, pensando que era la quimio. Entonces, no, no me afectó... nada, pero yo le decía al doc

“quítemelo, quítemelo, o sea, ya.” Pero, pues, bueno también son conscientes, ¿no? Te dicen, “No, es que te vamos a quitar todo” Pues sí, no hay problema pero... este... pero no, no me afectó, creo que fue lo mejor, porque ahora no me preocupo porque ya no tengo periodo (ininteligible) soy feliz (risa)

Entrevistadora: ¿Y cuánto tiempo fue... este segundo tratamiento? ¿Cuánto tiempo?

María: De este nada más me operaron, me quitaron y ya no me dieron quimios, ni nada. Pero, fue después de que me enfermé... como a los tres años... tres años que recaí de eso... y ahí me llevé como dos años en ese inter, en que me quitaban los ovarios, la matriz y ya...

Entrevistadora: Okay, ya, bueno ¿Cuánto tiempo le dedica por lo general a esta parte de los tratamientos, de los chequeos, citas...?

María: En el tiempo que me enfermé fue todo un año... y esto de los chequeos, de la mastografía cada año me lo hago, cada año. Este... pues, es ir al doctor, que me den la cita, ir a sacar la cita, la cita a radiología... te la dan dos meses después... Y ya cuando te la dan, si corres con riesgo de que el aparato no se descompuso en el Seguro, te la hacen, si no, pues te tienes que volver otra vez a sacar cita... (risa). Pero sí, cada año me lo tengo que hacer, por ejemplo, ahorita ya me toca, a principios de año me toca, pero, no me lo he hecho porque como me revisaron en... FUCAM, estoy tranquila, ¿no? Pero, ahorita ya me toca ir otra vez a que me la hagan.

Entrevistadora: Ya para ir cerrando, así de manera general, ¿cómo fue su experiencia con toda la atención médica?

María: Pues muy... este... apapachada, muy querida, muy asesorada en el particular, Mocel, todo, tanto en el Mocel, como en las quimios, como en las radioterapias, este... en las rehabilitaciones, todo fue de Banamex, particular gracias a Dios. En el seguro ahí sí no puedo decir nada bueno, ahí sí te tratan de la patada, eres un paciente más, te dan las citas cuando quieren, no hay especialistas... y la verdad siento que no están bien capacitados... los de las clínicas. En hospital a lo mejor ya, este, entrando... con especialistas, a lo mejor, pero no hay. Ahorita te dicen... les dices “Oye, si necesito un especialista”, “Ahorita no hay”, “¿y si me siento mal?”, “pues, váyase a urgencias.” Y más con la pandemia nos pasó a morir, también con eso, ¿no? Pero... en el particular mis respetos, la verdad, doy gracias, y el doctor maravilloso que, que me atendió, ¿no?, que me supo llevar y, y todo, este... pero insisto, el particular siempre es otra cosa. El seguro no, el seguro es... de lo peor, la verdad. No... yo la

verdad, si, si tuviera que hacerme una operación en el Seguro... sí me la hago, pero ya iría yo preparada que a lo mejor no salga, porque no, no, no, no, es horrible. He tenido, mi esposo ha estado internado, he entrado a urgencias, y es, es deprimente, deprimente y yo digo, “ay, dios, ¿yo estar aquí? no.” Ya si entro, pues ya me entrego, ¿no?, y digo, “Bueno, ya”, pero con mucho miedo, y. y yo sé que no salgo... no saldría, no saldría, porque no, no, no, yo creo que... no, no, ni están preparados, y como son y todos, te dejan ahí morir la verdad. Es deprimente cómo entras en urgencias, gente mayor en el piso, esperando una, una cama. Las camas se mueven, o sea, se caen... ellos...

Cuando fui a ver a mi esposo, dos personas se cayeron de la cama, eso no está ni siquiera fuerte. A él lo asaltaron, lo... puñalaron, 43 puñaladas le dieron, se le estaba colapsando el... el pulmón, por eso entré, y ¡dios mío!, yo decía, “dios mío, cuídalo, protégelo porque... no.” yo veía que no, no, no, se les vota, el de al lado estaba diciendo “oye, quiero hacer del baño, oye, me duele.” Y no les hacen caso... y yo como soy, no, yo digo, “no, ya, no...” espero en dios, le pido mucho a dios que no tenga que aterrizar en el Seguro, porque, no, no salgo, de eso, yo siento que, van a decir “No, ya estás desahuciada, ya te vas a morir. Vete a tu casa a morir.” Porque así te dicen, ¿no? ya, porque en el hospital, ya no te detienen tanto... Fíjate que si hubiera sido en el ISSTE, a lo mejor sería diferente, porque en el ISSTE es otro, otro, otro trato. Mi mamá estuvo en el ISSTE, y no, no, no, él fue muy, este... es muy diferente, mucho mejor, en urgencias no, ya está en el piso, sí, todo muy bien, pero, este... en el ISSTE sería diferente, como que iría más tranquila, pero en el Seguro, no, lo tengo, porque me tienen que dar medicinas, y me tengo que hacer el chequeo, y todo, pero imagínate que se equivoquen en un choqueo que me hagan o en una mastografía, me echan a perder un año, porque si sale mal y que ellos no se dan cuenta, no muero... No, el seguro no, ¡Horrible!

Entrevistadora: Bueno, para finalizar ¿le gustaría agregar más en cuanto a su experiencia... sobre su experiencia en instituciones médicas durante su vida?

