



Tipo de documento: Tesina de Grado de Trabajo Social

Título del documento: Disrupciones biográficas en mujeres con diagnóstico de cáncer de mama

Autores (en el caso de tesistas y directores):

Beatriz Chura Poma

Rocío Franco

Amalia Vazquez, dir.

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2023

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR





UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

DISRUPCIONES BIOGRÁFICAS EN MUJERES CON
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE MAMA

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

CÁTEDRA: LUXARDO

AUTORAS:

Chura Poma, Beatriz **DNI: 94.644.872** Onlibea30@gmail.com

Franco, Rocío **DNI: 40.192.350** rochio_franco@hotmail.com

DOCENTE ORIENTADORA: **NATALIA LUXARDO**

TUTORA TEMÁTICA: **AMALIA VAZQUEZ**
vazquezama@gmail.com

SEMINARIO DE TIF: **2° CUATRIMESTRE 2021**

FECHA DE ENTREGA: **4 DE ABRIL DEL 2023**

Agradecimientos:

A nuestros afectos, quienes nos acompañaron a lo largo de estos años de carrera e hicieron más humano nuestro camino.

A la Universidad de Buenos Aires. A las/os docentes de la carrera, quienes durante el trayecto de toda la carrera nos brindaron una educación pública de calidad y nos transmitieron los conocimientos necesarios para construirnos como profesionales.

A la Fundación “Donde Quiero Estar” y sus profesionales, por abrirnos las puertas para llevar a cabo esta investigación.

A las mujeres entrevistadas, quienes nos compartieron sus voces, sus historias y vivencias; sin ellas no sería posible.

A la licenciada Amalia Vazquez, por su compromiso y dedicación.

Resumen

Título: Disrupciones biográficas en mujeres con diagnóstico de cáncer de mama

Autoras: Chura Poma, Beatriz (Onlibea30@gmail.com);

Franco, Rocío Belen (rochio_franco@hotmail.com)

Fecha de entrega: 04/04/2023

Palabras clave: *Disrupción biográfica; Cáncer de mama; Trayectoria de enfermedad; Salud integral.*

El presente trabajo tiene como finalidad indagar acerca de las trayectorias de enfermedad de las mujeres entrevistadas con el fin de identificar y analizar las disrupciones que se generan en las distintas dimensiones relativas a sus biografías y, además, describir cómo estas disrupciones afectan su cotidianeidad y como son redefinidas, revisando el impacto de estas dimensiones en su salud integral. Para ello analizaremos las percepciones, significaciones y resignificaciones que las entrevistadas otorgan a su enfermedad.

El mismo se basa en los datos cualitativos provenientes de 10 entrevistas semiestructuradas realizadas a mujeres CIS con diagnóstico de cáncer de mama, usuarias del sistema de salud público y de los programas de la Fundación “Donde Quiero Estar”, que fueron llevadas a cabo entre mayo-julio del 2022.

El diagnóstico de cáncer de mama y los tratamientos se constituyen como una constante en la vida de las mujeres, estos formarán parte inherente de su cotidianeidad y las acompañarán en su día a día. Desde el momento que son diagnosticadas estas mujeres atraviesan una disrupción en sus biografías: sus ocupaciones laborales se ven interrumpidas; su vida familiar y las dinámicas de organización del hogar se ven completamente transformadas; cambia la forma en la que se relacionan con las/os demás, la relación con sus cuerpos e identidades, iniciando así un proceso de resignificación de su enfermedad y de sus proyectos de vida. En suma, sus trayectorias de enfermedad se encuentran atravesadas por constantes malestares físicos y psicoemocionales, ocasionados por la misma enfermedad o por los tratamientos los cuales, a su vez, convergen con los factores macrosociales presentes en sus realidades que, en conjunto, hacen a la complejidad de la enfermedad. Es por eso que consideramos que el enfoque de la salud integral y las intervenciones interdisciplinarias e interinstitucionales favorecen al abordaje de estas complejidades.

Aclaraciones para la lectura

En cuanto a la redacción, el trabajo estará escrito en primera persona del plural y evitaremos el uso generalizado del masculino con el fin de intentar no reproducir a través de nuestro lenguaje las lógicas patriarcales, buscando evitar los estereotipos, roles de género y discriminaciones que promueven las desigualdades entre los géneros. Al tratarse de un estudio donde las unidades de análisis son mujeres cisgénero o CIS (aquellas cuya identidad de género coincide con su sexo biológico y se identifican con el género asignado al nacer) la generalización en femenino será la más frecuente, sin embargo, también utilizaremos las siguientes estrategias: 1) Sujeto visible, el cual nos va a permitir visibilizar la presencia tanto de personas femeninas y masculinas de manera igualitaria. En la mayoría de los casos optamos por utilizar primero los pronombres y palabras en femenino, por ejemplo: las/os pacientes o hijas/os. 2) Sujeto invisible, en este caso omitiremos la asignación de un género en las oraciones, por ejemplo, cuando hablamos de “personas”.

ÍNDICE

Introducción	Pág. 1
Abordaje metodológico	Pág. 3
Tipo de estudio y metodología seleccionada.....	Pág. 3
Tratamiento de la información.....	Pág. 4
Unidades de análisis.....	Pág. 5
Obstáculos y facilitadores.....	Pág. 5
Resguardos éticos.....	Pág. 6
Estructura del trabajo de investigación	Pág. 6
Capítulo 1: Disrupciones Biográficas y Enfermedades crónicas:	
Una Aproximación Teórica.....	Pág. 8
1.1. Paradigmas en salud:	
La salud integral como forma de abordaje.....	Pág. 9
1.2. Situación del Cáncer de mama en Argentina.....	Pág.11
1.2.a) ¿Qué es cáncer?	Pág.11
1.2.b) Hablemos sobre cáncer de mama.....	Pág.12
1.2.c) Incidencia del cáncer de mama en Argentina.....	Pág.14
1.3. Disrupciones biográficas:	
La vida antes y después del diagnóstico médico	Pág.15
1.4. Vida cotidiana de las mujeres con cáncer de mama:	
Entre las trayectorias de vida y las trayectorias de enfermedad.....	Pág.18
Capítulo 2: Trayectorias del proceso de salud y enfermedad:	
Significados y percepciones de la vida con cáncer de mama.....	Pág.24
2.1. Percepciones del diagnóstico y los tratamientos: Asimilación de la enfermedad como un desafío.....	Pág.25
2.2. La enfermedad desde la esfera económica: Transformaciones en la vida laboral de las mujeres con cáncer de mama.....	Pág.32
2.3. Transformaciones en vida familiar/vincular luego del diagnóstico: Constitución de nuevas relaciones de apoyo.....	Pág.36
2.4. Trabajo biográfico:	
Resignificación de la vida y de la vida con cáncer.....	Pág.40
2.5. Formas de afrontamiento de la enfermedad:	
Percepciones de la enfermedad desde lo espiritual y religioso como esperanza de vida.....	Pág.44
Capítulo 3: Abordaje de la enfermedad desde una mirada interdisciplinaria	Pág.49
3.1. Sistema de salud argentino y salud pública.....	Pág.49
3.2. Salud integral: La salud social y salud comunitaria como forma de superar la crisis del modelo tradicional.....	Pág.51
3.3. Salud bio-psico-social:	
Una mirada desde la percepción de las mujeres diagnosticadas.....	Pág.54
3.4. Intervención desde lo interdisciplinario como abordaje de la enfermedad.....	Pág.63
Consideraciones finales.....	Pág.67
Bibliografía.....	Pág.71
Anexos.....	Pág.76

Introducción:

El presente trabajo de investigación se inscribe en el marco del Seminario de Trabajo de Investigación Final (TIF) de la licenciatura en Trabajo Social, dictada en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires (UBA). El mismo se llevó a cabo durante el transcurso del año 2022.

El tema que abordaremos surge a partir de las prácticas pre-profesionales de la materia Taller nivel IV de una de las integrantes, durante el periodo de abril-noviembre 2021. Dichas prácticas se llevaron a cabo en la Fundación “Donde Quiero Estar”, una organización no gubernamental que fué fundada en el año 2006 y que tiene como misión principal brindar acompañamiento a pacientes con cáncer y a sus familiares, buscando mejorar el tránsito por la enfermedad y por el tratamiento, con el fin de generar un impacto positivo en la calidad de vida de las/os pacientes con cáncer y sus familiares.

En la Fundación se interviene a partir de un enfoque de derechos, se brinda asistencia psicoemocional y se busca intervenir desde el Trabajo Social teniendo en cuenta las barreras y trabas burocráticas que existen a la hora de acceder a los tratamientos y a la medicación; el maltrato institucional que reciben las/os pacientes; la falta de acceso a la información respecto a la enfermedad y los tratamientos; intentando además, que las/os pacientes participen como actores activos/os durante el tránsito por la enfermedad, acompañándolas/os desde el diagnóstico y en todas las etapas de la enfermedad.

Actualmente, los programas de la fundación se encuentran replicados en 16 hospitales de la provincia de Buenos Aires; en 17 provincias de nuestro país; en 11 países de Latinoamérica y en España. Estos programas se encuentran financiados mediante donaciones de la población en general y donaciones empresariales, las cuales pueden ser donaciones mensuales o únicas y se pueden realizar mediante la web de la fundación (www.dondequieroestar.org/donar).

El tema de investigación elegido propone indagar acerca de las disrupciones que el diagnóstico de cáncer de mama genera en las biografías de las mujeres usuarias del sistema de salud público y de los programas de la Fundación “Donde Quiero Estar” de la provincia de Buenos Aires, para conocer las transformaciones que se generan en sus vidas cotidianas, qué áreas de su vida se ven afectadas y cómo estos aspectos influyen en su tránsito por la enfermedad, permitiéndonos realizar un abordaje integral de la enfermedad.

Ante todo, creemos imprescindible aclarar las modificaciones que realizamos respecto a la pregunta problema de esta investigación. Debido a la renuncia de nuestra tutora temática

y por recomendación de la Lic. Amalia Vazquez, quien aceptó y asumió con mucho compromiso ese rol, decidimos reformular el enfoque de nuestra pregunta de investigación. Anteriormente este estaba dirigido a indagar el impacto del diagnóstico de cáncer de mama y las transformaciones que se genera en la vida cotidiana de las mujeres entrevistadas, pero consideramos que para conocer si hubo o no un impacto, necesariamente debíamos indagar en primer lugar acerca de las trayectorias de enfermedad de estas mujeres. Por ello, la pregunta problema que guía nuestra investigación es *¿Cuál es la trayectoria de enfermedad y qué transformaciones se generan en la estructuración de la vida cotidiana de las mujeres CIS de entre 30 a 50 años de edad con diagnóstico de cáncer de mama, que se atienden en el sector público de salud de la provincia de Buenos Aires y que son usuarias de los programas de la Fundación “Donde quiero estar”, durante el primer semestre del año 2022?*.

En función de tal pregunta nos proponemos **dos objetivos generales**: el primero de ellos será *“Identificar y analizar las disrupciones que se generan en las distintas dimensiones relativas a las biografías de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama de entre 30 a 50 años de edad, que realizan sus tratamientos dentro del sistema de salud público y son usuarias de los programas de la fundación “Donde Quiero Estar” de la Provincia de Buenos Aires, durante el primer semestre del 2022”*; mientras que en segundo lugar, buscaremos *“describir cómo estas disrupciones biográficas afectan y cómo son redefinidas por estas mujeres, revisando el impacto en su salud integral”*.

Para su abordaje nos planteamos los siguientes **objetivos específicos**: 1. *Analizar el impacto económico generado en la vida de las mujeres a partir del diagnóstico*; 2. *Describir los cambios que se generan en la vida familiar-vincular de las mujeres a partir del diagnóstico*; 3. *Identificar las problemáticas sociales más frecuentes en las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama*; 4. *Analizar las prácticas y percepciones de las mujeres en función a su trayectoria de enfermedad* y, por último: 5. *Examinar cómo estas dimensiones se traducen en consecuencias para la salud integral de las mujeres*. Es prudente aclarar que los objetivos específicos 1, 2 y 3 son correspondientes al primer objetivo general, mientras que los objetivos específicos 4 y 5 corresponden al segundo objetivo general.

La **hipótesis** de trabajo desde la que partimos se basa en que el diagnóstico de cáncer de mama provoca una disrupción en las biografías de las mujeres. Esta disrupción significa que hay un quiebre en la cotidianeidad y una reestructuración en las distintas esferas de la vida de las mujeres y sus familias, que influyen en la vida económica-laboral de las mujeres, ya que hacer frente a un diagnóstico supone una reducción de ingresos, un incremento en los gastos y la posibilidad de la pérdida del empleo; impacta también en la esfera familiar-

vincular, ya que se modifica la forma en que las mujeres se relacionan con sus pares y el vínculo con sus familias y, por otro lado, también surgen transformaciones en relación a la organización de las tareas cotidianas y las tareas del hogar. El cáncer, además de generar un impacto en su salud integral a nivel mental, física y social, una de las alteraciones que se puede producir es el cambio de roles en la familia, sea por cansancio físico y presencia de dolor, probablemente la pareja, hijos o entorno familiar, tendrán que asumir las tareas domésticas durante el tiempo que dure la administración de los tratamientos. Es posible que durante los tratamientos se produzca la pérdida de cabello, afectando directamente a la imagen física, experimentando cambios psíquicos como ansiedad, depresión o estrés, especialmente si se ha realizado una mastectomía es posible que sienta tristeza, pérdida de autoestima e inseguridad.

Todo esto se suma a las condiciones macrosociales y políticas de la realidad de las mujeres que influyen en la forma en la que transitan en su enfermedad y que en su conjunto puede redundar en una calidad de vida deteriorada para las mujeres y sus entornos, debido a que la calidad de vida se construye socialmente en base a la participación y a la interacción entre las/os sujetos, partiendo de diversos contextos familiares, personales, institucionales y comunitarios.

Abordaje metodológico

Tipo de estudio y metodología seleccionada

Con el fin de acercarnos a los objetivos propuestos, la investigación se enmarca dentro del enfoque cualitativo. El mismo tiene como propósito reconstruir la realidad, tal y como la observan las/os actores de un sistema social previamente definido, ya que busca introducirse en las experiencias individuales de las/os participantes para, a partir de ahí, construir el conocimiento. Por lo tanto, este enfoque estudia a las personas en sus contextos e intenta encontrar sentido a los fenómenos de acuerdo a los significados que las personas les otorguen. Este tipo de investigaciones se fundamenta en un proceso inductivo que pretende explorar y describir para luego generar perspectivas teóricas (Hernández Sampieri, 2014).

Dicho de esta manera, la investigación se inscribe dentro del Método Biográfico. Este método permite ubicar a las personas en su contexto histórico y social, ya que consiste en *“el uso sistemático y colección de documentos vitales, los cuales describen momentos y puntos de inflexión en la vida de los individuos”* (Sautu, 2003;48). Por lo tanto, permite conocer las experiencias de una persona a lo largo del tiempo, incluyendo no sólo una descripción de los

sucesos, sino también su propia interpretación de los mismos y una selección y evaluación del contexto donde se encuentra, con el propósito de conocer y analizar la percepción que las personas estudiadas tienen en relación al fenómeno planteado (Sautu, 2003).

