

Cáncer de mama me ha hecho reflexionar sobre quien soy y que me define – como mujer. El cáncer de mama me ha fortalecido.

La primera vez que di mi testimonio, empecé con lo siguiente:

Soy mamá. Soy hija. Soy esposa. Soy hermana. Soy amiga. Soy profesionalista. Soy sobreviviente de un sobreviviente que murió de cáncer.

Después dije: Y soy, paciente con cáncer de mama.

Me han preguntado porque contesté así y en este orden.

Al reflexionar, sobre el orden de las palabras: mamá. Esposa. hija. hermana. amiga. profesionalista. Sobreviviente de un sobreviviente – mi papa –

Creo que la respuesta tiene que ver con la necesidad que siente cada uno por mi presencia pero también con la felicidad en que vivo cada uno. Cada aspecto de mi ser lo vivo como regalo que la vida me ha dado.

Meses después, al escribir mi testimonio

-para publicarlo en una revista internacional sobre la salud reproductiva de la mujer

–

- añadí a esta lista de ‘que soy’, la siguiente:

Soy mujer. Y soy mujer que vive con cáncer de mama.

Soy MUJER que vive con cáncer de mama. A principio pensé que era tan obvio, pues es sobre todo una enfermedad de nosotras las mujeres. Pero, después me di cuenta que no es un tema tan sencillo. Mucho – caso todo y no solamente lo físico - de lo que uno vive con esta enfermedad tiene que ver con ser mujer – con tu identidad como mujer. Confieso que eso es la parte que todavía estoy asimilando y analizando.

Hoy, quisiera compartir con ustedes tres aspectos de mi experiencia que me han fortalecido y me han ayudado a mantener, casi siempre, una actitud positiva que me ha permitido aprovechar mi propia circunstancia:

- 1) La significancia para mi del cáncer de mama en la esfera personal
- 2) Los elementos clave de mi tratamiento

- 3) Porque y como he transformado esta experiencia personal en un programa para la prevención y detección del cáncer de mama a nivel regional – Tomatelo a Pecho.

Primero quisiera compartir con ustedes lo que he vivido en el último año con esta enfermedad:

Me hicieron mi primera mastografía “de rutina” en Cuernavaca el 27 de octubre pasado. Tenía 41 años.

El 6 de noviembre se confirmó el diagnóstico de cáncer de mama.

Doy gracias por poder estar entrando a mi segundo año de vida con mi amigo y me enemigo – el cáncer de mama.

Doy gracias por muchas cosas, pero al cumplir un año me di cuenta de una muy importante: hace un año yo temblaba del miedo de lo que iba a tener que enfrentar; hoy no tiemblo; hoy no siento miedo; hoy soy una mujer mucho más fuerte que la mujer que yo era hace un año.

Continuo con mi historia.

El 7 de noviembre del 2007, me sometí al primero de 6 cirugías:

- 2 para quitar 2 bolitas
- Una mastectomía radical del lado izquierdo – principios de diciembre
- Con reconstrucción inmediata

En enero de 2008, empecé la serie de 16 rondas de quimioterapia que me tocaron. Y esta semana celebro un año de haber iniciado la parte más duro del tratamiento. Y, un año de haber perdido mi cabello.

Este proceso duro 7 meses y terminó en junio. Con la quimio, tuve que añadir a mis pérdidas ‘físicas’ la de casi todo el cabello de mi cuerpo y varias de mis uñas.

Estoy aun en el año del herceptin mismo que me dan cada tres semanas. Este año de tratamiento terminará en abril del 2009.

Faltan 4 años de tratamiento con tamoxefen y 2 años mas de zometa.

Creo que me faltan, además, por lo menos 2 y quizás 4 cirugias – varias de ellas para la reconstrucción.

Una serie de desafíos recientes que ahora son del pasado:

Justamente cuando pensé que estaba del otro lado – cuando había terminado la quimio – me tocaron más retos:

- 1) bacteremia. La bacteremia – en julio de este año - fue una experiencia cruel por cuando me toco, pero también porque por primera vez sabía que mi vida estaba en peligro inmediato. Afortunadamente, sali rápidamente de ello – en 48 horas estaba de vuelta en mi casa.
- 2) La perdida, muy tardíamente, de mis cejas y pestañas, también en julio. Tardaron, pero ya las tengo de nuevo.
- 3) Una subida de peso impresionante que parecía incontrolable hasta el mes pasado. Que también, ya se controló.

Estos desafíos ya son del pasado.

Lo que sigue siendo retos:

- La fatiga, el malestar y el dolor continuo.
- Lo que llaman ´chemo-brain´ - el daño a la memoria y la capacidad de pensar que resulta de la quimio
- La menopausia prematura.

Todo eso me ha hecho topar con una realidad que NO creo que se dice mucho a los pacientes con cáncer de mama:

-el tratamiento, y sus efectos, no terminan cuando termina la quimioterapia. Es un camino largo y hay que tener formas y formulas para poderlo enfrentar.

Por ello, sigo diciendo a mí misma, cada día: aun no soy sobreviviente, pero si soy ganadora.

Quiero compartir con ustedes ahora, como y porque, yo creo que he podido manejar y aguantar todo lo que he vivido con el cáncer este año.