María: Fíjate que... si yo hubiera sabido, bueno, obviamente no iba a saber que me iba a dar cáncer, ¿no? Pero, yo les recomiendo que si son jóvenes, y que si... están trabajando, luche y ahorren por comprarse un gastos médicos mayores. ¿Por qué? Porque cuando tú te compres un seguro de ese tipo, estás sana y te dan una prima de tu edad y lo puedes pagar. Pero, si yo contrato un seguro, lo puedo hacer ahorita, pero voy a pagar, un super... una prima super cara, por mi edad y por mi enfermedad. Porque a las aseguradoras no les conviene asegurar a personas que tienen cáncer. Les conviene porque la que se deja pues va a pagar una super

cantidad, ¿no? Entonces yo lo que les aconsejaría a las personas jóvenes, tengan o no esta enfermedad, que Dios no lo quiera, nunca la tengan, pero lo que luchen por ahorrar y comprar un gastos médicos mayores. Porque si tienes el seguro y te da cáncer, el seguro te lo cubre, ¿no? No, y, y si compras un seguro y estás enfermo, te cobran más y no te cubren todo, te cubren una parte... para que, no aterrizar en el Seguro. Y que no voten por el partido, que, este, que según va... este... a eso ya es aparte, ¿no? Pero yo sé que ningún presidente va a arreglar eso porque está muy mal la situación en el Seguro Social, ¿no? Pero sí, este... que traten de... de... de verse con un médico particular. El gasto de médicos mayores, tiene... mi, mi doctor tenía gastos médicos mayores, él me lo dijo, “cómprate un seguro” y sí lo vi, pero era muy caro, por lo mismo que yo ya me había dado cáncer, ¿no? Imagínate, te mueres ¿cuánto para el seguro? Entonces, este... luchen por... por siempre tener sus gastos, si... su institución donde trabajan, no tiene un hospital privado, comprese un seguro de gastos médicos mayores. Para no pasar todo... este... en... en el seguro social.

Tuve una... mi cuñada, también se enfermó y ella se trataba en el (ininteligible) González, no, en el de cancerología, deprimente también, deprimente. También el, el, este... el trato, así como que un... un... un objeto, no como un paciente. También ahí, yo dije, “¡no!”, porque me decían “ve, saca tu carnet ahí... y qué...” No... horrible también, yo la acompañaba a las quimios, pobrecita, sufría mucho, y los trataban así mal, mal. Yo creo que, yo no puedo decir que yo corrí con suerte, no, todo el esquema del hospital... este... particular son así, te tratan bien. Si están, si estás pagando algo, te tratan bien, ¿no? pero lo que es Cancerología y el Seguro Social, Dios me libre de tener alguien ahí, o tú tener que estar ahí, este, bueno, yo que llegará, me llegará otra vez a dar, yo no me trataría ahí. Yo creo que, yo creo que me dejo morir antes de ir al Seguro, así, porque en un particular no lo voy a poder pagar, la verdad. Y si voy, ya voy con la idea de que a lo mejor no voy a salir... Es triste, pero sí, no, es muy feo el Seguro Social. Por eso, pues a los que empiezan, este... aunque no estén enfermos, que se compren su, su seguro ¡Y no venden seguros, ¿eh?! Pero de verdad... eso salva muchas cosas.

Entrevistadora: Bueno, eso sería todo por hoy...

Cuarta entrevista María

Fecha: 1 de junio del 2024

Lugar: Domicilio de la entrevistada

Roles

Andrea Lizbeth Moran Torres (entrevistadora)

Elena Jazmín Torres Venegas (observadora)

Duración: 50 min

E: Bueno pues ya sería nuestra última entrevista y de nuevo muchas gracias por todo. Bueno en esta entrevista vamos a abarcar como ya te habíamos comentado, la parte de la corporalidad y bueno pues iniciamos preguntándote ¿Cuál es la idea o imagen que tenías de tu cuerpo justamente antes de que te diera cáncer, durante el proceso de tratamiento y después o actualmente?

María: Bueno pues antes uno a lo mejor no se da cuenta de lo que tenemos ¿no? como que damos por hecho que pues somos humanos y tenemos ojos, brazos y todo, cuando pasa un suceso de esto de que te tienen que quitar una parte de tu cuerpo, pues si entras como que en shock porque no es lo mismo. Hay veces que entre la gente pasa desapercibido pero pues si es notorio ¿no? entonces este durante ese proceso cuando tienes la pérdida de tu... bueno en mi caso que fue mi, mi este glándula mamaria, pues si es impactó porque pues quedas de alguna manera como desproporcionada de enfrente, tienes que tener muchos cuidados, de cuidar que la gente no se de cuenta y pues a aparte es algo que pues si, pues si te hace falta para.. yo ya no tuve más hijos, pero si hubiera tenido más hijos como amamantó ¿no? este la pareja, yo no tuve ningún problema pero pues si afecta un poco ¿no? pues si es normal, y después .. pues seguirte cuidado, seguir con las carencias que te dejo con las, la forma de no poder moverte como debe de ser o como debería de ser, el no poder hacer muchas cosas que pues tu estabas acostumbrada y que ahora tienes esa ... que ahora ya no estás al 100 estás al 50 por ciento me atrevería a decir. Entonces este... y pues seguirte cuidando, seguir eh.. porque dices ok bueno me da cáncer, te operan, te quitan y ya quedas bien, pero no, sigue, te tienes que seguir cuidando con el miedo de que incluso te de en otro órgano.