Teniendo en cuenta los objetivos, realizamos un estudio de carácter descriptivo lo cual nos permite reconstruir la visión que las mujeres tienen respecto a su trayectoria de enfermedad; conocer las percepciones, opiniones y significados que le otorgan a la enfermedad, para así identificar las disrupciones que se generan en las distintas esferas de sus vidas a partir del diagnóstico de cáncer de mama y el impacto que esta reestructuración tuvo sobre la salud integral de las mujeres.

Como técnica de recolección de datos cualitativos seleccionamos como herramienta la entrevista en profundidad, siendo una técnica que implica el arte de la conversación entre dos personas, tanto el entrevistador como el entrevistado. En correlación al tipo de investigación se utilizó la entrevista semiestructurada y como instrumento una guía de entrevista, con preguntas abiertas y flexibles. La entrevista semiestructurada como sostiene Mallardi *“nos da la capacidad de comprender el enunciado del usuario en el marco de la totalidad en la cual se inscribe. Esta postura se caracteriza por ser esencialmente dialógica, en la medida que no se trata de la imposición de significados de uno a otro, sino en la posibilidad de construir un espacio en el que los interlocutores, a partir de su historia puedan generar interrogantes en el otro que le permitan reflexionar y problematizar constantemente sobre su situación”* (Mallardi, 2004:15).

Es necesario aclarar que debido a las medidas de la Fundación respecto a la pandemia de COVID-19 y teniendo en cuenta que las entrevistadas están atravesando una enfermedad crónica, las entrevistas fueron realizadas de manera virtual mediante la plataforma “Google Meet” y/o mediante llamada de “WhatsApp” (en los casos donde las mujeres así lo pedían) para resguardar la salud de las entrevistadas y no perjudicar el desarrollo de sus tratamientos. La duración de las entrevistas fue de aproximadamente entre 40 y 60 minutos y realizamos un único encuentro virtual con cada una de ellas.

Tratamiento de la información

Después de haber definido la metodología a utilizar en esta investigación y de haber realizado una profunda recopilación de datos a través de las entrevistas realizadas, se inició un proceso de relectura y revisión de toda la información recabada con el fin de seleccionar los aspectos más relevantes para la investigación.

Para el procedimiento de análisis de datos, se utilizó el método de comparación constante. El mismo, como plantea Samter, *“permite formular teoría a través de la generación de categorías conceptuales que el equipo investigador construye a partir de la evidencia empírica. Esta evidencia es utilizada para ilustrar el concepto o categoría formulada, que es una abstracción teórica que sintetiza o explicita lo que está ocurriendo en el área de estudio. A medida que van surgiendo, por comparación de grupos, nuevas categorías conceptuales, éstas van a ir relacionándose entre sí, y en un proceso que implica recolección y análisis casi simultáneo”* (Samter, 2017: 138). La información recabada mediante las entrevistas, fué desgrabada y trabajada a partir de una matriz de datos, la cual nos permitió realizar un ordenamiento y clasificación de los mismos.

Partimos de la codificación y categorización de la información, para luego identificar el sustento empírico relacionado a cada categoría, facilitando la comparación entre los distintos discursos obtenidos que, en conjunto con la revisión teórica constante, nos permitió dar paso al proceso de análisis, dando luz finalmente a los fundamentos para el desarrollo de las conclusiones de la investigación.

Unidad de análisis

La unidad de análisis planteada en esta investigación fueron “Mujeres CIS” con diagnóstico de cáncer de mama, de entre 30 a 50 años de edad que realizan sus tratamientos dentro del sistema de salud público de la provincia y que son usuarias de los programas de la fundación “Donde Quiero Estar”.

En función a ello, fueron entrevistadas un total de 10 mujeres (tres mujeres entre 30 y 40 años; cinco mujeres entre 41 y 50 años y dos mujeres que al momento de la entrevista tenían 53 y 55 años de edad, pero que fueron diagnosticadas a los 49 y 50 años respectivamente). Estas mujeres se realizaron o se encuentran realizando sus tratamientos en los hospitales Pirovano, Durand, Paroissien, Roffo, Argerich, Hospital de Clínicas y de Morón, entre otros.

Obstáculos y facilitadores

El principal obstáculo con el que nos encontramos a la hora de realizar esta investigación fue el no poder realizar las entrevistas de manera presencial, debido a las medidas sanitarias que veníamos atravesando por la pandemia de COVID 19. La Fundación “Donde Quiero Estar” durante el primer semestre del 2022 aún conservaba las medidas de Distanciamiento Social Preventivo y Obligatorio (DISPO) dictadas por el Gobierno Nacional,

esto nos llevó a tomar la decisión de realizar las entrevistas de manera remota, mediante la plataforma Google Meet y a través de llamadas/video-llamadas de WhatsApp, para así cumplir con las medidas sanitarias y resguardar la salud de las mujeres seleccionadas. Si bien consideramos que se logró crear un espacio privado y de comodidad para que las mujeres se sintieran a gusto durante las entrevistas, la presencialidad nos hubiera permitido brindar otras formas de contención y cercanía que las pantallas no permiten.

Por otro lado, la renuncia de quien fué nuestra tutora temática afectó el cumplimiento del cronograma que establecimos y fué un choque anímico para nosotras. No contar con su acompañamiento durante el desarrollo de las entrevistas, ni con supervisiones y/o correcciones una vez que comenzamos la redacción fue el mayor desafío durante el período de investigación y de redacción de nuestra TIF.

El principal facilitador de este trabajo de investigación ha sido la gran predisposición de la Licenciada en Trabajo Social de la Fundación “Donde Quiero Estar”, Aldana Casati, quien nos facilitó el contacto y nos acompañó durante la selección de las mujeres para que lo hagamos de acuerdo a la participación de ellas dentro de los programas de la Fundación y en función a los rangos etarios precisados, sumándose por otro lado, la predisposición y entusiasmo de las mujeres para participar de las entrevistas como un facilitador fundamental del desarrollo de nuestro TIF.

Resguardos éticos

Las mujeres seleccionadas fueron plenamente informadas al comienzo de cada entrevista sobre las características de la investigación y se les pidió que otorguen su consentimiento para participar libremente de las entrevistas. Así mismo, se les pidió el consentimiento para grabar la entrevista y se les informó que los datos brindados serán utilizados solamente con fines académicos. La participación de la investigación fue voluntaria y se les aclaró que podían no continuar con el proceso si así lo deseaban y que sus respuestas no serían evaluadas bajo juicios de valor por parte de las investigadoras.

Durante el desarrollo de la investigación resguardaremos la identidad de cada entrevistada y de las personas que ellas mencionaron durante su relato. Para nombrarlas les asignaremos un número a cada entrevistada en relación al orden en el que se llevaron a cabo las entrevistas, por lo tanto, nos referimos a las mismas como “Entrevistada 1/10” según corresponda.

Estructura del trabajo de investigación

Este trabajo de investigación está organizado en tres capítulos en los cuales abordaremos los objetivos anteriormente mencionados.

En el capítulo I, realizaremos una aproximación teórica conceptual sobre las principales categorías que abordamos a lo largo de esta investigación, incorporando a la vez fragmentos de las mujeres que participaron de las entrevistas y que nos dieron sustento empírico para nuestro análisis, realizando así comparaciones constantes con lo teórico.

En el capítulo II, trabajaremos en base a los sentidos y significados que las mujeres le otorgan a sus trayectorias de enfermedad siguiendo las cuatro líneas de trabajo de Wiener y Dodd (el trabajo relacionado con la enfermedad, el trabajo diario, el trabajo biográfico y la reducción de la incertidumbre). Desarrollaremos las percepciones que las mujeres tienen respecto al diagnóstico, a los tratamientos, a la organización de las tareas de cuidado; respecto a su vida laboral-económica y familiar-vincular; las formas de resignificación de su enfermedad y las formas de afrontamiento. En este capítulo intentaremos dar respuesta a los objetivos específicos 1, 2, 4.

En el capítulo III, analizaremos cómo el sistema de salud público se ha estructurado a partir de los distintos paradigmas de salud, siendo el paradigma médico-hegemónico el predominante. Por otro lado, se pondrá en cuestión como estos paradigmas influyen en la forma en que estas instituciones entienden a los procesos de salud-enfermedad, imposibilitando abordar la complejidad de una enfermedad como el cáncer de mama y analizaremos la percepción de las mujeres entrevistadas respecto a su salud biopsicosocial y su atención. Para finalizar, propondremos un abordaje integral de la enfermedad desde los aportes de la interdisciplina y la interinstitucionalidad. En este capítulo se tratarán los objetivos específicos 3 y 5.

Finalmente, buscaremos llegar a algunas conclusiones con la finalidad de dar respuesta a los objetivos que dieron origen a este trabajo de investigación.

CAPÍTULO 1: Disrupciones biográficas y enfermedades crónicas:

Una aproximación teórica

Como primer capítulo nos interesa realizar una aproximación teórico conceptual sobre las principales categorías que serán abordadas a lo largo de toda la investigación y que son imprescindibles para nuestro análisis, incorporando al mismo tiempo algunos de los relatos de las mujeres que fueron entrevistadas durante nuestro trabajo de campo, los cuales consideramos como el sustento principal que enriquece este trabajo.

En primer lugar, trabajaremos el concepto de salud, analizando los dos principales paradigmas que predominan: el modelo médico hegemónico y la perspectiva de la salud integral. Para ello, también desarrollaremos la idea de salud como campo de disputa entre distintos actores y como un factor que no puede ser pensado de manera separada a los contextos sociales, políticos y económicos que atravesamos.

En un segundo momento, realizamos una breve síntesis acerca del cáncer, rescatando algunos datos epidemiológicos a nivel global, para luego enfocarnos en la situación específica del cáncer de mama en nuestro país, desarrollando algunos conceptos básicos sobre la enfermedad y analizando la incidencia de las políticas públicas.

En tercer lugar, desarrollaremos la noción de “Disrupciones Biográficas”. Este concepto va a actuar como hilo conductor de nuestra investigación y estará presente a lo largo de todo el desarrollo. Aquí trabajaremos la idea de cómo el diagnóstico de una enfermedad crónica puede ser tomado como el elemento que genera una disrupción en la biografía de las mujeres, visualizando cómo a partir de este se genera una reestructuración abrupta en su vida cotidiana. Tanto en este apartado como en el siguiente, incorporaremos varios relatos de nuestras entrevistadas, los cuales nos ayudarán a comprender este concepto.

Finalmente, desarrollaremos los conceptos de vida cotidiana, trayectorias de vida y trayectorias de enfermedad, estableciendo que la vida cotidiana de las mujeres a partir del diagnóstico se dividirá en cuatro tipos de trabajos: el trabajo relacionado con la enfermedad; el trabajo diario; el trabajo biográfico; y la reducción de la incertidumbre.

1. 1. **Paradigmas en salud: La salud integral como forma de abordaje**

“Los oncólogos en realidad hacen su trabajo, yo no me sentí muy acompañada, sentí como que hacen bien su trabajo nada más, no les interesa mi vida.”
(Entrevistada 8)

Para dar cuenta del concepto de salud integral es necesario introducirnos en primer lugar a la noción de “Salud como campo”, la cual nos permite situar a los servicios de salud como escenarios de lucha donde se interrelacionan diversos actores con intereses contrapuestos que se disputan, a su vez, el sentido de la acción en salud y los modos de intervención (Gallini, 2017) y que interfieren en el proceso mediante el cual una concepción de salud se sitúa como predominante.

En ese marco, se puede definir al campo de salud como *“la convergencia de actores, recursos, problemas e intereses que conforman una red de relaciones, con autonomía relativa, en el que los diferentes agentes luchan por la consolidación, o por la apropiación y el predominio de uno o más capitales”* (Spinelli, 2010:117). De acuerdo a los planteos de Spinelli (2010) esta situación provoca tensiones que se manifiestan en el proceso de trabajo, entre estas, se destacan aquellas que están asociadas al desigual reparto de la legitimidad de las diferentes profesiones y disciplinas, lo cual actúa limitando la interdisciplina; la fragmentación de los servicios y la ausencia de criterios integradores; y la persistencia de estructuras administrativas arcaicas, que limitan las innovaciones institucionales. Esta situación, a su vez, *“activa procesos de enajenación en la/el trabajador/a, en tanto fragmenta su relación con el resultado de su trabajo e impacta en la relación que las personas usuarias van construyendo con el sistema de salud”* (Gallini, 2017:71/72) y, a su vez, genera la imposición de ideologías dominantes dentro del campo donde, en la mayoría de los casos, es el Modelo Médico Hegemónico el que termina predominando por sobre el modelo de Salud Integral.

De acuerdo a la contribución de Carballada y Barberena en “Trabajo Social, Política Social y Salud” (s/f), la intervención profesional en el ámbito de la salud se ha ido modificando en pos a los cambios en las concepciones de Salud. Desde la perspectiva positivista, se definen a la salud y a la enfermedad desde un enfoque biologicista, caracterizado por el individualismo, la a-historicidad, la a-sociabilidad, el mercantilismo, la eficacia pragmática, el autoritarismo, la participación subordinada o pasiva de las/os “pacientes”, sin incluir dentro de la definición aspectos sociales o psicológicos. Esta perspectiva está asociada al Modelo Médico Hegemónico.

Según Menéndez (1988), este modelo identifica a la enfermedad a partir de sus aspectos manifiestos *“sin remitir a la red de relaciones sociales que determinan lo fenoménico de la enfermedad”* (Menéndez, 1988:2), imposibilitado que se entienda a la salud como proceso histórico-social y como emergente de una situación más compleja, que debe ser analizada y abordada de manera integral, terminando así con una visión fragmentada de las/os pacientes.

Contrariamente a la posición del Modelo Médico Hegemónico, nuestra investigación se sitúa desde una concepción integral de la salud, la cual está vinculada a un proceso histórico social y es vista como emergente de una situación más compleja que se expresa en lo colectivo y que, por lo tanto, debe ser analizada y abordada de manera integral. Desde este enfoque la salud es entendida como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de enfermedades”* (Declaración de Alma-Ata, 1978) y como *“un asunto social, económico, político y sobretodo como un derecho humano fundamental”* (Declaración de Bangladesh, 2000). Un sistema de salud compromete todas las organizaciones, instituciones y recursos que producen acciones cuyo propósito es realizar acciones de salud y garantizar el derecho a la salud (OMS, 1946). En nuestro país el sistema de salud se compone por tres subsectores: el público, el de seguridad social y el privado. En función a ello, nos es relevante mencionar que los sistemas de salud no pueden ser pensados de manera separada de los modelos políticos, económicos y sociales que atravesamos en un determinado periodo histórico (Ferrara, 1993) y, por lo tanto, todo esto influye de la misma manera en los procesos de salud y en el tránsito por las enfermedades.

Trabajar desde esta perspectiva integral permite romper con el paradigma positivista en la medida que el foco no está puesto únicamente en la enfermedad y su atención, sino que se abre la posibilidad de intervenir en los aspectos físicos, psicoemocionales y sociales de cada una de las etapas de la enfermedad, en las instancias previas de promoción y prevención, reconociendo a la salud como un derecho humano fundamental y al Estado como el responsable de garantizar su ejercicio, proveyendo los servicios de salud para toda la población. A su vez, desde esta perspectiva, se le otorga un nuevo rol activo a la población, la cual será responsable de participar activamente en el cuidado de la salud individual y colectiva.