1) La significancia para mi del cáncer de mama en la esfera personal

- 1) Mi esposo de 12 años JF y su reacción a esta enfermedad.
 - Una mujer es mas que sus pechos
 - Los momentos íntimos – separados de lo dia-a-dia y las presiones de la vida (anécdota: despertar en el hospital)
- 2) Mis dos hijas – la capacidad de disfrutar, amar y reir:
 - Di a luz a mi primera hija, Hannah, en México, a los 30 años y la amamanté durante 11 meses. A los 36 años empecé a buscar a mi segunda hija, Mariana Havivah. La encontré en México, después de dos años y varios intentos de embarazo, en un centro de adopción que se llama Yoliguani.
 - Compartir la anécdota de ‘de donde salí mama’
 - Me siento muy afortunada porque
 - mis dos hijas llegaron a mi vida antes del cáncer
 - a pesar del cáncer – muchas mujeres no puede levantar el brazo - las puedo cargar y abrazar.
 - Puedo decirme diario: Soy ganadora porque he podido compartir con ellas el proceso de vivir mi cáncer y porque la sonrisa de una niña da una perspectiva aun a esta enfermedad.
- 3) Llevar una vida ‘normal’ y no esconderse
- 4) El auto-imagen:
 - a. me preguntaron en una entrevista después de mi mastectomía: “¿Que ves cuando te ves en el espejo?”. Al principio me quedé callada. En mi cabeza, vi la imagen de mi cuerpo en el espejo con una gran cicatriz donde antes tenía yo un seno. Cuando me di cuenta de la verdad, empecé a sonreír – primero dentro de mí y después a la cámara –. Dije: “Veo a una mujer más fuerte de la que veía yo antes”.

Yo veo a una mamá que puede querer y abrazar a sus hijas como nunca antes. Veo a una mujer cuyo esposo la abraza con más ternura y afecto que cuando tenía dos senos. Veo a una profesionalista que ahora trae a su trabajo una profundidad que no tenía antes. Veo a una mujer

con una cicatriz que acerca su corazón al mundo. Veo a una mujer más fuerte que la que yo veía en el mismo espejo hace apenas cuatro meses.

b. Arreglarse y vestirse

(anécdota de salir el primer día a un evento; nunca use una peluca – busque mi propia moda y modalidad 'style' - calva chic)

- 5) Mi trabajo
- 6) El ejercicio
- 7) La risa – anécdota del cepillo de cabello con hannah
- 8) La sonrisa - Ver, reconocer y disfrutar todo lo bonito que esta en la vida – los colores, los sonidos, las sensaciones (anécdota: el ciego y como escucha)
- 9) Ver para adelante y no anhelar lo que ya no vuelve – no vivir en el pasado – hay que redefinirse como mujer y como persona y ver eso como una oportunidad

2) Los aspectos mas importantes de mi tratamiento

- 1) calidad
- 2) Dignidad
- 3) Participación y oportunidad de decidir
- 4) Información
 - a. Apertura con la familia y las ninas - libros
- 5) Reconstrucción – me dio la fuerza de decidir hacerme la mastectomía
- 6) Oportunidad – protección financiera

Este proceso me confrontó con una realidad... con esa realidad. Mucho de lo que me hace sentir como ganadora ante este cáncer, ante una mastectomía y ante la quimioterapia, no lo tienen la mayor parte de las mujeres en el mundo y ciertamente no lo tienen muchas mexicanas.

Precisamente el acceso que he tenido y sigue teniendo a los mejores médicos y practicas medicas me dio la inspiración de generar un proyecto – TAP.

3) Crear un programa y trabajar en contra de la epidemia del cancer de mama en la region ALyC

- inmersa en mi propia desesperación y tristeza me di cuenta que algo peor que tener que hacer quimio – no poderlo hacer pq no tienes acceso – anécdota de pensar en una mujer como yo con dos niñas
- representó para mi una salida – una forma de ya no pensar mas en mi problema
- también una extraña lógica – cada experiencia mia es algo que puedo aplicar al programa

GRAFICAS -

¿Saben ustedes que hoy día casi la mitad de los casos de cáncer de mama – el 45% – ocurren en países de bajos ingresos? El cáncer de mama ya no es una enfermedad asociada a la riqueza –es una enfermedad que ataca a muchas. Es una enfermedad que puede atacar a cualquiera.

¡Pasa a muchas y puede pasar a cualquiera!

Hoy en México, el cáncer de mama es la segunda causa de muerte entre las mujeres de 30 a 54 años.

Quizá lo peor es que en México el cáncer de mama está atacando cada vez más mujeres. En contraste con el cáncer de cérvix –que ha ido reduciendo su letalidad– el cáncer de mama sigue subiendo, tanto en número de mujeres afectadas como en número de muertes.

Conclusiones – acción colectiva:

- 1) que tenemos que hacer: detección temprana – examen clínica de mama con profesionistas entrenadas
- 2) ver al cáncer de mama como una oportunidad de empujar la agenda de la salud de la mujer
- 3) ver a cáncer de mama como una oportunidad de empujar la agenda de los derechos al trato digno –
 - a. no solamente en el ámbito medico
 - b. sino también el ámbito personal y familiar – machismo (frase de JF- es otro cancer que hay que erradicar)
- 4) ver en el cáncer de mama una oportunidad para exigir el reconocimiento del valor de la mujer