Entonces después de pues ahorita en la actualidad digo, yo trato o más bien desde un principio me mentalice que yo podía hacer todo porque cuando me operaron me dijeron “vas a estar limitada, no puedes cargar mas de 10 kilos en el brazo, no puedes hacer esfuerzo, no puedes guizar, no puedes acercarte mucho al cloro, no puedes exprimir jergas, no puedes lavar” siempre era el no, no,no. Y yo la verdad desde el primer día que llegué de la operación y todo, pues no hice todo ¿no? pero no deje de hacer las cosas porque no me quería sentir inutil, la verdad, porque yo dije bueno esto sigue, estoy joven, tengo que seguir trabajando, tengo y

como voy a estar así, entonces nunca me quedé así como que ¡Ay no puedo!. ¡Ay no!, no al contrario, siempre sigue haciendo las cosas, con cuidado claro, pero este, nunca me quedé así con que ¡no pues ya no! porque hay personas que tienen este problema y quedan mal, osea quedan, ya no pueden hacer casi el 70 por ciento, no, un 40 por ciento no lo pueden hacer por esa situación.

Y a mi me daba miedo, entonces dije, no, yo tengo que mover el brazo, yo tengo que todo, como les platicaba en las terapias y todo que llegaba así chillando, así como viejito (encorva la espalda) y ya no. salía yo derecha, entonces ya a partir de eso dije no, me tengo que poner pilas y tengo que hacer todo lo que estaba acostumbrada a hacer, digo ya no lo hago así a lo mejor tan al 100 por ciento, pero este, me da miedo quedarme así como este ya nunca lo voy a poder hacer porque estoy incapacitada ¿no? osea esa palabra de que... porque incluso en el trabajo me manejaron que me podía incapacitar por esa enfermedad, por esa incapacidad de mi brazo, pero pues no se dio y la verdad yo quería sentirme útil, eso fue.

E: Claro, emm nos había comentado que usted se da cuenta justamente a través de un cambio en su cuerpo que es la bolita ¿no?

María: mm jum

E: ¿Qué otros cambios corporales sintió durante el proceso?

María: Bueno antes, a mi se me caía mucho el pelo, pero bastante era así la que tapaba la coladera del baño la verdad, a lo mejor eso era un foco, porque pues bueno ahorita ya ves, lees cosas y eso es como que un ¡aguas, algo está sucediendo en tu cuerpo!, vitaminas, no se, no precisamente tiene que ser esa enfermedad cáncer ¿no? pero antes de eso. yo me acuerdo que se me caía mucho el pelo, pero bastante, bastante. Entonces a lo mejor ahí pudo haber sido un detonante, de decir algo está mal, em... ya cuando me doy cuenta de la bolita fue cuando me estaba bañando y que sentí que ahí estaba ¿no?

E: Y durante el proceso de tratamiento ¿sintió algún cambio en su cuerpo?

María: ¡ Ay si! bastante, osea tu cuerpo ya no es el mismo, tu cuerpo es un quimico, así literal, y los doctores oncologos te lo dicen así es un quimico, que tu cuerpo nunca se recupera al 100

por ciento, porque, porque entra un químico a tu cuerpo que te alivia las células que están mal, pero aparte te afecta en las que también están bien, entonces si tu cuerpo se... en mi caso, mi cuerpo se deterioró mucho, bastante, ósea actualmente a mis 50 años pues no tengo la misma agilidad, o la misma agilidad que yo quisiera, porque, porque también estoy muy propensa a que me den enfermedades, ósea me bajan las defensas, yo nunca las he recuperado al 100 por ciento, me da influenza, me da gripa, me da covid, ya van 5 veces que me da covid, entonces este como que todas las esté enfermedades como que soy una esponjita, y eso me da miedo. El doctor me dijo en un momento “María, no te vas a morir de cáncer, te vas a morir de otra cosa” pues si porque tu cuerpo este no esta al 100 por ciento, te cansas, yo me canso mucho.

Ahorita ya como que, es que mi mente esta como que no te cansas, sigues trabajando, así como que no me tiro, pero este si, si te... ya no eres, ya no tienes la misma agilidad, no tienes las mismas fuerzas por ejemplo, de este... tu cuerpo, mi cuerpo yo se que esta como cansado.

O tratamientos, también, si me enfermo y me tienen que inyectar, ¡ hijoles yo le temo a las inyecciones e ir al doctor! porque ya siento que mi cuerpo está muy maltratado de tanta inyección, de tanto catéter, de tanto, osea yo quiero a mi cuerpo pero también me duele todo lo que le ha pasado a mi cuerpo ¿no?

E: Si, claro, justamente ¿cómo fue vivir esos cambios que se empezaron a dar en su cuerpo?

María: Cuando.. no, desde la quimio. porque desde la quimio empecé a bajar mucho de peso, nada me caí bien en el estomago, me operan y bueno la cosa de tener, de no tener mi seno y de tener una herida de 40 puntas, osea pues si me impacto y este pues estarme cuidando de que o se me infectara y todo eso, luego me operan, luego otra vez me dan las quimios, también igual con este mi cuerpo se vino para abajo, me quedé pelona, se me.. también se me cayeron las cejas, se me cayeron las pestañas, no tenía yo pestañas, osea me veía pues horrible ¿no? Y a parte era bien chistoso porque mi cabeza no está redonda, osea mi cerebro aqui esta como hueco (hace un círculo señalando la parte superior derecha de su cabeza) entonces imagínense pelona y que se me vea aquí el hueco era así como que la botana ¿no?.

y pues este bueno ya después, como reincidí otra vez, pues me quitan mi matriz ¿no? también para mi fue triste porque, la perdi, la matriz, porque tuve un aborto, tenía un bebe y o lo aguanto por lo mismo de que mi matriz estaba mal y pues también me la quitan ¿no? y luego también

me quitan los ovarios, osea me sentía, pues es que había antes muchos tabúes, ¡Ay no tienes matriz, no tienes ovarios! para mi paso como si nada hubiera pasado, pero si te afecta saber que no tienes, que dices ¡Ay te vas a volver viejita! este muy rápido, porque según te adelantan todo, este la menopausia y todo. En mi caso no pasó, en mi caso yo soy feliz actualmente, porque pues en primera ya no tengo mi periodo menstrual y pues para mi es una tranquilidad, y digo bueno si eso me iba a ocasionar que me fuera a dar más cáncer, pues digo, es algo que no tenía que estar en mi cuerpo.