En ese sentido, a lo largo de la investigación se entenderá al cáncer como una enfermedad que representa una carga biológica, económica, social y que, por lo tanto, genera múltiples cambios en la cotidianidad de las personas, de tal manera, debe ser abordada de forma integral, involucrando a las pacientes y a sus redes de apoyo durante todo el proceso.

Consideramos que es necesario comprender que pese a que el paradigma de la Salud Integral y de la Medicina Social que, como venimos mencionando, han comenzado a hacerse presente en el campo de la salud como un “*bloque contrahegemónico*” (Piñero, 2021:246) y como contracara del paradigma médico tradicional, buscando instalarse como “*forma alternativa de ver, estudiar e intervenir en la salud*” (Piñero, 2021:247), en la actualidad, continúan siendo más visibles las intervenciones basadas en el modelo médico hegemónico, generando múltiples obstáculos en relación al acceso a una atención integral acorde y de calidad, sobre todo cuando se trata de usuarias/os del sistema de salud público. Esto provoca que en la cotidianeidad de las/os pacientes se siga reduciendo su enfermedad al aspecto biológico, dejando de lado otras problemáticas y necesidades que están más asociadas a lo socio/económico/político o a lo psicoemocional y que influyen de igual manera en la forma en la que se transita la enfermedad, llevándolas/os a buscar respuestas en instituciones de la organización civil, alejadas del sistema de salud público. Estos aspectos serán retomados en los próximos capítulos a partir del análisis de las entrevistas que hemos realizado.

1. 2. Situación del Cáncer de mama en Argentina

De acuerdo al informe “Control de cáncer, acceso y desigualdad en América Latina” (2017), el cáncer de mama es el segundo más común en el mundo y el más frecuente entre las mujeres. La incidencia de esta enfermedad varía entre regiones: es la quinta causa de muerte por cáncer a nivel mundial, la más frecuente en las regiones menos desarrolladas y la segunda causa de muerte en las regiones más desarrolladas y en América del Sur. En Argentina el cáncer de mama presenta las mayores tasas de incidencia y mortalidad en mujeres.

Dicho de esta manera nos parece importante a lo largo de este apartado en primer lugar, definir y caracterizar al cáncer en general, exponiendo sobre los tipos de cánceres que afectan a las mujeres cis, para luego referirnos específicamente al cáncer de mama y sus diferentes tipos y características biopsicosociales, para finalmente rescatar algunos datos respecto a la incidencia de cáncer de mama en Argentina. Para ello dividiremos este apartado a partir de tres subtítulos: ¿Que es el Cáncer?; Hablemos sobre el cáncer de mama; e Incidencia del cáncer de mama en Argentina.

1. 2. a) ¿Qué es el cáncer?

La Organización mundial de la salud (2021) señala que “*el cáncer es un término amplio utilizado para aludir a un conjunto de enfermedades que se pueden originar en casi cualquier órgano o tejido del cuerpo*” (OMS 2021), por la que algunas células del cuerpo se

multiplican sin control y se diseminan a otras partes del cuerpo. Este último proceso se denomina “metástasis”, y es una importante causa de muerte por cáncer.

Los tipos de cáncer comúnmente diagnosticados que generalmente afectan a las mujeres son: el cáncer de mama, cáncer de pulmón, cáncer colorrectal, de ovarios, de tiroides, cáncer cervicouterino, entre otros.

Según las últimas estimaciones realizadas por la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC) en base a datos disponibles a nivel mundial del 2018, Argentina presenta una tasa de incidencia de 212 casos por 100.000 habitantes (ambos sexos), cifra que la posiciona dentro de los países del mundo con incidencia de cáncer media-alta (rango 177 a 245,6 por 100.000 habitantes), ubicándola a su vez en el séptimo lugar en Latinoamérica.

De acuerdo al Plan Nacional de Control del Cáncer en Argentina (2019), el cáncer es un grupo complejo de enfermedades con diferentes causas, mecanismos, comportamientos biológicos, pronósticos e impacto social. En función a esa complejidad requiere de abordajes integrales que involucren no sólo la atención de pacientes, sino también la educación de la población y el acompañamiento de distintos sectores de la sociedad.

Un gran avance en Argentina fue la creación del Instituto Nacional del Cáncer (INC) en el año 2010, que depende del Ministerio de Salud de la Nación y coloca al cáncer en un lugar prominente de la agenda sanitaria gubernamental. Su objetivo principal es disminuir la incidencia y la mortalidad por cáncer en Argentina, así como, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad. También, es responsable de desarrollar e implementar políticas públicas específicas y coordinar acciones de promoción y prevención, detección temprana, tratamiento y rehabilitación. Asimismo, es responsable de la investigación del cáncer en Argentina y de la formación de recursos humanos. Sus actividades incluyen también el desarrollo de normativas para la asistencia integral de los pacientes con cáncer; la reducción de los factores de riesgo, la formación de profesionales especializados y el establecimiento de un sistema de vigilancia y análisis epidemiológico (Huñis, 2016).

1. 2. b) Hablemos sobre cáncer de mama

El cáncer de mama es una enfermedad causada por la multiplicación anormal y desordenada de las células mamarias que conducen al crecimiento de tumores malignos dentro de la mama los cuales tienen la capacidad de propagarse a otras áreas del cuerpo,

además, es el tipo de cáncer más común que se presenta a nivel mundial y es la principal causa de mortalidad en mujeres (OMS, 2021).

Existen distintos tipos de cáncer de mama, pero los más comunes son dos: el carcinoma ductal infiltrante (células cancerosas que se originan en los conductos y después salen y se multiplican en otros tejidos mamarios y pueden formar metástasis) y el carcinoma lobulillar infiltrante (se originan en los lobulillos y después se diseminan hacia los tejidos mamarios cercanos). El tipo de cáncer de mama depende de qué células de la mama se vuelven cancerosas, sin embargo, puede comenzar en distintas partes de la mama y luego puede diseminarse fuera de la mama causando así una metástasis.

Los estadios de cáncer de mama se basan en los resultados de las pruebas que se le hacen al tumor y los ganglios linfáticos que se extirpan durante la cirugía y otras pruebas, estos pueden ubicarse entre los estadio 0 y V, y los mismos se subdividen en: Estadio 0 (carcinoma in situ) ductal, lobulillar, o la enfermedad de Paget del pezón; estadio I de tipo A (tumor de 2 cm aproximado no diseminado) y tipo B (no se encuentra tumor en la mama o es menor a 2 cm; se encuentran grupos pequeñas de células cancerosas en los ganglios linfáticos mayores de 0,2 mm pero menores de 2 cm); estadio II tipo A (no hay tumores en la mama pero se encuentra cáncer en 1 a 3 ganglios linfáticos), de tipo B (el tumor mide entre 2 cm y 5 cm se encuentra en pequeños grupos de células cancerosas); estadio III tipo A, B, C; y el estadio IV, en este último, el cáncer se disemina en otras partes del cuerpo con más frecuencia en los huesos, pulmones, hígado, etcétera (Magaz, M. 2020; 236).

Durante el 2020 según la OMS (2021) *“a nivel mundial se diagnosticó cáncer de mama a 2,3 millones de mujeres y 685.000 mujeres fallecieron como consecuencia de esa enfermedad. A fines del mismo año, 7,8 millones de mujeres a las que en los anteriores cinco años se les había diagnosticado cáncer de mama seguían con vida, lo que hace que este cáncer sea el de mayor prevalencia en el mundo.”* Asimismo, se estima que, a nivel mundial, los años de vida perdidos ajustados en función de la discapacidad en mujeres con cáncer de mama superan a los debidos a cualquier otro tipo de cáncer (OMS, 2021).

En este sentido, cabe mencionar que alrededor de la mitad de los diagnósticos de cáncer de mama corresponden a mujeres sin ningún factor de riesgo identificable, a excepción del género (es más predominante en mujeres) y la edad (se presenta mayoritariamente en mujeres de más de 30 años y a partir de los 40 con mayor concurrencia). La pertenencia al género femenino es el principal factor de riesgo de cáncer de mama, al respecto se puede decir que afecta a mujeres de cualquier edad, después de la pubertad, pero las tasas aumentan en su vida adulta. Así también, los antecedentes familiares aumentan el

riesgo de padecerlo, sin embargo, la mayor parte de las mujeres a las que se diagnostica no tienen antecedentes familiares conocidos de la enfermedad, es por eso que no contar con antecedentes familiares no necesariamente significa que una mujer esté menos expuesta a padecer cáncer de mama.

El cáncer de mama como enfermedad tiene múltiples impactos en la vida de las personas, en la sociedad y en los sistemas de salud, sea física, clínica o psicológica y se entiende bajo el concepto de cronicidad. Esta es definida desde diferentes perspectivas, una de las más comunes en el campo de la salud es de la OMS (2000) que define como *“un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida”*, de este modo, *“las enfermedades crónicas rebasan los marcos institucionales sanitarios y abarcan la vida cotidiana de las personas así como sus redes sociales”* (Roca-Perara M.2007).

En este aspecto y de acuerdo a los paradigmas que predominan en los sistemas de salud, las/os médicas/os tratan a las pacientes con el fin de controlar la enfermedad. Por ejemplo, las metástasis producidas por el cáncer de mama actualmente pueden tratarse con medicamentos, ayudan a disminuir el dolor, disminuyen el crecimiento del tumor, etc. Este estadio de la enfermedad puede reconocerse como un período difícil que provoca una mezcla de emociones que van fluctuando de la desesperación a la esperanza, de la inseguridad a la confianza, del miedo a la sensación de control y de la tristeza a la gratitud por vivir. La manera cómo se sobrelleva la enfermedad, es una cuestión individual y única de cada persona. Las/os pacientes visualizan un progreso en su enfermedad cuando logran acceder al mejor tratamiento, pueden continuarlo y consiguen ayuda tanto para los síntomas físicos como los síntomas psico-emocionales.

1. 2. c) Incidencia de Cáncer de mama en Argentina

El cáncer de mama es un importante problema de salud pública, para poder abordarlo retomamos algunas estimaciones de incidencia realizadas por el Observatorio Global del Cáncer de la OMS (Globocan). En Argentina, *“el cáncer de mama es el de mayor magnitud en cuanto a ocurrencia para 2018: con un volumen de más de 21.000 casos al año, representa el 17% de todos los tumores malignos y casi un tercio de los cánceres femeninos”* (Global Cancer Observatory-Globocan, 2019).

De acuerdo a los datos del primer semestre de 2021 de la Fundación “Donde Quiero Estar”, institución desde donde parte la investigación, un 47,9% de las consultas recibidas provinieron de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, representando el tipo de cáncer

con mayor concurrencia, encontrando una correlación con las estadísticas tanto nacional como a nivel mundial. Otro dato a destacar es que el 75,8% de las pacientes que se comunicaron, cuenta con cobertura pública de salud. En relación a ello, de acuerdo a un informe realizado por la Universidad Isalud durante el mismo año (2021), se revela que el 31% de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama que llegan a la atención en el sistema público se encuentran en estadios avanzados, mientras que el 14% reciben atención privada (mediante obra sociales y prepagas).

En materia de políticas públicas, en nuestro país desde el Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama (PNCM) se propone reducir la morbilidad y la mortalidad relacionadas con esta enfermedad, con la misión de promover y asegurar la calidad y equidad del cuidado de las mujeres a riesgo, con sospecha o confirmación de cáncer de mama.

1. 3. Disrupciones biográficas: La vida antes y después del diagnóstico médico

“Yo estaba trabajando y estudiando, tenía una vida normal y hoy no puedo. Me siento atada a ir al médico, a estudio tras estudio”
(Entrevistada 2)

Nos resulta imprescindible conceptualizar la noción de “Disrupción Biográfica”, un término impulsado por el sociólogo Michael Bury (1982) que fue específicamente estudiado a partir de las enfermedades crónicas. Bury plantea que, como consecuencia, este tipo de enfermedades alteran el flujo de la cotidianeidad, generando una transformación en las estructuras de la vida cotidiana y en las formas de conocimiento que la sostienen, constituyendo así un hecho significativo en la biografía de las personas e implicando a su vez una reestructuración abrupta de los supuestos y comportamientos asumidos. Se presenta como una ruptura de los límites del sentido común y de todo aquello que la persona reconoce como “normal”.

La categoría de Disrupción Biográfica (*Biographical Disruption*), más que a una ruptura como tal, alude a la alteración del flujo normal de las cosas y a la incapacidad de continuar de manera natural las actividades cotidianas de las personas (Osorio Carranza, 2017:215), generando “*quiebres biográficos decisivos entre la vida sin enfermedad y la vida a partir de ahora*” (Luxardo; Alonso, 2007:78). En función a ello, algunos autores aseguran que “*la aparición de una enfermedad en el contexto de la vida cotidiana de una persona suele implicar, en menor o mayor medida de acuerdo a las características que presente, un quiebre en la normalidad- en el sentido usual-, ya que exige un corte, o por lo menos un cambio, en el ritmo de las actividades diarias*” (Luxardo; Alonso, 2007:79). Esta disrupción

puede presentarse de manera provisoria o definitiva, significando rotundos cambios en las formas de vida de las personas e implicando así un antes y un después en su vida. En ese sentido, la disrupción se presenta como un suceso significativo en la historia de vida de una persona donde se producen cambios relevantes: se generan transformaciones en la estructuración de su vida cotidiana impactando de manera relevante en su subjetividad y en la construcción de su identidad, y al mismo tiempo moldean su estilo de vida e inciden en sus relaciones sociales. Es así que el diagnóstico de una enfermedad crónica puede significar *“una continuidad con el pasado, un paso inexorable hacia un futuro incierto, o un resultado esperable y, hasta cierto punto, predecible en concordancia con el estilo de vida que se venía llevando o, por el contrario, puede representar un momento de ruptura en la historia personal del sujeto”* (Osorio Carranza, 2017:215).

De acuerdo a estos planteos, Carballada (2018) menciona que las disrupciones biográficas no solo implican una fuerte transformación de la cotidianeidad de las/os sujetos de intervención, sino que también supone que las personas deben reorganizar una serie de cuestiones de su día a día, no solamente vinculada a lo que efectivamente le está ocurriendo, sino también vinculada a la percepción de su propia corporalidad e identidad y a la percepción que la sociedad y las/os otras/os tienen de ellas/os, poniendo en juego las representaciones sociales o los imaginarios sociales que atraviesan la problemática que generó la disrupción. Acerca de ello Bury (1982) plantea que esto ocurre debido a que, a partir de la disrupción en la biografía de las personas, se perturba el sistema de seguridad sobre el que se apoya el funcionamiento de la vida cotidiana, afectando todos los órdenes de la experiencia, las relaciones, sus identidades, la percepción del cuerpo, el acceso a recursos, la temporalidad, etc.

A lo largo de las entrevistas que llevamos a cabo durante el proceso de investigación, intentamos enfocarnos en reconstruir las trayectorias de enfermedades de las mujeres para así poder identificar cómo se reflejan estas disrupciones en su día a día. Un ejemplo donde se ve reflejada esta alteración abrupta de la cotidianeidad que mencionan las/os autores, son los dichos de la entrevistada número dos, ella nos decía:

“Siento que me cortaron los brazos y los pies con el diagnóstico. Como te digo, mi vida cambió completamente. No trabajo, no estudio, estoy en casa todo el día, todo el movimiento que hacía en mi vida hoy no hago nada” (Entrevistada 2).