E: ¿Cómo fue procesar estos cambios en su cuerpo? por ejemplo en no verse con el cabello, el no verse con un seno.

María: Al principio me deprimí mucho, y no me arreglaba, no me.. bueno ni siquiera me acuerdo que me gustaba, bueno no me quería yo bañar ¿no?. Vino una amiga Salome, ¡ah no! bueno ustedes, es que es el equipo.. este una amiga que tambien esta con lo mismo me dijo “te tienes que pintar, te tienes que arreglar, cambiate, mira vamos, ponte peluca, ponte esto” y si me levanto bastante porque este, pues ya me veía, como que me levanto el autoestima, me decía no pues yo estoy enferma, estoy así.

Fue como un periodo como de dos meses que estuve así, porque ya después con la ayuda de mi amiga, por eso siempre es bueno tener a alguien que sea, que tenga el mismo dolor (risa) porque ella sabía unas cosas y ella me ayudo con eso, por ejemplo las pelucas y todo, arreglarme, este venia por mi, nos íbamos a tomar un café, porque a mi me daba pena salir con mi turbante, porque traía yo turbante, entonces a mi me daba pena ¿no? y ya después se me hacía ¡Nah! ..y luego ya venía, andaba yo aquí, y salía y se me olvida el turbante, entonces imaginate, la gente nada más se me quedan viendo así como que.. y yo decía ay pues no sabes que yo estoy enferma, pues se me callo el pelo y punto, pero hay gente que no lo asimila así, o no lo conoce

E: En una ocasión pasada nos habías comentado un poquito de como fue verte al espejo después de la operación ¿no? ¿nos podrías contar un poquito más sobre eso?

María: Esa vez, ¡Y fue bien triste, la verdad! porque después de que me operaron, tenía yo todavía el dren, un dren que te dejan, como una manguera, y me tenía yo que bañar, y mi hermana fue la que vino a cuidarme y fue la que.. ¡no me podía yo bañar!, pero no me podía

meter a bañar porque no me podía yo ver la herida, ¡ Fue bien traumante, me acuerdo! Entonces mi hermana a regañadientes estaba que si, que no, parecía yo niña chiquita, eh de verdad ¡Fum! me bañe, pero no me podía ver la herida, entonces mi hermana fue la que ella me lavó la herida, y ya despues salimos del baño y me dijo “ A ver ya te bañaste, ya te ayude, ahora tu tienes que ayudarte y verte” porque era algo que tenía que pasar, porque ella al otro dia se iba a Mazatlán, primera y última vez que me iba ayudar a bañar, porque ya la siguiente ya me tenía yo que bañar sola, entonces me dijo “ A ver, metete” y ya nos salimos de bañar. Así verme, bajar la mirada, nunca pude. osea me dio como que una esté.. como un.. como se dira... como un shock de nervios que no pude bajar la mirada, entonces mi hermana me dijo “ A ver vete en el espejo poco a poco” ¡Hijoles sentí bien feo! porque fue algo para mi bien traumante, la herida como estaba, cuarenta y tantas puntas y que todavía este no me quitaban los puntos ¿no? entonces ya mi hermana, me agarro la mano me acuerdo, y me empezó, me la puso, y me hizo que me tocara yo. Y como que si quede yo asi, como que tenía yo muchos nervios, pero como que eso me ayudó, osea, no pude verme, me toque y ya que me toque entonces si ya pude bajar la mirada, me vi ya al espejo y ya vi como estaba, pero sí fue muy triste, verme asi en esa situacion, porque pues estas ojeruda, estas flaca, pelona, entonces imaginate no que esquema, pero pues asi lo supere.

Y al otro día, me acuerdo que me meti a bañar, y si me costo creo que 3 horas, porque estaba entre que me metia, entre que no, entre que me quitaba, entre que no, pero lo logré, sola. porque mi mama me dijo “entro” pero yo no quería que entrara porque estaba Camila chiquita y pues Camila la iba a seguir, entonces le dije no, yo estoy bien, yo voy a bañarme sola. Y pues chillando, no chillando, este recordando, no recordando, todo, me termine bañando y bien, y de ahí ya seguí (risa nerviosa) pero sí, dos veces fueron bien traumantes la verdad, traumantes, dolorosas, de nervios y de asombro, porque dices ¿como tu cuerpo aguanta todo eso? ¿como tu cuerpo está mutilado? porque esa es la palabra, está mutilado porque no tienes una parte de tu cuerpo y te ves rara, te ves chueca, te ves con un este.. con un hueco ahí que te hace falta.

y que luego al pasar del tiempo es bien extraño porque sientes como si todavía lo tuvieras y te da comezon dices ¡Ay me voy a pegar! (se acerca a la mesa y pone la mano para no chocar) indistintamente dices ¡ay! como cuidándote, como que si lo tienes, es mágico el cuerpo, porque sientes que si lo tienes pero no esta, no se a que se deba, dicen que las personas que también que le quitan una mano, o un brazo o un dedo, sienten aunque lo tienen. o que les da comezón, e incluso que lo mueven. A mi me paso asi, yo sentia que si me daba comezon, pero ya no tenía

yo nada, no se a que se deba, dicen que es el fantasma de tu cuerpo, así le llaman , pero pues ya no me ha pasado, espero que ya no me pase.

E: También nos había comentado que te habían hecho como la sugerencia de que hablaras con tu cuerpo antes de la cirugía ¿no?

María: si

E: ¿Cómo fue hablar con tu cuerpo?

María: Si me dijeron que cuando me bañara, me despidiera de mi seno, para evitar el fantasma de tu cuerpo, para evitar que no lo sintieras después cuando ya no está, me dijeron que bañandome hablara con él y le dijera “ gracias por estar en mi cuerpo, yo se que estas malo pero me despido porque ya no vas a estar conmigo para que ya no se pueda afectar otro órgano o incluso mi otro seno que está junto a ti, te quiero, muchas gracias por todo lo que me diste, porque contigo crecí, me ayudaste a amamantar a mi hija, me ayudaste a estar con una pareja, fuiste, estuviste conmigo pero gracias, ya no vas a estar conmigo” eso lo hice antes de irme a internar ese día, el que me operaron; para evitar el fantasma.

E: ¿Sientes que esa experiencia te ayudó a evitarlo?

María: Pues si, si me ayudo porque yo también en cierta manera acepté también que me lo tenían que quitar ¿no? y es mucho mejor que lo hagas tu, porque pues es tu tuyo, es tu cuerpo a que lo haga otra persona ¿no?, entonces este, yo siento que si fue bueno

E:Bueno ¿Cómo empezaste a significar lo que era tener cáncer en tu cuerpo?

María: Cuando me dieron la noticia de que tenía cáncer, el doctor me dijo que los resultados habían salido con carcinoma, este, yo sentí muerte, así literal porque pues, yo no tenía la cultura de esa enfermedad, porque en mi familia nadie tenía esa enfermedad, nadie fui la única, entonces pues no sabía, pero si escuchaba que cáncer te mueres ¿no? entonces cuando el doctor me dijo, tienes esta enfermedad mi reacción fue decirle bueno, soy fuerte, díganme cuanto tiempo me queda de vida, entonces me dijo “María, es un proceso, yo no te puedo decir cuanto vas a vivir, pero lo que si, es que si en este momento decides no entrar al proceso de quimios y

todo, en 4 mese vienes y te voy a desahuciar” entonces le dije, está bien, me salí del consultorio ¡y el doctor me dejó! osea no me rogo, me dejó que me saliera, iba yo con mi mamá, eso fue un jueves, entonces estuve yo jueves, viernes, sábado, domingo, deprimida, no comía, triste, chillando, pero el lunes dije no, me voy voy a... acepto hacerme el tratamiento porque quiero vivir porque como ya les había dicho mi preocupación era mi hija, fue como que decir, si tengo que entrar a eso para poder estar con ella. No importandome que me.. era un proceso pues pesado, quimios, operación, radioterapias, tratamientos, pero dije, si le voy a entrar porque quiero vivir por mi hija, yo dije voy a echarle todas las ganas hasta donde tenga que llegar ¿no? ya si Dios decide antes, pues ya estaba yo en manos de él, pero por mi no iba a quedar, yo iba a ser muy.... a entrar a todo... aceptar a todo a lo que me iba a enfrentar.

E: y bueno esta idea del cáncer en tu cuerpo ¿Fue cambiando durante tu proceso y actualmente? o ¿sigue siendo la misma?

María: Pues es que durante el tiempo estas con el miedo de que en cualquier momento te puedes morir ¿no? porque te puede surgir en otro lado. Antes era que como que cada año con mis revisiones, tener temor de que otra vez ¿no? otra vez, otra vez a ver que sale, porque siempre había sustos, pero (risa) casualmente desde que salí del banco, que les dije que trabajaba en un banco como que eso se acabó, como que.. como no quiero caer en el seguro, como que me hago más fuerte y me dijo, no me voy a volver a enfermar, no me voy a volver a enfermar, no me va a volver a dar, no me va a dar.

Entonces ahora pienso que pues es una enfermedad que si se puede superar, que si te puedes, tienes que echarle muchas ganas, muchas ganas, pero si se puede, si se puede con esa.. para mi cuando la pienso, la pienso en letras chiquitas, porque eso es lo que a mi me dijeron, piensala siempre o cuando la menciones en tu mente esa palabra con letras chiquitas para que no me vuelva a tocar, para que no me... Y ahora este, platicando también con una de mis amigas, de un tiempo para acá, es importante también que cuando te estes bañando digas “mis células están bien, mis células están sanas y mis células van a estar bien en mi cuerpo” entonces así como persignarse y rezar y dar el agradecer a Dios el nuevo día, esta también el decretar eso de que mis células están bien y van a estar bien, porque aunque mi hija ya esta grande, pero pues si quiero vivir ¿no? (risas)

E: Bueno ¿cómo te hicieron sentir todos los cambios que empezaste a sentir o a percibir en tu cuerpo?

María: Muy triste, mucha tristeza por todo los cambios físicos y todo ¿no? por la incapacidad de algunas cosas, aunque yo me aferraba ¿no?. Aunque ya después pues tienes de dos, o te aceptas y sigues, o te sigues lacerando, entonces llega un momento en el que dije así estoy, estoy bien, decidí no hacerme la reconstrucción, porque una vez fui candidata, incluso me la iban.. había un protocolo en el hospital y me la iban.. en ese tiempo costaba como 300,000 pesos la reconstrucción, y el doctor como me estimaba me dijo “Vas a entrar a un protocolo, no se te va a cobrar” dije a va si le entro, pero fue cuando me dio en la matriz, entonces ya no fui candidata.