Retomando los planteos de Bury (1982), las disrupciones biográficas pueden implicar dos momentos (Osorio Carranza, 2017). Un primer momento donde se reconoce la nueva condición, es el inicio del problema a partir del cual se busca explicar lo que sucede y el

momento donde se comienza a observar una transformación de los aspectos o conductas que las personas tienen asumidas como normales o predecibles, hacia una realidad atípica, incierta o perjudicial. Buscar ayuda profesional y recibir un diagnóstico, marcarían el final de este primer momento según Bury. Este momento lo podemos visualizar en la siguiente narrativa:

“Mientras me bañaba sentí un bulto en el pecho, era chiquito, en el momento me asusté y después se me pasó [...], lo dejé estar hasta que era casi fin de año del 2020 y me doy cuenta que el bultito creció. Entonces fué ahí donde yo dije, acá hay algo más no creo que sea cualquier cosa como para que yo lo deje pasar; entonces fuí al médico, saqué un turno con la patóloga” (Entrevistada 2).

El segundo momento representa una sucesión de disrupciones que se generan en los sistemas explicativos de las personas que *“propician un replanteamiento fundamental de la biografía de la persona y movilizan los recursos ante la situación alterada”* (Osorio Carranza, 2017:216). Este momento implica reevaluar la relación entre la enfermedad y la identidad propia de la persona, además de hacerse visible la incertidumbre sobre el impacto y el curso de la enfermedad y el cuestionamiento de cómo debe comportarse a partir de ello. La entrevistada 7 lo expresaba de esta manera:

“La pregunta que me hice fué ‘¿Por qué? ¿Por qué me tocó a mí?’. Vos no me conocés pero soy una persona muy sufrida; mis papás eran muy pobres, tuve que trabajar desde muy chiquitita, los ayudé mucho siempre hasta que se murieron, ayudé a mi hermano que era enfermo; le dí la mano a mucha gente” (Entrevistada 7).

Al respecto, otra de las entrevistadas nos relata su experiencia vivida junto a su padre quien falleció a causa del cáncer, reflejando el proceso donde su historia de vida influyó en su manera de percibir la enfermedad y el futuro tratamiento:

“Mi papá murió de cáncer de pulmón, yo lo cuidé. Fué otra época, en los 90, era otra situación y no pude hacer nada. Me acordé de la imagen de mi papá y me dió terror, dije: no yo no me hago nada, que reviente, total a quien le importa” (Entrevistada 1).

A partir de esa reevaluación surge entonces una disrupción de significados y estructuras profundas que deviene en una búsqueda de legitimidad y tolerancia por parte de las/os demás; un cambio en la vida cotidiana, en sus actividades, así como también una reorganización en sus relaciones y en sus redes de apoyo. Estos aspectos los recuperaremos para su abordaje en los próximos capítulos.

Finalmente, Carballada (2018) diferencia aquellas disrupciones que se relacionan con un acontecimiento impensado que lleva a las personas a atravesar un padecimiento subjetivo,

de aquellas disrupciones generadas a través de procesos de intervención profesional que generan cambios sustantivos en la vida cotidiana de las personas, dando paso a la intervención social, como lo mencionaba la entrevistada número tres donde la intervención desde el trabajo social ayuda a transitar las situaciones de estrés y ansiedad propios de su trayectoria de enfermedad, y por lo tanto influye en el desarrollo de su vida cotidiana:

“Si no tengo el remedio para mi quimio me pongo nerviosa, porque estoy haciendo todo para estar bien y para que la quimio se haga en forma. Vos llamas a La Plata y te dice “no, todavía no está” o no te atienden [...] entonces yo llamo a la trabajadora social de la Fundación y mando mensaje y ella me ayuda un montón (en relación al acceso a la medicación) [...] desde ahí como que voy zafando” (Entrevistada 3).

Es por ello que el autor propone que es necesario observar estas situaciones *“tanto desde lo traumático, como desde las circunstancias que le permitan o faciliten la resolución de esos problemas a partir de la toma de conciencia que propicie un cambio en la biografía personal.”* (Carballeda, 2018:01), De esta manera, siguiendo al autor, es preciso utilizar la categoría de disrupción biográfica como un instrumento de análisis, ya que como instrumento nos posibilita a indagar y profundizar en la historia de vida de las mujeres desde las distintas dimensiones de sus vidas y reconocer aquellas disrupciones que se generan en ella.

1. 4. Vida cotidiana de las mujeres con Cáncer de mama: Entre las trayectorias de vida y las trayectorias de enfermedad

“Me gusta hacer cosas, pero tenemos que ver dónde, cómo, cuándo, tenemos que ver el clima. Todo depende de mi cuerpo. Todo ronda por mi cuerpo”
(Entrevistada 4).

Como mencionamos en el anterior apartado el diagnóstico de una enfermedad crónica, como lo es el cáncer de mama, implica una disrupción en las biografías y una profunda transformación en la estructuración de la vida cotidiana de las personas. Por lo tanto, consideramos que otra de las categorías fundamentales para el desarrollo de esta investigación es la de “Vida Cotidiana”.

La vida cotidiana es vista como el ámbito esencial en donde se desarrolla la vida y a partir de la cual se realiza la reproducción, no sólo individual, sino también social. Precisamente, porque las personas particulares *“desarrollan su historia individual y la historia general, mediante un conjunto de acciones dirigidas a garantizar de modo inmediato la reproducción individual que, a su vez, posibilitan la reproducción social en su conjunto”* (Gianna, 2011;50), estableciendo una relación espontánea e inmediata entre las/os sujetos y la sociedad, donde se determinan mutuamente. Se podría decir que si no hay vida cotidiana

entonces *“no hay posibilidades de existencia ni de desarrollo humano y de la sociedad”* (Gianna, 2011;49). Las entrevistadas nos mencionaron algunas formas en las que el diagnóstico se manifestó en sus vidas cotidianas, generando nuevas estrategias que facilitan la reproducción social de sus grupos familiares:

“Mi hijo cuelga la ropa, se hace de comer y me hace de comer cuando yo no puedo. [...] Cuando estoy bien me levanto, cocino y no sé, te paso un plumero, después me vuelvo a mi cama. Después del resto se encarga mi marido” (Entrevistada 4).

Por otro lado, en palabras de Claudia Lugano (2002) se puede decir que *“mediante la vida cotidiana se aprende un sistema de usos, de expectativas, de instituciones dependiendo de su particularidad, de las circunstancias y de la medida en que sus características particulares se desarrollan en un ambiente dado”*, sumado a esto, la autora agrega que *“la realidad del mundo de la vida cotidiana posee estructuras sociales de significados, motivaciones e interpretaciones en las que cada uno de nosotros ha interactuado con otros constituyendo un acervo social de conocimiento que se objetiva en signos, marcas y lenguaje”* (Claudia Lugano, 2002:3). Es por eso que, para comprender la coexistencia de las diferentes formas de vidas cotidianas, es necesario verlas desde una perspectiva contextualizada, ya que están determinadas por las condiciones materiales y por las posiciones económicas y sociales en las que las/os sujetos se encuentran posicionadas/os, y a su vez, la inserción de las personas en el proceso productivo determina sus formas de vida y estas varían de acuerdo al momento histórico que se encuentren atravesando.

En este apartado nos parece oportuno además, relacionar la categoría anterior con los términos de “trayectorias de vida”, por un lado, y “trayectorias de enfermedad”, por otro lado, teniendo en cuenta de que la investigación se desarrolla en función a ambas categorías, las cuales finalmente nos permitirán identificar las disrupciones generadas en la vida cotidiana de las mujeres estudiadas a partir de su diagnóstico.

Para introducir el término “trayectorias de vida” retomamos los aportes que brinda Lera (2007), quien propone pensar el término de trayectoria desde la visión que Bourdieu (1977) tiene de la misma. Este autor la define como *“una serie de posiciones sucesivamente ocupadas por un mismo agente (o un mismo grupo) en un espacio en sí mismo en movimiento y sometido a incesantes transformaciones”* (Bourdieu, 1977:82), a partir de esta definición Lera concluye que las trayectorias de vida de las/os sujetos refieren a *“las posiciones objetivas transitadas y ocupadas por los actores, teniendo en cuenta la estructura y volumen de los diferentes capitales disponibles, no como una enumeración de acontecimientos, sino como una suerte de dibujo que enlaza las sucesivas posiciones”* (Lera, 2007:35). De acuerdo

a este planteo, las trayectorias de vida constituyen un proceso en el que se manifiestan las disposiciones y las prácticas de múltiples actores, por lo tanto *“el estudio de las trayectorias permite obtener informaciones biográficas y además posibilita una contextualización de los procesos, es decir, la ligazón entre la biografía individual y las características estructurales globales de la situación histórica vivida”* (Lera, 2007:36). Con respecto a esto, la autora refiere que al hablar de trayectorias es necesario realizar una constante reflexión en función a la dialéctica sujeto-estructura para evitar responsabilizar a las personas de los procesos que les tocó vivir. Así también, la autora retoma los aportes de Dubar (2000/2002) quien busca articular la “trayectoria subjetiva”, la cual se encuentra *“expresada en relatos biográficos diversos que remiten a los mundos sociales vividos por los sujetos, con la “trayectoria objetiva”, entendida como el conjunto de posiciones sociales ocupadas en la vida”* (Lera, 2007:37), permitiendo articular lo singular de las biografías con un marco estructural más amplio.

A lo largo de las entrevistas intentamos que las participantes a través de su relato puedan reconstruir su trayectoria de vida desde su propio proceso y contexto, permitiéndoles *“interpretar su pasado, seleccionando y organizando diversos aspectos, tales como sucesos, anécdotas, hechos y agentes, considerados como reseñables e importantes para ellas”* (Lera, 2007:38). En el caso de las entrevistadas, las experiencias que atravesaron las llevaron a modificar sus propósitos e incluso su modo de pensar acerca del futuro como resultado de su experiencia vivida. Recuperamos el siguiente fragmento de una de ellas:

“Yo se los cuento y parece una película de Spielberg, surrealista. Pasaron muchas cosas y me hice cargo como pude, saqué fuerzas no sé de dónde, pero de algún lado salió. Una locura. Cuando me dieron el diagnóstico decía '¿en serio, a mi, no le podía pasar a otra?' Ahora digo, '¿de verdad, yo hice todo esto?'" (Entrevistada 1).

Al trabajar con mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y a la hora de revisar sus trayectorias de vida, nos resulta imprescindible pensar en que estas, en realidad, deben ser analizadas también desde la noción de “trayectorias de enfermedad”, ya que la condición médica de estas mujeres forma parte inherente del desarrollo de su vida cotidiana y es la causante de su disrupción y la necesidad de reestructuración de la misma. El diagnóstico de cáncer de mama implica un quiebre en la trayectoria de vida de las mujeres y en sus biografías, llevándolas a realizar un cambio en el desarrollo de sus actividades diarias, en sus relaciones familiares y vinculares, en sus relaciones laborales, en la percepción de su propio diagnóstico, su propia corporalidad y sus representaciones sociales.

Al respecto Wiener y Dodd (2011), establecen que la *“trayectoria de la enfermedad”* es dirigida por la experiencia de una enfermedad que se desarrolla en contextos que son inciertos, creando un flujo dinámico de incertidumbre que toman distintas formas, significados y combinaciones, por lo tanto, la manera en la que las personas *“viven, enfrentan e interpretan su padecimiento, no solo van a moldear su estilo de vida o incidir en sus relaciones sociales, sino que van a ir reconfigurando su propia subjetividad”* (Osorio Carranza, 2017:222).

El análisis de las *experiencias de enfermedad* (Cortés, 1997) implica incluir la subjetividad de las/os sujetos como una dimensión esencial para comprender los procesos de salud-enfermedad, para esto se busca comprender la enfermedad *“no solo desde la cultura, sino desde el que la padece”* (Cortés, 1997:95) incluyendo la revisión de la propia historia de las/os sujetos, desde las narraciones de sus propias vivencias.

Según estas autoras estar enferma/o representa una alteración de la vida cotidiana y afecta todos los aspectos de la vida diaria de las personas, incluido el funcionamiento fisiológico, las interacciones sociales y la concepción de una/o misma/o. En ese sentido, tener una enfermedad aumenta la incertidumbre de vivir, tanto para las/os que están afectadas/os como para sus familiares respecto a su capacidad para responder a dichas incertidumbres. Una de las entrevistadas hacía referencia a estas incertidumbres y al rol de sus familiares de la siguiente manera:

“Sentí miedo, lloré mucho. No quería saber ni escuchar nada, una semana me encerré en mi habitación. Después mis hijos me hablaron y salí de esa situación” (Entrevistada 3).

Al respecto, a partir de su teoría, Wiener y Dodd (2011) determinan que las actividades de la vida con una enfermedad pasan a constituirse en *“formas de trabajo”* que incluyen a la persona enferma y a las personas con las que interactúa, incluidas sus redes de apoyo y el personal sanitario, conformando una red de participantes denominada *“organización total”*. Las/os pacientes son las/os trabajadoras/os centrales, quienes están constantemente influenciados por la organización total. Esta red de participantes y su función también puede identificarse con claridad en otro de los relatos la entrevistada número 3:

“Mis hijos y mi esposo, antes de que falleciera, me ayudaron a superar el miedo [...] me dijeron que no deje la quimio, yo no quería seguir porque era muy doloroso. La oncóloga también me ayuda, me habla. Yo quería dejar porque ya estoy cansada, no me llegaba la medicación hacía dos meses, y le dije a la doctora que iba a dejar y me dijo 'no dejes que hace mucho que ya estás, seguí que falta poco'”. (Entrevistada 3)

De acuerdo a los aportes de estas autoras, las trayectorias de enfermedad se organizan en 4 líneas de trabajo para el/la paciente, sus redes de apoyo y profesionales. Estos son: El trabajo relacionado con la enfermedad (por ejemplo: el diagnóstico, el tratamiento y las tareas de cuidado); el trabajo diario (las tareas domésticas y de la vida diaria; mantener su ocupación, relaciones y actividades de entretenimiento); el trabajo biográfico (incluye el intercambio de información, de experiencias y la expresión de emociones); y por último, la reducción de la incertidumbre (actividades que busquen disminuir el impacto de incertidumbre, en relación al cuerpo y la identidad). Al respecto, las autoras afirman que *“Hay que recordar, no obstante, que el contexto biográfico tiene sus raíces en el cuerpo. Conforme el cuerpo cambia a lo largo del curso de la enfermedad y el tratamiento, la capacidad de llevar a cabo determinados tipos de trabajo y, finalmente, la propia identidad, se transforman.”* (Alligood, Tomey, 2011:642), por lo tanto, se puede concluir que estos cuatro estadios formarán parte de la cotidianeidad de las mujeres a lo largo de todo su tránsito por la enfermedad, presentándose de manera dinámica y variable conforme al curso de la enfermedad y los tratamientos.

Analizar estas formas de trabajo nos va a permitir identificar, desde la propia experiencia de las entrevistadas, cuáles son los padecimientos y las transformaciones que el diagnóstico de cáncer de mama trae consigo.