Yo lo que no quería era que más me lastiman mi cuerpo, otra vez ¿no? inyecciones y todo, entonces este llegó un momento que me dije “así me quedo, no me va a afectar y ya no quiero que me piquen, ya no quiero que me corten, ya no quiero que me maltraten mi cuerpo” y a su vez también yo maltratarlo, porque es, era aferrarme a que me reconstruyeran, pero no era algo mío, entonces este dije mejor, yo tenía, tengo la fortuna de que mejor me quedo así con quita pon, me la quitó la prótesis y me la pongo y ya no pasa nada, y ya como también me apoyó mucho mi pareja actual, entonces a él no le afecta, él la decisión que yo tome me va a apoyar en todo lo que yo decida, pero pues no es necesaria y decidí no maltratar más mi cuerpo y no hacerme más operaciones de reconstrucción.

María: Ok durante el proceso de tratamiento ¿recibias como comentarios sobre tu cuerpo?

E: pues es que, es que tu ves en la gente de.. en la gente que está cerca de ti, osea.. es que no puedes ocultar el rostro de verte y decir ¡Hijoles! osea tu sientes y sientes que la persona se está dando cuenta de que pues no lo traes, o que traes mal colocada, o que tienes este chueca o así, entonces pues este si te das cuenta, aunque bueno pues mi familia pues me quería mucho y me... para ellos todo estaba bien ¿no? y no pasaba nada, pero este...si este.. si es incomodo porque luego a la gente pues la.. o hay veces que la gente que no sabe y se entera y te decía “ Ay ¡¿pero cómo es posible?!” y dices ah quiere decir que si estoy bien, que si me la acomode, que si me vesti bien, que si me la puse el sostén que debe de ser, pero hay gente que si se te queda viendo y si te das cuenta, y sientes incomodo, pero dices bueno pues que hago, no puedes hacer otra cosa

E: Ok ¿cómo fue la primera vez que viste tu cuerpo después de un proceso médico? ya sea la operación, o la primera radioterapia, o la primera quimioterapia ¿cómo viste tú, tu cuerpo o cómo sentiste tu cuerpo después de eso?

María: ¡Hijoles! bien este.. ya cuando termino todo eso fue un año, y fue cuando entré al banco nuevamente de incapacidad y fue cuando como que otra vez haces como que revisión de todo ¿no? pues estás más delgado, tu rostro no es el mismo, está acabado, estas acabada porque te acabas. Y pues nuevamente veo otra vez que necesitaba yo otra cosa, necesitaba mi.. no tener la prótesis que yo manejaba, que era la que les comente de las semillas, entonces pues empecé en búsqueda y que otras compañeras también, otras amigas que también me decían “ No pues mira estas opciones” y fue ahí donde otra vez hago la radiografía de mi cuerpo ¿no? de decir bueno pues estoy delgada, que padre, pues baje de peso, este estoy ojeruda me voy a maquillar, porque tenía que tener buena presentación en el banco.

En el banco no me querían dejar regresar porque traía el turbante, entonces me lo tuve que quitar, el turbante, y ya me estaba creciendo un poco el pelo pero como niño y pues también incómodo, pero dices bueno, ya tengo que trabajar, ya tengo que, ya me siento.. no me sentía bien pero decía, ya me quiero ir a trabajar ¿no? entonces este, pues ahí fue cuando ya empecé a ver las cosas, a darles un visto mejor ¿no? ¡Ay, estoy delgada! me voy a poner ropa que ya no, no me pongo, me voy a poner el uniforme del banco, me va a quedar mucho mejor, me empecé a pintar más, que no se me notaran las ojeras, la ceja me la pinte, y pues era lo que mas podía hacer, osea que la gente no se diera cuenta que mi cuerpo estaba deteriorado y que estaba mal, bueno ya había salido de ese proceso, pero no quería que la gente me tuviera lástima, por ejemplo cuando entre en.. al banco que ya entré nuevamente a trabajar, no quería que me tuvieran lástima, que dijeran “¡Chin, se va a morir!” porque la gente así lo piensa “Ay, esta enferma, ¡ay ya se va a morir!” y no los culpo, no los culpo, pero osea eso pasa.

E: Y bueno, ¿cómo te sientes con tu cuerpo?

María: pues actualmente, siento que como que voy en decadencia, he subido de peso, este no es mi peso normal, siento que tengo que hacer ejercicio, porque lo linfático del brazo y de las piernas me empiezan ahí como que a dar un problemilla, pero este.. estoy tomando acción en que pues tengo que hacer ejercicio, no me tengo que cansar tanto tengo que.. yo si no duermo

mis 8 horas, al otro día estoy mal, estoy cansada, pero sé que lo voy a lograr, se que ahorita estoy así en ese proceso, fui ya con el internista que me chequeara la tiroides, porque tengo problemas de tiroides, entonces siento que voy a lograrlo, voy a recuperar mi peso, pero me tengo que accionar en alimentación y ejercicio, osea ya no ser.. lo tengo que hacer porque es mi trabajo y casi estoy casi 12 horas sentadas, en un escritorio ¿no? pero se que también me tengo que querer a mi, tengo que buscar mis tiempos para mi y no cansarme tanto para poder rendir ¿no? y eso lo estoy viendo ya con el doctor, con la endocrinóloga, también vi a un internista, hace como 2 semanas, y le voy a echar muchas ganas, porque sé que si puedo.