A modo de conclusión:

El campo de la salud es un escenario de lucha donde diversos actores con intereses contrapuestos se disputan el sentido de la acción en salud, buscando situar una determinada concepción de la salud como predominante la cual, finalmente determinará los procesos de intervención que se llevarán a cabo. Si bien el Modelo Médico Hegemónico continúa manteniendo gran relevancia en los ámbitos de la salud, proporcionando visiones biologicistas, a-históricas y fragmentadas de las situaciones de las/os pacientes, nuestro trabajo apela a considerar que la perspectiva de la salud integral -la cual incorpora una visión bio-psico-social de la misma y que ve a la salud como un proceso que no puede ser pensado de manera separada a los contextos sociales, políticos y económicos-, nos permitirá realizar intervenciones desde la integralidad y propias a la complejidad de los procesos de salud-enfermedad.

Desde esta perspectiva identificamos al cáncer de mama, el tipo de cáncer con mayor magnitud en cuanto a ocurrencia en el país, como una enfermedad que tiene múltiples impactos en la vida de las personas, en la sociedad y en los sistemas de salud, donde los

aspectos biológicos-físicos no son las únicas cuestiones que afectan la vida de las pacientes, dejando entrever la complejidad y la imposibilidad de explicar la enfermedad desde una única variable. Es aquí donde la noción de “Disrupción Biográfica” comienza a tener mayor significación. De acuerdo al planteo de varios autores el diagnóstico de una enfermedad crónica, como lo es el cáncer de mama, perturban el flujo de la cotidianidad, generando una transformación en las estructuras de la vida cotidiana y en las formas de conocimiento que la sostienen, constituyendo un hecho significativo en la biografía de las personas e implicando a su vez una reestructuración abrupta de los supuestos y comportamientos asumidos como normales. Esto implica que la vida cotidiana de estas mujeres estará atravesada por la incertidumbre: su trayectoria de vida se encuentra interrumpida, reflejando así la incapacidad de continuar de manera natural con sus actividades cotidianas y haciendo que la necesidad de reestructurarla se haga latente, marcando un antes y un después en sus vidas.

El diagnóstico formará parte inherente del desarrollo de la vida cotidiana de las mujeres, estará presente en sus actividades diarias, en sus relaciones familiares-vinculares, en sus relaciones laborales, en la percepción de su propio diagnóstico, su propia corporalidad y sus representaciones sociales. Por lo tanto, de acuerdo a lo desarrollado, se puede concluir que la vida cotidiana de estas mujeres (y la de sus redes de apoyo) estarán atravesadas por cuatro líneas de trabajo: el trabajo relacionado con la enfermedad, el trabajo diario, el trabajo biográfico y la reducción de la incertidumbre. A partir de estas líneas de trabajo continuaremos analizando las disrupciones que se generan en la vida de las mujeres en los próximos capítulos.

CAPÍTULO 2: Trayectorias del proceso de salud y enfermedad:

Significados y percepciones de la vida con cáncer de mama

*“Hay cánceres que son de un día para otro y ya te vas.
Cáncer es muerte, pero a mí me ayudó mucho a despertar,
a pensar más lo que es la vida”*
(Entrevistada 6).

En este segundo capítulo retomaremos las cuatro líneas de trabajo planteadas por Wiener y Dodd (2011), en relación a ellas analizaremos las percepciones y los significados que ellas le otorgan a la vida atravesada por la enfermedad, buscando identificar las disrupciones que las mujeres atraviesan en cada esfera de sus vidas cotidianas y cómo estas disrupciones influyen en cada una de ellas.

El cáncer como trayectoria en la vida de las mujeres visibiliza el lugar que ocupan en el mundo social tanto en la historia que han tenido, en las relaciones que mantienen con las/os otra/os y las posiciones que ocupan, así como también las relaciones de dependencia que mantienen o no con las/os demás. Dicho de ese modo abordar la trayectoria de la enfermedad es un pasaje para dar cuenta del sistema de significaciones, percepciones y de creencias de las mujeres. Estas experiencias de vivir con cáncer revelan las condiciones en que viven frente a una enfermedad, permite comprender las estrategias que tienen para atravesar una situación que reestructura sus vidas y que afecta directamente en la forma de percibirse a sí mismas y en su identidad.

En un primer momento, nos encargaremos de analizar las percepciones que las mujeres entrevistadas tienen respecto al diagnóstico, al tratamiento y a las tareas de cuidado, visualizando cómo estos actúan generando una alteración en la vida normal de las mujeres y sus entornos, haciendo un recorrido por los relatos obtenidos durante las entrevistas realizadas.

En segundo lugar, nos enfocaremos en el impacto económico que el diagnóstico provoca en la vida de las mujeres, analizando los nuevos gastos que deben asumir tanto ellas como sus familiares y vínculos cercanos, así como también las transformaciones que surgen en su vida laboral una vez que recibieron el diagnóstico e iniciaron con los tratamientos y tareas de cuidado de su salud. A su vez, también hablaremos de las transformaciones que se realizan en la forma de organización de las tareas del hogar y sobre la asunción de nuevos roles por parte de las/os familiares de las entrevistadas.

Posteriormente, analizaremos el impacto del diagnóstico en función a sus relaciones familiares y vinculares, y las transformaciones que se generan en su vida social luego del diagnóstico.

En los dos últimos apartados abordaremos la tercera y cuarta línea de trabajo que componen las trayectorias de enfermedad, analizando las formas de resignificación que las mujeres tienen respecto a su enfermedad y las formas de afrontamiento que asumieron durante el tránsito por su enfermedad.

2. 1. Percepciones del diagnóstico y los tratamientos: Asimilación de la enfermedad como un desafío

*“Me dijo la doctora que podía tener cáncer
y a mí se me vino el mundo abajo”
(Entrevistada 9)*

La teoría planteada por Wiener y Dodd (2011), como mencionamos anteriormente, establece que las trayectorias de enfermedad son conducidas por la experiencia de la enfermedad, vivida en contextos que son propiamente inciertos y que implican tanto a la persona enferma como a su entorno familiar/redes de apoyo (familia, amigas/os) y a las/os profesionales de la salud que las/os atienden, creando así un flujo dinámico de incertidumbre que toman distintas formas, significados y combinaciones. Es por eso que las autoras afirman que *“el hecho de estar enfermo representa una alteración de la vida normal. Dicha alteración afecta a todos los aspectos de la vida, incluido el funcionamiento fisiológico, las interacciones sociales y la concepción de uno mismo. Enfrentarse a ello es la respuesta a esta alteración”* (Alligood, Tomey; 2011:640).

En relación a ello, las autoras proponen que la cotidianeidad de las personas enfermas se organiza en cuatro líneas de trabajo llevadas a cabo por las pacientes, redes de apoyo y profesionales. La primera de ellas es el trabajo relacionado con la enfermedad, abarcando las actividades ligadas al diagnóstico, al tratamiento y a las tareas de cuidado. Sobre esta línea de trabajo nos enfocaremos en este apartado, analizando a través del relato de las mujeres entrevistadas las disrupciones que se generan en este momento y las percepciones y significaciones que ellas le otorgan.

De acuerdo a nuestros anteriores planteos, a partir de este momento es cuando se comienza a percibir una disrupción en la biografía de las mujeres, transformándose de manera abrupta su cotidianeidad y la de sus entornos.

“Antes del diagnóstico era nada que ver con lo que es ahora. Lo llevaba y traía a mi hijo del colegio; iba de compras; trabajaba, hacía las tortas. Estaba a full y después del diagnóstico es como que todo se va para abajo” (Entrevistada 4).

Esta primera línea de trabajo se presenta inicialmente a partir de la aparición de los síntomas, expresados como el primer signo manifestado. La irrupción de los síntomas se describe de forma algo contradictoria, lo cual es un indicador de la forma en la que las personas viven la aparición de la enfermedad. Al respecto, una de las entrevistadas comentó lo siguiente:

“Un día empecé con un ardor fuerte en el pecho, en la mamá derecha. Después a la noche empezó a dolerme y ya era como que se estaba despertando el cáncer. Al otro día [...] fui a hacer la consulta con la doctora [...] parecía una displasia mamaria, me dijo ella. Me hicieron una ecografía y ahí me lo detectaron” (Entrevistada 6).

Luego de la aparición de los primeros síntomas, se continúa con la instancia médica, donde se comienzan a realizar los primeros estudios médicos (laboratorio, ecografía, mamografía, resonancia magnética y biopsia): *“Me hice de todo. Me hice biopsia, ecografía, me hice estudios de sangre ¿Qué más me hice? Tomografía, de todo me hice. Todo tipo de estudios”*, nos comentaba la entrevistada número 9.

Esta serie de estudios finalmente darán paso al diagnóstico, a partir del cual se determinará el tipo de enfermedad que se encuentran atravesando y se dará lugar al tratamiento. En la mayoría de los casos, el momento del diagnóstico es el momento de mayor incertidumbre y miedo, donde las/os miembros de la organización total suelen encargarse del acompañamiento y la contención.

“Tuve miedo de morirme [se le quiebra la voz]. Después me dijeron que era un cáncer liviano, no era un cáncer terminal y tenía cura pero que tenía que hacerme quimios. Eso fué lo que más alivió el temor, ¿no?” (Entrevistada 9).

El diagnóstico médico se constituye en una constante en la vida de las mujeres: este las acompañará en el transcurso de su día a día y formará parte inherente de su vida cotidiana. Respecto a ello, Osorio Carranza (2017) plantea que a partir del diagnóstico *“se reconoce/etiqueta a ese sujeto como un ‘enfermo crónico’ y dicho reconocimiento constituye un hecho particularmente significativo en la biografía del afectado, tanto por el hecho de la curación es altamente improbable, como porque su duración y evolución pueden ser inciertas”* (Osorio Carranza, 2017:212) condicionando a la persona a tener que convivir con esa incertidumbre y marcando un antes y un después en su vida.

“Estaba estudiando enfermería y lo dejé porque yo sabía que las prácticas no las podía hacer. Además, tenía las defensas bajas y decidí no continuar. Me anoté también en el profesorado, pero como voy a cirugía ahora también dije ‘para qué me voy a meter en algo que voy a tener que dejar a medio camino’” (Entrevistada 2).

Es necesario tener en cuenta que el proceso previo hasta llegar al diagnóstico varía en cada una de las personas, de acuerdo a su contexto y a la situación en la que se encuentre. Esta instancia médica previa puede ser un proceso relativamente corto, donde en poco tiempo se da con el diagnóstico de manera certera, tal como se ve reflejado en el relato de una entrevistada:

“Lo detecté con un bulto en la mama derecha. [...] En el 2015 empezó a crecer y era como un huevo y me asusté porque era muy grande, fué muy rápido. Fui a mi ginecóloga y me mandó a hacerme una mamografía, ahí saltó directamente que era algo malo. Entonces ella me contactó con “el Roffo”, porque tiene una compañera ahí y me mandó a verla. Entonces empecé el tratamiento con ellos” (Entrevistada 4).

O contrariamente, el momento del diagnóstico también puede representar *“un difícil recorrido marcado por la incertidumbre de no saber qué es lo que sucede, pasar por varios especialistas de distinto orden, cada cual observando sólo un aspecto parcial, sin atar cabos para emitir un diagnóstico correcto”* (Osorio Carranza, 2017:214), generando trabas a la hora de continuar con el proceso y en el inicio de los tratamientos:

“Primero por apurada pagué una ecografía donde me dijeron que era benigno. Estaba feliz pensando eso, pero cuando fui al hospital de Morón donde habían oncólogos y llevé el estudio me dijeron ‘Es preferible que esperes dos o tres meses y te hagamos la biopsia para saber realmente si es benigno o maligno’. Así fue. Después de tres meses más o menos me hicieron todos los estudios y después de la biopsia detectaron que era maligno. Y ahí empezó el proceso” (Entrevistada 8).

Conforme a los aportes de Osorio Carranza (2017) obtener un diagnóstico certero puede generar al mismo tiempo dos efectos: por un lado, permite reducir la incertidumbre al poder tener una explicación del conjunto de síntomas que se encuentran sintiendo, permitiéndoles entender los procesos por los cuales está atravesando, siendo esta una posibilidad de comenzar a actuar en función a la búsqueda de posibles alternativas y soluciones:

“Yo ya sabía que era algo malo desde el momento que me palpé el nódulo. Le llevé la mamografía (a su médica) y no le podía sacar la mirada para ver su expresión. Ahí me dijo ‘no te preocupes, todo va a estar bien’, me derivó con la oncóloga y me

mandaron a hacer una punción que dió positiva de cáncer en el ganglio centinela, a la otra semana me operé y empecé el tratamiento” (Entrevistada 10).

Mientras que, por otro lado, también puede generar otras formas de incertidumbre al relacionar el diagnóstico de una enfermedad crónica como *“una sentencia que condenará al individuo a vivir a sentir y construir su mundo en relación con este padecer”* (Osorio Carranza, 2017:215).

“Al principio me costaba hasta nombrarlo ahora no, ahora es normal para mí, es algo que lo asocie a mi vida” (Entrevistada 6).

En esta línea, la autora menciona que *“el diagnóstico de la enfermedad permite identificarla, certificarla y normalizarla; constituye un hito, un punto de partida de una situación personal que se reconoce como permanente y vitalicia”* (Osorio Carranza, 2017:215), por lo tanto, el diagnóstico va a actuar como una disrupción en la biografía de las personas, como una línea que separa un antes y un después en sus vidas.

En función a las entrevistas que realizamos en la mayoría de los casos el momento en el que recibieron su diagnóstico, independientemente de si se encontraban acompañadas o no, fue un momento que impactó negativamente en las subjetividades de las mujeres; el miedo a la muerte, el enojo y la tristeza de no entender por qué les tocó a ellas, el peso que tiene la enfermedad en el imaginario social, la incertidumbre de cómo va a continuar su vida luego del diagnóstico y los tratamientos fueron una constante en sus relatos. A modo de ejemplo, expondremos algunos de esos relatos:

“Al principio sí me enojé, estuve enojada con la vida y con todo. [...] Es algo que vino a estorbar mi vida. El cáncer no es sinónimo de muerte, pero siento que el cáncer te mata en vida, en cierta parte, porque te corta muchas cosas” (Entrevistada 2).

“Yo lo único que pensaba era que no quería morirme. Estaba devastada, la honestidad del médico como que me arrolló y después no podía entender por qué a mí” (Entrevistada 4).

“Fué terrible esa sensación obviamente, porque pensás que se te viene el mundo abajo, que te vas a morir es lo primero que pensás. Y bueno, fue llorar, llorar, llorar” (Entrevistada 8).

El impacto inesperado del cáncer de mama, desencadena el temor a la muerte, es un choque anímico en donde el desconocimiento de lo que significa tener cáncer de mama, provoca rechazo siendo en este punto el temor a fallecer el desenlace del conflicto interno que experimentan en ese momento.

Luego de este proceso médico donde finalmente se determina el diagnóstico, se comienza a dar seguimiento a un tratamiento para el control de síntomas y la prevención de complicaciones prescrito por las/os profesionales que sea adecuado para, en este caso, el tipo de cáncer de mama y al estadio en el que se encuentra atravesando, mientras que a su vez se dan paso a las tareas de cuidado que deberán llevar a cabo las pacientes y sus entornos. El inicio de los tratamientos- ya sea mediante medicación, quimioterapia, rayos o mastectomía- y las tareas de cuidado influyen de igual manera en la subjetividad de las mujeres, en la estructuración de su vida cotidiana e incluso en el desarrollo de sus proyectos de vida.