Y mi cuerpo, fijense que mi cuerpo es bien noble conmigo porque a lo que yo hago me responde, así yo lo he como que... como que mentalizado, como que yo lo siento así, digo voy a hacer esta dieta, voy a bajar esta semana 1 kilo, y lo bajo, osea siento que mi cuerpo me quiere, que es muy noble y que se que lo que yo haga para el bien de él, me va a responder.

E:Ok, y con el proceso que nos acabas de comentar que ahorita estás llevando ¿te sientes cómoda con tu cuerpo?

María: Ahorita, si ¡Si! nada más que el peso ¿no? porque no me queda la ropa (risa) osea sufro en esa parte, pero si, osea no me hace falta hacerme una reconstrucción, no siento que me haga falta, y así me quiero quedar, no, no le quiero mover más.

E: OK, sientes que pues estos cambios que nos comentas que has tenido en tu cuerpo a lo largo de tu vida, o del tiempo ¿Han influido como en tus relaciones personales? como tus círculos cercanos, tu familia

María: No, no, mi familia este siempre me ha apoyado, mi familia es mi mamá que ya falleció, mi hermana que está en Mazatlán que es como mi mamá, este, no. A lo mejor como que no, siempre están como que al pendiente de mí, eso sí, “Oye ¿qué te duele?, ¿te duele esto? ¡Cuidado!” entonces siempre están al pendiente de mi, pero no. que afecte para mal no, al contrario, siempre están al tanto de mi, pero ahorita pues si es preocupante por mi peso ¿no? porque se que tengo que bajarle.

E: Eh bueno, actualmente ¿Sientes alguna incomodidad o dolor por los procedimientos que has pasado?

María: Ahorita ya no, pero.. se que si se... no, ahorita ya no, no me da tanto miedo tocarme o.. a veces pues si piensas todo el proceso y si es como que te da tristeza, pero pues no lo puedes olvidar, todo lo que paso, pero no, ahorita ya siento que sé que tengo que hacer algo, porque por algo Dios me dio esa segunda oportunidad, pero... y estoy todavía como que en busca de, a mi el ayudar, el ver a las personas, ayudarlas es como que, para mi es como que alivio ¿no? pero no, ahorita estoy bien

E: Y bueno actualmente ¿Cómo describirías a tu cuerpo?

María: ¡Hijole es que ha sufrido!. que ha sufrido mucho (risa) que ha sufrido mucho, lo han maltratado mucho, pero que mi cuerpo siento que me quiere porque todavía está conmigo, la prueba está en que estamos, estoy viva y que yo se que lo que me propongo con mi cuerpo me responde, porque hay veces que me voy al trabajo bien cansada, de verdad quisiera quedarme, y digo ¡no, vamos, vamos, actíivate, actíivate! vas a hacer esto, vas a hacer esto, todo va a terminar bien, y en la noche es como que para mi decir ¡A lo logre! a pesar de que me sentía super cansada y así, logré el objetivo y ya estoy otra vez aquí, bien.

E: Claro, y ¿Hay alguna cosa o algún cambio que le harías ahorita a tu cuerpo?

María: Nada mas bajar de peso (risa) pero asi como estoy me quiero, asi como estoy me acepto y asi me pienso quedar, bueno exepcto bajar de peso porque para la salud no me hace bien.

E: Y bueno ¿cómo ves tu relación con tu cuerpo ya un poquito más a futuro?

María: A futuro pues se que me tengo que cuidar ahorita en alimentación y peso para no volver a recaer en algo, porque las recaídas, siento que ese ciclo ya pasó, como que eso ya, fue la matriz, los ovarios y ya, pero están los pulmones, está el otro seno, entonces a futuro se que me tengo que cuidar, estar tranquila, para que no vuelva reactivarse ¿no?, osea tengo que estar tranquila, descansada, tengo que hacer las cosas al ritmo, no exagerar, no abusar de mi cuerpo para que sigamos adelante ¿no?

E: Y bueno, a partir de todo esto que nos has platicado ¿cómo has aprendido hacia ti misma, o de todo tu cuerpo a través de toda tu experiencia que has tenido?

María: ¿aprender? pues aprender a quererme, porque les digo que a veces uno no se da cuenta de lo que tenemos, me estoy refiriendo al cuerpo ¿no? tu pelo, tus ojos, e incluso dicen que cuando te duele un pie dices ¡ay pie! pues vamos a echarle ganas, estás bien, te vas a aliviar. Como que a veces no valoramos lo que tenemos, y eso hace que olvidemos nuestro cuerpo y nos olvidemos nosotros mismos, y hagamos cosas que no debemos y afectamos al cuerpo, por ejemplo la alimentación ¿no?

E: Bueno ¿algún consejo que le darías a alguien sobre esta parte de la relación del cuerpo, o la percepción del cuerpo a alguien que esté ahorita pasando por este proceso o que acaba de ser diagnosticado?

María: Emm la verdad, yo apapachar mucho a esa persona, porque en ese proceso uno se siente muy solo, aunque la familia está con nosotros pero, no te das cuenta, entonces a mi, si yo tuviera una persona así, yo la ayudaría, platicaría con ella, la acompaña en su proceso y no la dejaría sola y en lo poco o mucho que yo le puedo ayudar en consejos, experiencia y todo estaría ahí con ella ¿por que? porque hablamos el mismo idioma ¿no? no es lo mismo que platiques !Ah tengo cáncer! con una persona sana, no lo va a .. ella te va a responder a lo mejor bien, pero no te va a entender, entonces por eso siempre es bueno tener alguien cerca. Yo el proceso lo viví sola, yo no conocí a nadie, yo las personas que me hice amigas y todo fue en las consultas, en los este.. consultorios, así no, peor este.. yo estaría mucho con esa persona, la acompañaría, no la dejaría sola, porque luego mucho depende de que si estás sola te rindes y digas ¡Ya!.