La mayoría de las entrevistadas le otorgaron un carácter negativo a los tratamientos; los ven como un padecimiento caracterizado por el dolor, el agotamiento y el miedo que les ocasionó someterse a ellos, para la mayoría de ellas no fue un proceso fácil de recorrer. Al momento de recordar cómo era un día de tratamiento, la mayoría de las mujeres lo hacían de una manera emotiva (entre lamentos, cambios de emociones), llegando incluso a llorar durante su relato:

“Me sentía mal, me dolían mucho las venas. Había días que salía como muy mareada [rompe en llanto y suspira] me sentía cansada, con sueño y estaba muy sensible.... Me acuerdo que mi hija me decía, lo único gracioso que veía en su momento, que yo llegaba y me dejaba tan sensible que [ríe] llegaba, las abrazaba y lloraba. Nada, me dejaba súper sensible, me dejaba descompuesta, me dejaba en la cama y no me levantaba en todo el día [silencio] y estaba mal. No podía hacer nada” (Entrevistada 9).

“Le tengo terror a la cirugía, a veces pasa por mi cabeza que me va a agarrar un paro y que no voy a salir. No sé por qué, pero sí, tengo miedo” (Entrevistada 2).

“Me inyectaban un líquido y sentía las piernas frías, heladas, como si tuviera platino en las piernas, ponle que debe ser así. [...] Ahí sí, sentía mucho miedo de no poder volver a caminar. Porque me ha pasado, después de inyectarme acostada, no me podía levantar y me asusté, porque dije ‘pucha después de todo ¿me voy a quedar en una silla de ruedas?’” (Entrevistada 4).

El sufrimiento físico y mental que les ocasiona principalmente la quimioterapia, hicieron que varias de ellas se cuestionen en un principio si realizar o no el tratamiento, o pensar en abandonarlo una vez iniciado, poniendo en riesgo la continuidad del tratamiento y, por lo tanto, su salud y el avance de la enfermedad:

“Yo no quería hacer ningún tratamiento porque, te soy sincera, para mí el tratamiento es un sufrimiento. Porque la quimio no es que vas, te inyectan y todo bien, todo lindo, no es así. [...] El malestar del tercer o cuarto día, digamos, yo estuve muy mal. La primer quimio me tiró en la cama. Sentía hormigueo en las piernas, en las manos, fué horrible” (Entrevistada 2).

“Yo los primeros días no quería seguir con la quimio porque era muy doloroso. Yo, en la primera quimio estuve una semana en cama, me dolía todo el cuerpo, los huesos. Tres días yo no dormí, estaba ahí en la cama y gritaba que me dolía mucho” (Entrevistada 3).

Al respecto, una de las entrevistadas nos comentó que durante su proceso de tratamiento decidió pensar alternativas para que el momento de la quimioterapia sea lo menos doloroso posible:

“La primera quimio duró hora y media, es mucho dolor porque sentís que se te congela por dentro. Es una sensación rara porque la droga que empieza a pasar por las venas es como que te quema y te congela a la vez, es un dolor que querés que se termine lo más rápido posible.[...] La segunda vez pedí que me aceleren el goteo y me dijeron ‘te va a doler más’ y le digo ‘vos aceleralo y yo te digo hasta donde aguanto’ y lo abrió al goteo y era como más intenso y me aguanté, lo terminé en cuarenta minutos. ¡Lo reduje de hora y media a cuarenta minutos! Era ese dolor que me moría, pero yo decía ‘bueno, en vez de media hora son cuarenta minutos’.” (Entrevistada 10)

Cuando el cáncer de mama reaparece o se extiende a otras partes del cuerpo debido a la metástasis, surgen nuevamente sentimientos de angustia, tristeza y miedo de comenzar un nuevo tratamiento. Las mujeres que vivieron esta situación pasan por reacciones similares a las que tuvieron cuando recibieron el primer diagnóstico: perturbación, confusión y adaptación. La diferencia es que estas fases, a menudo, van acompañadas de una mayor tristeza. La idea de tener que volver a someterse a nuevos tratamientos después de un período en el cual la enfermedad estuvo ausente resulta abrumadora:

“Con el segundo diagnóstico lloré muchísimo porque tenía que volver a hacer quimio y rayos” (Entrevistada 6).

“Cuando me agarró la segunda vez sí tuve miedo. Mi mamá se puso muy mal, no podíamos creerlo. Creíamos que me había salido algo pero que era benigno, estábamos seguros de que era benigno. Pero no había vuelto a reproducirse y lo que tiene el cáncer es eso, se reproduce, son células cancerígenas” (Entrevistada 8).

Además de la carga física y emocional que se ven reflejados en los relatos de las mujeres, apegarse a los tratamientos implica también dedicarle gran parte de su tiempo -del cual anteriormente estaba dedicado a su trabajo, a las actividades de ocio o familiares/vinculares- a concurrir a sus consultas médicas, realizarse estudios y análisis, conseguir medicación y asistir a los mismos tratamientos, los cuales la mayoría de las veces duran una jornada entera. Esto lleva a las entrevistadas a convivir con el pensamiento de estar “atadas” al tratamiento, influyendo en el modo que llevan a cabo su cotidianeidad y llevándolas a tener que modificar sus actividades de la vida diaria y sus proyectos de vida:

“Siento que la enfermedad me arruinó todo. Tenía planes y como que siento que no, que se fué todo al carajo [se ríe]” (Entrevistada 2).

“Si no estuviera enferma no me quedo para nada en casa. Estaría pululando por ahí, que se yo, me iría a la casa de mi amiga a tomar un café, ¡Hace mil años que no tomo café! Son esas cosas que deje de hacer o no las puedo hacer. No puedo cargar un bolso, no puedo cargar más de tres kilos por el cuerpo, no puedo andar en bici, cosa que amaba hacer. Sentir el viento que te choca en la frente me encantaba pero ahora ya no, tampoco puedo caminar mucho, ahora todo es a medias” (Entrevistada 4).

“A veces pienso que soy presa de una enfermedad porque [se le quiebra la voz] tengo proyectos pero yo no sé hasta qué punto voy a llegar. Tengo muchas cosas todavía [...] tengo proyectos también con mi esposo para irme de viaje, pero no sé hasta qué punto voy a ir, ¿viste?” (Entrevistada 6).

Por último, creemos oportuno mencionar que, si bien algunas de las entrevistadas manifestaron que las tareas de cuidado podrían ser llevadas a cabo tanto por ellas como por sus redes de apoyo, la mayoría manifestó que su preferencia era encargarse ellas mismas de ese proceso, llevándolas a dedicarle la mayor parte de su tiempo a estas tareas de autocuidado que incluyen todas aquellas *“actividades que la persona realiza de manera consciente para mantener su vida, su salud y su bienestar”* (Kern de Castro, Moro 2013:454). Las entrevistadas lo expresaban de la siguiente forma:

“Yo decidí que no me acompañara más nadie. Siempre te preguntan ‘¿con quién viniste?’, ‘con mi alma’ les digo yo [risas]. Porque no me gusta tener a la persona ahí afuera, ponele que no pueda caminar, ahí sí, ahí sí pido ayuda. Pero si yo puedo, yo arranco sola. Yo voy sola al hospital, me saco sangre, me saco turno, todo, todo, todo. Me manejo sola por el momento.” (Entrevistada 4).

“Lo hago yo todo, de eso me encargo yo. Salvo que por ejemplo ese día me duele mucho algo, bueno mi marido me acompaña. Él siempre me quiere acompañar, de eso no me puedo quejar, pero soy yo la que quiero ir sola, hacer mi vida normal como hacía antes” (Entrevistada 7).

De acuerdo a los relatos que venimos compartiendo en este apartado y según la teoría de Wiener y Dodd, podríamos concluir que en esta primera fase de las trayectorias de enfermedad de las mujeres entrevistadas *“la vida se percibe como en un constante estado de movimiento relacionado con la enfermedad y con el tratamiento”* (Alligood, Tomey; 2011:643), donde el miedo y la incertidumbre respecto al futuro, de la enfermedad y de sus vidas, marcan un antes y un después en la forma que conciben su cotidianidad. Esto se debe a que durante este momento se atraviesan cambios que están relacionados a *“la capacidad de uno para llevar a cabo las actividades normales, incluyendo el cuidado del aspecto, las*

funciones fisiológicas y la respuesta al tratamiento” (Alligood, Tomey; 2011:643), por ende, “las expectativas del propio ‘yo’ están distorsionadas por la enfermedad y el tratamiento, la anticipación del propio futuro está alterada y, por lo tanto, se altera el curso esperado de la vida” (Idem.). En consecuencia, tanto el diagnóstico como el inicio de los tratamientos y de las tareas de cuidado, representan un punto de quiebre que se manifiesta como algo que irrumpe de manera abrupta en la cotidianeidad de las mujeres, llevándolas a atravesar por un estado de completa incertidumbre.

2. 2. La enfermedad desde la esfera económica: Transformaciones en la vida laboral de las mujeres con cáncer de mama.

“No podía decirle a la señora ‘me voy, no puedo trabajar porque tengo médico’, nadie lo va a entender. A parte al decir ‘tengo cáncer’ pierdo el trabajo automáticamente”
(Entrevistada 6).

Continuando con los aportes de Wiener y Dodd, la segunda línea de trabajo que constituye las trayectorias de enfermedad es aquella que está relacionada al trabajo diario: las tareas domésticas y de la vida diaria, mantener su ocupación, las relaciones familiares/vinculares y las actividades de entretenimiento. De acuerdo a los relatos de las entrevistadas, el desarrollo de estas tareas se ve completamente condicionado por el diagnóstico, por el tratamiento y por las tareas de cuidado que deben llevar a cabo ya que, como venimos argumentando, a partir de ellas se genera una disrupción en sus biografías y una reestructuración de su vida cotidiana. En este apartado vamos a analizar cómo la situación laboral y económica, sus relaciones familiares/vinculares y las actividades cotidianas de las mujeres se ven alteradas a causa del diagnóstico de cáncer de mama.

A partir del momento del diagnóstico, la economía de las personas que viven con cáncer y la de sus entornos suelen sufrir un impacto que permanece durante toda su trayectoria de enfermedad. Muchas mujeres con cáncer se ven expuestas a interrumpir sus ocupaciones laborales durante períodos más o menos prolongados, incluso permanentes, lo cual conduce a la inestabilidad económica que también pueden tener efectos sobre el proceso de atención de su salud.

“Cuando me dieron el diagnóstico tuve que dejar de trabajar. No podía, porque me tenía que hacer semejante operación y los tratamientos eran fuertes. Estaba muy débil, no salía a la calle, casi dos meses más o menos estuve mal” (Entrevistada 8).

“En el momento que me diagnosticaron yo estaba trabajando y tenía obra social [...] en ese tiempo me paso de todo, me quedé sin trabajo y me quedé sin obra social [...]

yo nunca supe lo que es asistir a un hospital público, siempre tuve obra social desde que estuve acá en Buenos Aires tuve la fortuna de tener trabajo siempre, entonces no sabía lo que era un hospital público”. (Entrevistada 10)

En el ámbito laboral las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama experimentan grandes cambios que, en la mayoría de las entrevistadas, fueron percibidos de forma negativa, salvo aquellos casos particulares donde lograron mantener su ocupación a pesar de la enfermedad y el tratamiento y lo expresan de manera positiva, como se ve reflejada en los siguientes fragmentos;

“Avisé en el trabajo y sabía que me iban a echar porque hace un mes que estaba y cuando lo encuentro empieza este problema. Cuando vos tenés ese diagnóstico ya no te toman. Yo perdí el trabajo, o sea en el trabajo no me aguantaban que falte tanto, yo empecé a faltar a cada rato para los estudios y ellos no querían” (Entrevistada 1).

“Trabajo, soy costurera, sigo cosiendo. Nada me frenó, [...] me quiso frenar, me quiso tirar, me quiso matar, pero lo aprendí a superar” (Entrevistada 8).

Así también, posterior a los tratamientos, la reintegración y/o reincorporación laboral puede verse alterada identificando mayores tasas de desempleo entre mujeres que en algún momento tuvieron cáncer, reflejándose así, problemas de discriminación laboral como despidos injustificados y/o ser transferidas a trabajos limitados de responsabilidades laborales, aspectos que llevan a que las mujeres se retiren anticipadamente del mundo laboral por sentirse minimizadas.

“Lo que me jode en realidad a mí es el tema económico, porque yo pienso mucho en cómo voy a trabajar después con este brazo que andá a saber si me va a funcionar a un noventa por ciento o quizás a un cincuenta, no lo sé” (Entrevistada 2).

“A mí no me toman en cualquier lado. Porque no tengo la misma fuerza en este brazo, en el brazo dónde me falta el nódulo, no tengo fuerza” (Entrevistada 8).

“Yo soy asistente contable, antes del diagnóstico trabajaba en unas oficinas ahí por Chacarita, de administrativa. [...] Al poco tiempo del diagnóstico yo ya me quedé sin trabajo y sabía que no era nada fácil lo que se venía. Lo primero que pensaba era eso, sin trabajo ¿cómo iba a hacer?” Refiriéndose a la actualidad, *“Ahora estoy trabajando en un mayorista de vidrios, ahora trabajo en la distribuidora”* (Entrevistada 10).

O más aún, cuando se presentan a una entrevista de trabajo al tan solo mencionar que tuvieron cáncer ya sufren rechazo y a veces son estigmatizadas por parte de los empleadores.

“Siempre trabajé así; o de niñera o empleada doméstica, siempre hice eso. Pero me han despedido [...]. En cuanto decía del tema del cáncer se me cortaron muchos

trabajos. Me han llamado, me querían para todos los días y yo sabía que no podía todos los días. Había días que tenía controles médicos y bueno, así.” (Entrevistada 6)

Es necesario tener en cuenta que la mayoría de las mujeres que lograron reinsertarse en el mundo laboral lo hicieron en el sector informal o desde el cuentapropismo:

“Para fin de año ya no podía más [...] entonces agarré la bici y hago “pedidos ya” con la bici [...] Hasta que no aparezca otro trabajo formal creo que voy a seguir con esto. Porque, nada, encima yo me ponía re mal porque sabía cuándo iba a una entrevista no iba a poder volver a una oficina y tener mi trabajo administrativo como siempre tuve” (Entrevistada 1).

“Los fines de semana, hacía una feria americana en la vereda de mi casa. [...] Ponía en la vereda todo y estaba ahí todo el día, sábado y domingo, vendiendo y me iba muy bien” (Entrevistada 7).

Si bien estas situaciones donde el empleo informal es la principal alternativa para estas mujeres están condicionadas por el diagnóstico de una enfermedad crónica, también están relacionadas a una cuestión de género ya que *“las mujeres están sobrerrepresentadas en los empleos de menor productividad y peor remunerados, y aparecen sistemáticamente en desventaja respecto de los varones cuando se analizan las tendencias de afiliación a la seguridad social”* (Pautassi, 2012;105). En esta distribución las mujeres jóvenes y las que tienen hijos menores resultan más perjudicadas ya que, en algunos casos, son las que se encargan de cubrir los gastos.

Retomando la línea principal, toda esta situación conlleva a una pérdida económica y repercusiones personales y familiares, sumados a los efectos que tiene en el tránsito por la enfermedad y los efectos psicológicos en cuanto a que el empleo significa una fuente de autoestima y autonomía para las personas.

“Si yo estuviera bien podría trabajar y no depender de otros. Porque es todo un tema, si cada uno tiene para sus cosas y tus hijos tienen familia y a veces no pueden ayudarte, yo no los puedo obligar tampoco, ¿Me entendés?” (Entrevistada 3).

“Me pone impotente no poder hacer nada, me siento inválida y que tenga que depender de otra persona, a mí me juega mucho en contra” (Entrevistada 4).

“Me sentí por primera vez inútil. [...] No me gustaba estar en la cama, por ejemplo, yo venía de hacer quimio y yo quería estar en la casa haciendo cosas y no podía” (Entrevistada 10).

Por otro lado, más allá de contar con asistencia gratuita en instituciones de la salud, se hace necesario realizar gastos sistemáticos por concepto de compra de medicamentos -cuando las mismas no son entregadas en tiempo y forma- o en estudios médicos que deben realizarse en consultorios privados debido a las dificultades en el acceso a los turnos y a los tratamientos en hospitales públicos.

Existen situaciones de mujeres que desde un inicio han recurrido a instancias públicas de atención, sin embargo, cuando la enfermedad ha aumentado su estadio o se ha presentado una situación inesperada (tras la espera de turnos para la realización de estudios previos la incertidumbre generada como mencionamos en el párrafo anterior), las pacientes o integrantes del grupo familiar deciden cambiar de institución pública, a instancias privadas de salud con la finalidad de agilizar la atención y tener un mayor pronóstico en cuanto a diagnósticos se refiere, sin embargo, los gastos que originan la atención en clínicas privadas ocasionan que la persona enferma retorne a la instancia pública para dar continuidad al tratamiento prescrito por los médicos.

“Si yo no puedo hacer en el hospital los análisis mis hijos buscan la manera de que los haga en un consultorio privado, porque yo como ya te dije, no quiero perder ni un día la quimio, pero a veces si no están los medicamentos tengo que esperar” (Entrevistada 3).

“Esta cirugía yo la pagué. [...] Le pedí plata a la empresa donde trabajo y me lo descuentan, me lo están descontando por mes” (Entrevistada 7).

Así también se suman los gastos para los medios de transporte para el traslado hacia instituciones de salud, la alimentación y el hospedaje, sobre todo en situaciones de mujeres que se encuentren en barrios alejados.

“En un momento nos quedamos sin auto y era tren y colectivo, cuando me hicieron rayo eran todos los días que tenía que ir a San Martín me tocaban los rayos. [...] También viajaba en lancha [...] en los primeros rayos que me tocaba en San Isidro y venía de la isla todos los días, por eso decidí alquilar (en relación a la vivienda) Decidí alquilar acá en Tigre. Porque se me hacía muy difícil, muchos gastos.” (Entrevistada 6).

“Un día que tengo que ir a ver al oncólogo [...] viene mi hijo a buscarme en el auto, me lleva a la estación de Moreno, de ahí tomo el tren hasta Once que llega a eso de las seis y media a Once. De ahí bajo del tren y voy hasta plaza once, ahí me tomo el 132 que me lleva hasta el hospital de clínicas.” (Entrevistada 7).

En ese sentido, las mujeres utilizan gastos de su propio bolsillo para llevar a cabo algunos de sus tratamientos, esto se suma a la pérdida de ingresos que genera dejar de trabajar e impacta negativamente en la economía de ellas y sus entornos. Estos gastos aumentan cuando las/os familiares deben interrumpir también sus ocupaciones para brindar acompañamiento a la persona enferma en sus procesos de atención y, más aún, cuando la persona enferma es el único sostén económico o se encuentran atravesando todo el proceso solas:

“A veces mi hija deja su trabajo y me acompaña al médico” (Entrevistada 3).

“Si yo no salgo, si no me muevo, no como. ¿Cómo hago? Hasta que encontré esto que me salvó. La gente se queja y sé que hay muchas cosas que están mal, pero a mí la aplicación (Pedidos Ya) me salvó, sino no sé qué sería de mí” (Entrevistada 1).

Es así que una situación económica complicada puede implicar el abandono de los tratamientos, dejar de asistir al médico por el costo de los transportes, recortar los gastos de alimentación, educación u ocio, o dejar de pagar los servicios públicos (Macmillan Cáncer Support, 2019).

2. 3. Transformaciones en vida familiar/vincular luego del diagnóstico: Constitución de nuevas relaciones de apoyo

“Yo siento que cambié, que marca un antes y un después en mi vida. Me hizo madurar y también aprendí quiénes están con vos en esos momentos y quiénes no.”
(Entrevistada 8)

El diagnóstico de cáncer y los continuos tratamientos también tienen un impacto en la vida familiar y vincular de las pacientes, generando una disrupción también en esta esfera. En ese sentido las redes de apoyo social cobran mayor relevancia y la familia se convierte en un actor relevante respecto al cuidado como principal motor de acompañamiento.

Como bien plantea Eroles (2001), la familia como institución ha sido formada para que dentro de ella, el amor mutuo y la compañía sean vitales, y de esta manera las personas se refieren a la familia o a sus redes como una fuente de apoyo, material o emocional, fundamental (Ledon Llanes, 2011). Asimismo, estos grupos de personas en su unidad procuran el bien común, el mejoramiento de calidad de vida de cada una/o de las/os miembros que componen el hogar y la solidaridad para apoyar a algún familiar que se encuentre débil o en alguna necesidad. Sin embargo, debemos considerar que la categoría de familia no representa a un todo armonioso, la definición de familia tradicional basada en el amor, la procreación y la convivencia se ha visto transformada a causa de las

transformaciones sociales, económicas y culturales, y los procesos de democratización de la vida cotidiana que estamos atravesando. Elizabeth Jelin (2010) afirma que existe una multiplicidad de formas familiares y que éstas siempre han existido como formas alternativas a la familia nuclear, visibilizando así la existencia de distintas formas relacionarse, de generar vínculos afectuosos, de convivencias, otras sexualidades y otras formas de procreación y reproducción social. A su vez, plantea que dentro de estas formas familiares se entretejen relaciones jerárquicas, de poder y de género y, por lo tanto, *“la familia no puede ser vista como una institución aislada, sino como un entramado de instituciones y prácticas sociales, donde el Estado y la legislación, las creencias y prácticas religiosas, los comportamientos económicos y otras formaciones sociales actúan simultáneamente para configurarla”* (Jelin, 2010:25).

La familia, desde la diversidad de sus formas, constituye uno de los espacios de vida más profundamente impactados a partir de la aparición de una enfermedad crónica y, por otro lado, es uno de los espacios que mayor potencial mantiene para revertir positivamente la situación de salud, ya que el apoyo familiar y toda figura que represente red de apoyo para las personas que presentan la enfermedad, construyen vínculos compensatorios ante los efectos negativos de la enfermedad. Sin embargo, aunque la familia es un apoyo indispensable en toda la trayectoria de enfermedad, y por ello, su acción y comportamiento es fundamental para las personas que se encuentran atravesando una enfermedad crónica, continúan siendo espacios atravesados por tensiones, pujas de intereses rompiendo con la armonía de los conceptos tradicionales de familia.

Al preguntarles sobre sus vínculos, la mayoría de las mujeres entrevistadas manifestaron que son un sostén importante para ellas sintiéndose acompañadas por ellas/os durante su tránsito por la enfermedad:

“Más allá de que bueno, no pueden ir conmigo a todos lados, al médico y demás porque cada uno tiene sus familias y sus cosas, mi familia siempre está preguntándome cómo estoy o pendientes de qué me dijo el médico hoy, cómo salió esto, cómo salió lo otro, los estudios y todo lo demás. Siempre están”(Entrevistada 2).

“El novio mío no me abandonaba nunca, si bien después las cosas cambiaron, estuvo conmigo todo el tiempo. Hasta el papá de mis hijos no me abandonó [...] digamos, se acercó, me ayudó. Cambia mucho el entorno cuando pasa algo así, creo que la gente se solidariza cuando pasan situaciones así” (Entrevistada 8).

“A veces ellos (hermana, hijas, pareja, suegra) están más pendientes de ‘mirá que mañana tenés médico, mañana tenés control, mañana tenés esto’. Se habían

organizado de una manera que nada, acapararon tanto mi vida que me hicieron sentir tan querida. Yo ahí me dí cuenta lo mucho que me querían, porque siempre era yo la que estaba pendiente de ellos, ¿Me entendés? Yo para todos. [...] Y la verdad que en esta oportunidad, con la situación en la que yo me encontraba, nada me demostraron eso. Que yo era muy importante para ellos y que me querían, me sentí muy querida y muy acompañada.” (Entrevistada 10).

Además, a lo largo de las entrevistas las mujeres comentaron cómo se aferran a algunas/os miembros de su familia, principalmente a sus hijas/os, de manera que su relación también actúa como una forma de afrontamiento ante el diagnóstico, fortaleciendo aún más su relación con ellas/os.

“Creo que me da miedo dejar a mis hijos, si yo me tengo que ir creo que lo que más me jode es eso y es por lo cual yo sigo adelante. Si yo no tuviera hijos no sé si hubiera hecho el tratamiento” (Entrevistada 2).

“Tengo un hijo de catorce años, un esposo, somos los tres solitos acá. Y [piensa] como que yo tenía mucho miedo de dejarlo así a mi hijo, solito, sin valerse por sí mismo. Yo no pensaba en mí, hasta ahora, te juro que no pienso en mí. [...] Mi tope es mi hijo. Y siempre digo ‘tengo que llegar ahí’ después sí me voy tranquila, si me quieren llevar, que me lleven” (Entrevistada 4).

“Mi relación con mis hijas cambió, pero para bien. Me volví como más, yo soy una persona muy estricta, pero me volví más amorosa, más [piensa] más protectora, [piensa] no sé, yo siento eso. Será por el miedo de perderlas, no sé.” (Entrevistada 9)

Sin embargo, también pueden aparecer tensiones con sus vínculos durante el tratamiento o posterior al tratamiento, llevándolas muchas veces a alejarse de aquellas personas que consideraban importantes en su vida, representando así un nuevo quiebre en sus vidas. Por otro lado, la mutua afectación de la enfermedad crónica entre las pacientes y sus familias/vínculos produce también una limitación en la calidad de vida de las personas que se hacen cargo de las tareas de cuidado.

En algunas ocasiones sus vínculos no pueden tolerar los cambios provocados por el proceso que conlleva el cáncer o el impacto de la enfermedad misma afecta a la unidad familiar, ya que el diagnóstico crea cambios emocionales en sus parejas, en los miembros de la familia y en sus vínculos cercanos, y a la vez interrumpe en los roles y los estilos de vida que ya estaban establecidos. Es decir, que esas personas de cercanía también pasan por ese proceso propio de adaptación y de cambio de roles propios de la enfermedad.

“Cuando me dieron el diagnóstico, no se lo quería decir a nadie. [...] Cuando se lo conté a él, que era mi pareja yo pensé que se iba a plantar y se iba a quedar conmigo, pero me salió con eso de que ‘para él era mucho, él no podía con esto’. [...]”

Estábamos juntos desde los 18 años [...] que la persona que tenía que estar no esté fue un golpe re-duro para mí” (Entrevistada 1).

“Mi hermana un día me dijo, o sea me dijeron que ‘yo me hago la que estoy enferma’ y bueno yo ahora superé eso, pero igual llore mucho porque ellos no entienden lo que yo estoy pasando y eso no me ayuda. Yo prefiero estar lejos de ellos” (Entrevistada 3).

“Es una enfermedad muy larga y cuando todos se enteraron era ¡Uy sí, te acompañamos todos! Eran miles de personas que te acompañaban, iban y venían, todo genial. Pasaron dos años y como que toda esa gente se fue esfumando. Como que ya no había compañía y de a poco se fueron alejando” (Entrevistada 4).

“La relación con mi marido cambió. En el tema sexual, porque yo con la medicación que tomo, por ejemplo, no siento nada ni por más que él me toquetea, es como que no se me mueve el pelo, no siento nada” (Entrevistada 7).

En ese marco, la pérdida del estilo de vida previo al diagnóstico, puede traer consigo un alejamiento de la vida social, pudiendo llevarlas en algún punto al aislamiento social.

“Yo me alejé de todos. A veces quizás vos pensás que son amigos y quizás son solo conocidos y me alejé de esa gente. Estoy más tiempo con mi familia nada más” (Entrevistada 2).

Por otro lado, la mayor parte de las mujeres entrevistadas nos hablaron del peso de la mirada de las/os otras/os a la hora de relacionarse entre pares y de continuar con su vida social. El alejarse del ámbito laboral, el peso que tiene la enfermedad en el imaginario social al estar asociado con la muerte y las consecuencias físicas de los tratamientos, hacen que sea más difícil para ellas relacionarse con las/os demás, establecer nuevas relaciones sociales o mantener las que ya tenían.

“Yo pienso que a la mayoría de la gente, salvo al que le pasó, le debe pasar lo mismo. Le da miedo. Es como todo, te da miedo lo que no sabés. Deben pensar ‘esa persona se está muriendo, le debe quedar poco, por las dudas me corro’ y eso me duele” (Entrevistada 1).

“No sé qué piensa la gente acerca del cáncer, ¿Que es algo que se puede transmitir así como no sé, por la saliva ponele? Y nada que ver. A parte te ven así, sin pelo, te ven así medio verde tipo como “Fiona” [risas] y ya piensan ¡Ay se va a morir! [Risas] y te lo digo por experiencia propia, porque mi familia, mi propia familia, mi mamá todas las veces que me mira ¡Llora! Como tipo ¡ya me ve en el cajón! [risas] ¡Y no es así!” (Entrevistada 4).

“Mira que trato día a día de arreglarme, de verme bien. Pero no, no me veo bien ya no hablo con la gente, casi no me río, pero no es porque no quiera ¿Entendes? es por mi aspecto físico, me apagó en todo” (Entrevistada 9).

Siguiendo esta línea, las/os familiares y los vínculos cercanos *“pasan por un proceso propio de adaptación y de transferencia de roles; debe asumir nuevas responsabilidades económicas y puede presentar sobrecargas de trabajo de los cuidadores principales debido a que la enfermedad crónica genera dependencias de diversos tipos a la hora de generar planes de cuidado y de intervención más personalizadas, es imprescindible considerar las funciones, conocimientos, limitaciones de tiempo ingresos recursos y motivaciones de los miembros del hogar y la familia”* (Guenoun, Sanz, Capella 2012).

Al respecto, se puede afirmar que a partir del diagnóstico y en función a las limitaciones -ya sean físicas, psicoemocionales, o por falta de tiempo- que atraviesan las mujeres, también cambia la forma de organización del hogar:

“Hace todo mi marido, pero yo me pongo hacer cosas porque lo decido yo, digamos, porque si no es como que me siento muy inútil ¿Entendés? Si no lo hace todo él” (Entrevistada 7).