Entonces si tienes a alguien que te va a entender, van a hablar el mismo idioma, siento que te va a ayudar mucho a... a seguir queriendo y luchar por tu vida, y aceptar todo lo que se te va a venir, todo lo que tienes que pasar, este te va a hacer más fuerte y más fácil para poder aceptarlo.

E: Ok, bueno ya para ir cerrando la entrevista del día de hoy, en general ¿que nos podrías decir de cómo fue tu experiencia con tu cuerpo durante todo el proceso?

María: Pues fue triste y muy doloroso, ¡muy doloroso!, a mi cuerpo, por ejemplo si a una persona normal le duelen dos rayitas, a mi me duelen 7 rayitas, osea no se como se llama el este, es el porcentaje del dolor, tiene un nombre.

O: ¿tolerancia al dolor?

María: Algo así, o sea mi me duele más, me duele tres veces que a una persona normal ¿no? entonces este... ¡ay ya se me fue la onda! ¿cuál era la pregunta? perdón

E: sobre tu experiencia en tu cuerpo

María: Ay sobre la experiencia, ok. Este.. pues si eso, que está maltratado, muy dolido, pero sin embargo me ha respondido y la prueba es que pues aquí estoy. Ya no quiero, ya no me voy a enfermar, ya no me voy a... ya no voy a recaer emmm.. pero estoy en manos de Dios ¿no? digo en mi no va a quedar, antes decía por mi hija renuevame, pero ahorita ya mi hija ya creció, entonces ahorita como que es la etapa también de decir Dios mío quiero vivir por mi, porque yo quiero disfrutar, porque ahora quiero ver a mi nietos ¿no? por ejemplo, porque ahora quiero.. o sea como que ahorita ya es una etapa que ahora ya me estoy viendo y preocupando y este, y haciendo cosas para mi.

Como que ahorita ya, si soy la mamá, sigo siendo la mamá y siempre seguiré pero pues ahorita mi hija es como que ya hace sus cosas, ya no es la niña chiquita que tenía que estar cuidándola y todo ¿no? o sea entonces ahora siento que estoy en la etapa de yo, de mi cuerpo, cuidarme, verme, este dedicarme tiempo en lo que quiero hacer ahora de este hacer ejercicio. No yo no soy de ejercicio, yo quisiera entrar a que.. yo no sé nadar y quiero aprender a nadar, ahorita mi meta próxima es esa ¿por qué? porque eso me va a ayudar para mi cuerpo y para tener más agilidad para mi brazo linfático ¿no? Entonces ahorita es padre porque como que ya siento que ahorita va para mi, porque antes me partía yo en dos, antes era yo para poder estar con mi hija ¿no? para poderla cuidar, para poder.. pero ahorita siento que pues ya voy para.. ya esto ya viene para mi ¿no? espero que pues sea por mucho tiempo todavía.

E: Claro, ya para igual ir cerrando ¿qué aprendiste de tu cuerpo durante todo este proceso?

María: Aprendí que en el primer síntoma, en el primer caso raro que uno sienta, no hay que dejarlo, hay que luego luego acudir al médico, porque luego uno no sabe o piensa ¡ A es que a lo mejor es esto!, es que a lo mejor es esto, no, no, no. Como a mi me pasó, la caída de pelo, o sea ese era un detonante y lo deje pasar ¿no? entonces ahorita lo importante es en principio cualquier detonante que uno sienta en su cuerpo, luego luego acudir con su médico. Otro, hablar

con su cuerpo, querer su cuerpo, esté, aún cuando te estas poniendo.. es que yo me volvi asi como que espiritual o no se como se le pueda llamar, de que si te pones crema, ¡ Ay mano, te estoy poniendo crema! mira para que te sientas mejor ¿no? O luego Camila me dice “¡¿De qué hablas?!” le digo “estoy hablando yo con mi cuerpo, estoy hablando para mi” entonces como que me volví esa parte, pero ya me fijo mas en mi cuerpo y veo que este lunar (señala su muñeca del brazo derecho) no lo tenía hace dos semanas, digo “ ¡A ya tengo un lunar!”, también eso es un detonante, el que salgan muchos lunares, también es detonante de cáncer, no precisamente de mama, puede ser también en otra parte. Entonces aprendí eso y pues bueno sobre todo a querer mi cuerpo, a aceptarme como estoy, y hablar mucho con mi cuerpo.

E: Ok, y ya por último ¿hay algo, alguna experiencia, o algo que quisieras cómo agregar sobre esta parte del cuerpo o sobre tu experiencia en general?

María: Pues sobre la experiencia, es de que (Va pasando alguien con una trompeta y la entrevistada se para a cerrar la ventana) a pesar de que estemos como, como estemos de, de que nos hayan operado o quitado alguna cosa de nuestro cuerpo, aceptarnos, y... y quererse y no lacesarse porque me quitaron esto y a la otra persona no le va a gustar, osea, nosotros valemos mucho, nuestro cuerpo vale mucho, y es nuestra máquina para poder estar de pie, entonces lo que digan los demás no importa.

E: Ok ¿hay algo que te gustaría que agregáramos o que pusieramos en nuestra entrevista o en nuestro trabajo que te gustaría resaltar?

María: Si, me atreví a hacerles una carta