“Todo lo hacen mis hijas ¿Me entendés? Van a la plaza solas, van al almacén solas [se le quiebra la voz] porque yo no tengo ganas de hacer nada. Tengo un desánimo brutal y no sé por qué. Lo que sí sé, es que está ahí desde [suspira] después del cáncer” (Entrevistada 9).

“Yo hacia la quimio en la tarde, era esa tarde que me iba y me sentía muy mal y bueno mi pareja se ocupaba de las cosas de la casa, hacia la cena y todo eso” (Entrevistada 10).

Es así como las mujeres y sus vínculos atraviesan un proceso de transformación en sus relaciones que impacta, a su vez, en la reestructuración de sus vidas cotidianas. Se constituye así un hecho significativo en la biografía de las mujeres y en la de sus entornos que implica una modificación abrupta de los supuestos y comportamientos que tienen asumidos como normales.

2. 4. Trabajo biográfico: Resignificación de la vida y de la vida con cáncer

“Pensás que te vas a morir, pensás que mañana capaz es tu último día o que hoy es tu último día. Entonces yo aprendí a vivir el día a día para fortalecerme, porque si no me matan los pensamientos y no quiero” (Entrevistada 8).

Como venimos planteando, las experiencias de enfermedad siempre se sitúan en un contexto biográfico el cual, a partir del diagnóstico, experimenta todo un proceso de cambios en cada una de las esferas de la vida cotidiana de las personas; el diagnóstico de cáncer de mama provoca una transformación en la vida familiar-vincular de las mujeres, altera su vida laboral, sus proyectos de vida y su propia identidad se ve modificada. En este sentido, a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica, las personas comienzan a elaborar un *“trabajo*

biográfico” (Corbin y Strauss, 1987), este proceso se relaciona a la tercera forma de trabajo propuesta por Wiener y Dodd. Se trata de una recomposición personal que pretende reconstruir una unidad entre el pasado, el presente y el futuro de la persona diagnosticada que los llevará a reflexionar sobre las situaciones atravesadas y les permitirá construir nuevos objetivos, nuevas estrategias y formas de enfrentar la nueva situación en la que se encuentran. El trabajo biográfico, por lo tanto, supone “*una revisión subjetiva de los entrevistados en torno a las alternativas que tuvieron, las decisiones tomadas y los futuros posibles*” (Muñiz Terra, 2020:117) y se vincula con ciertos procesos de adaptación, aceptación y de reconstrucción de la identidad (Colinet, 2013).

Por un lado, la adaptación supone convivir con la enfermedad, lo cual implica la identificación de sus propios límites en función a sus propias posibilidades e incorporar a la enfermedad en sus biografías comenzando a elaborar nuevos aprendizajes y formas de transitar su condición (Colinet, 2013). Un ejemplo de esta situación es el relato de una de las entrevistadas que mencionó como debió adaptarse debido a su situación para no perder su vida laboral luego del diagnóstico:

“Se me cortaron muchos trabajos, entonces empecé a estudiar mecánica dental para poder hacerlo en mi casa y bueno, ahora aunque no tenga mucho trabajo me dedico a eso” (Entrevistada 6).

A su vez, la etapa de la adaptación también está relacionada con el proceso de aceptación. La aceptación refiere a otorgarle a la enfermedad crónica la cualidad de ser irrevocable, esto muchas veces implica un sentimiento de intranquilidad en las mujeres al atravesar momentos de incertidumbre respecto a ciertas limitaciones -corporales y psicoemocionales- para realizar sus actividades de otra manera y respecto a las consecuencias biográficas, como la dependencia hacia las/os otra/os, la ayuda y el acompañamiento de terceras personas o la asistencia de profesionales. Al respecto una de las entrevistadas manifiesta lo siguiente:

“Dejas de hacer tus cosas, estar enfermo no está bueno. Uno le puede poner toda la onda, obviamente hay formas de transitar, pero cuando es algo crónico, es difícil; es tomar conciencia de que voy a tener que convivir con la enfermedad. [...] Al principio dije ‘tengo que pasarlo y ya’, ahora en mi conciencia tengo que convivir con eso, como que ya lo tengo para siempre, o sea convivir en el sentido de controles, a lo mejor con las drogas que tengo que seguir tomando y eso” (Entrevistada 5).

Todas estas implicancias conllevan al proceso de reconstrucción de la identidad y, como mencionamos, estos procesos están relacionados entre sí. Siguiendo esta línea, se puede decir que *“la continuidad con el pasado es importante para reconstruir la identidad. Para las personas afectadas con una enfermedad crónica, el anuncio, el descubrimiento del diagnóstico y cuando el sujeto pone nombre a su enfermedad, constituyen una desintegración de la identidad”* (Colinet, 2013:133/134). A su vez, *“el estatuto de identidad alcanzado a través de este proceso de reconstrucción de la identidad puede ir de la desintegración a la integración completa de la identidad”* (Colinet, 2013:134), pasando de un estadio de completa incertidumbre a otorgarle cierto grado de positividad a su situación:

“Lo único que pensaba siempre era ¿Por qué a mí? Pero después me olvidé porque me hicieron entender que yo no soy nada diferente a los demás [...] No estamos exentos de que nos toque alguna enfermedad. A mí me tocó esta enfermedad, que es delicada y que decir cáncer asusta, pero lo que me hicieron ver es que podía haber sido otra enfermedad también, que no estoy exenta a tener alguna enfermedad. ” (Entrevistada 10).

O contrariamente, puede estar marcada por el sentimiento de pérdida de control debido a la incertidumbre de los cambios que han atravesado:

“Me gustaría mi vida de antes. Pero mi miedo es el después de la cirugía, no sé si voy a poder” (Entrevistada 2).

En este punto, también nos resulta necesario indagar acerca de cómo las subjetividades de estas mujeres se ven afectadas ante la experiencia del cáncer de mama. La subjetividad se estructura a partir del lugar que ocupan las/os sujetos en la sociedad y se organiza en torno a formas específicas de percibir, de sentir, y de accionar sobre la realidad, la cual se expresa en comportamientos, actitudes y en acciones del sujeto. Lagarde (2003) entiende que *“La subjetividad de las mujeres es la particular e individual concepción del mundo y de la vida que cada mujer elabora a partir de su condición genérica, de todas sus adscripciones socio-culturales, es decir, de su situación específica, con elementos de diversas concepciones del mundo que ella sintetiza”* (Lagarde M, 2003;302).

El proceso de la reconfiguración de la subjetividad se construye a partir del reconocimiento de las características que constituían a las mujeres y esas características articuladas en relación con las formas de ser mujer frente a las/os demás y los roles que han desempeñado. Parte de este reconocimiento implica identificar las formas en las que han afrontado las situaciones de incertidumbre, de espera, dependencia y muchas veces sentirse inferiores ante las/os otras/os, y situaciones que atravesaron a partir del diagnóstico. La

reconfiguración, por un lado, tiene que ver con el lenguaje expresado en las mujeres y con la capacidad de orientarse a sí mismas y a las/os demás, para expresar lo que ellas desean y reconocer lo vivido. Frente a la enfermedad se visibilizan las relaciones que se mantienen con las/os otra/os, se puede decir que hay un re-ordenamiento biográfico, ya que se dan cuenta dónde está arraigada su fijación y sentido como mujeres. Por otro lado, se suma la reconfiguración de verse solas y verse expuestas ante situaciones vulnerables para ellas, es darse cuenta de las responsabilidades que han tenido a lo largo de su vida, de esta manera reconfigurar es asumir todo eso, dejar que por primera vez los otros se hagan cargo de sus responsabilidades.

En este contexto las reconfiguraciones en las subjetividades atraviesan momentos donde la enfermedad se vive como una pérdida, la nostalgia que sienten de haber dejado de ser quien se era y no tener la vida que tenían antes pero, asimismo, sienten tener una oportunidad de ver la vida de una manera distinta, es decir, que hay una constante búsqueda de responderse a ciertos cuestionamientos que surgen de ellas y esa búsqueda las mantiene firmes. Es a partir de estos procesos los que permiten dar inicio a la reestructuración de sus biografías, donde las personas que atraviesan una situación delicada pasan de dar un giro inesperado a dar cierto control de su futura biografía, esto sucede cuando estas personas reconocen sus limitaciones y su estado. Acerca de eso, varias de las mujeres entrevistadas demostraron a través de su relato como lograron resignificar el tránsito por su enfermedad:

“Es un comienzo de una vida diferente, a veces pasaba por procesos buenos y malos, o sea siempre hay días buenos y otros días malos” (Entrevistada 6).

“La verdad [silencio], pienso que es una prueba más. Es lo que yo creo, ¿No? Que es una prueba más para ver qué tan fuerte soy” (Entrevistada 7).

“Yo lo enfrenté, es como te decía al principio, para muchos es como un gigante porque a veces representan los problemas como un gigante que te viene a aplastar. Y yo no lo veo hoy como un gigante, lo veo como algo que lo aplasté yo [risas]” (Entrevistada 8).

“El dolor a veces se supera, porque yo superé ese dolor [...] uno sale adelante si hacés todas las cosas en forma. Yo, por ejemplo, ahora dije ‘ya salí de esto’ porque no estoy del todo bien pero ya [piensa] ya me siento mejor ahora” (Entrevistada 3).

De esta forma, en algunos casos las mujeres también comienzan a tomar la enfermedad como una oportunidad de poder dejar atrás situaciones negativas otorgándole un significado diferente a la enfermedad, lo cual se puede ver reflejada en los siguientes relatos:

“Fué una oportunidad [...] fué la excusa que yo necesitaba, porque si yo no me enfermaba, yo ahora los estaría manteniendo (refiriéndose a su ex pareja y a la ex suegra) Y me liberó. [...] Pasaron muchas cosas y uno se hace cargo como puede, saca fuerzas que no sé de dónde, de algún lado salió. Es como si cuando me dijeron el diagnóstico apareció otra persona y esa persona arrancó, y ahora lo que quedó y la que junta los pedazos soy yo de vuelta, pero más fuerte” (Entrevistada 1).

“Siempre traté de no dramatizar y seguir, como que es una situación, que la tengo que atravesar digamos, como cuando uno está engripado [risas]. [...] El cáncer nunca me significó muerte, si bien está muy asociado, siempre confíe o quiero creer que no voy a morir de esto y que voy a sobrevivir, así que yo voy por ese lado” (Entrevistada 5).

Como mencionamos en capítulos anteriores es inevitable pensar en la muerte, más aún si se tiene una enfermedad crónica que produce toda esta serie de cambios que afectan la percepción de sí mismas y de sus vidas e impacta fuertemente en sus identidades, haciendo que sus vidas estén también marcadas por el deseo de querer mejorar su situación de salud. Sin embargo, la experiencia de vida de las mujeres entrevistadas representa un proceso de aceptación del cáncer como una enfermedad crónica por la que deben atravesar, reconociendo que la enfermedad estará presente en su día a día, que dejará marcas y que generará distintos cambios en sus cotidianidades, llevándolas a incorporar en sus trayectorias de enfermedades este proceso de adaptaciones, reconstrucción y resignificación respecto a su enfermedad, su identidad y sus proyectos de vida.

2. 5. Formas de afrontamiento de la enfermedad: Percepciones de la enfermedad desde lo espiritual y religioso como esperanza de vida

“Yo le pedí a Dios sobre todas las cosas y al Gauchito Gil, tengo también la Virgencita del Cerro y bueno, me aferro a ellos.” (Entrevistada 6)

El trabajo de reducción de la incertidumbre es la cuarta línea de trabajo que compone las trayectorias de enfermedad, en este momento se ponen en juego aquellas actividades que están encaminadas a disminuir el impacto de la incertidumbre.

La enfermedad como experiencia de vida adquiere reflejos de un suceso existencial que efectúa una serie de transformaciones de diversos aspectos como: psíquicos, corporales, psico-emocionales y sociales. Estas transformaciones, a su vez, requieren la constitución subjetiva de ciertas posibilidades de asimilación y de manejo de la situación, para la construcción de sentidos y de significados. De este modo, nos parece importante señalar que

existe una línea de significación en la cual la enfermedad, en este caso el cáncer de mama, adquiere matices ciertamente particulares donde se hace presente lo religioso y lo espiritual.

Esta situación efectivamente se vió reflejada en los relatos de las entrevistadas como una forma de afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer de mama. A partir de las manifestaciones de las mujeres pudimos rescatar; por un lado, la creencia y la fê en Dios y su rol como guía a través de la enfermedad; por otro lado, el apoyo social que la comunidad religiosa les otorga a las mismas:

“La fê a mí me ayudó mucho, yo rezo, me leía la biblia. [...]A mí me ayudó, y saber que alguien leía la biblia por mí y que rezaba por mí, me ayudaba” (Entrevistada 1).

“Hay amigos que me invitaban a la iglesia, fui varias veces. Ahora corte un poco pero sí, me llevaban y me traían” (entrevistada 6).

“Yo cuando salgo del médico paso por la capilla que está dentro del hospital de clínicas, todos los días a las once de la mañana hay misa. Eso lo sé porque varias veces que fui y justo estaba el cura dando la misa, entonces yo entro, le doy las gracias a Dios, hago la señal de la cruz y me vengo a mi casa” (Entrevistada 7).

“Yo soy muy cristiana, tengo mucha fê. Creo mucho en Dios y me aferré a eso, a la fê” (Entrevistada 8).

Geertz plantea un paradigma a la hora de tratar el problema de los significados, en lo que siguiendo a Parsons y Shils, denominan *“dimensión cultural del análisis religioso”* (Geertz, 2005:88). Consiste en afirmar la función sintética de los "símbolos sagrados" que recogen lo cultural de un pueblo, entendido como *"el tono, el carácter y la calidad de su vida, su estilo moral y estético la disposición de su ánimo; se trata de la actitud subyacente que un pueblo tiene ante sí mismo y ante el mundo que la vida refleja."* (Geertz, 2005;118)

Esos símbolos religiosos, que plantea el autor, son sentidos por aquellos que tienen una visión de lo que se conoce, sobre el atributo de la vida emocional y sobre la manera que uno debería sobrellevar.

De este modo, Geertz (2005) establece, por un lado, las prescripciones morales y estéticas como consecuencias "naturales" e inherentes de una estructuración particular de la "realidad"; por el otro, otorga evidencia de la certeza de esta estructura de mundo acudiendo a sentimientos estéticos y morales, de gran poder emotivo y evidentemente experiencial. De allí mismo surge la idea de religión, un concepto que integra estas dos esferas.

El cáncer de mama, no es ajena a este tipo de estructuración "religiosa" de la realidad y posiblemente cumpla un rol fundamental en su trayectoria de enfermedad ejerciendo de vez

en cuando alguna influencia, ya sea en términos negativos positivos como se refleja en los relatos anteriores o negativos, para quienes por el contrario se apartan de sus creencias.

“Al principio estuve enojada con Dios, con la virgen María y demás. [...] Me enojé con el tema de la religión y todo, estaba muy enojada. Pero pasó el tiempo y hoy lo veo de otra manera y vuelvo a creer en Dios, vuelvo a creer en la virgen, sí están presentes en mí por algo será” (Entrevistada 2).

“Voy a la iglesia, pero no muy seguido, como ya te dije hay veces que no estamos bien con Dios y hay veces que sí [risas]. Es una relación tóxica [risas]” (Entrevistada 4).

“Yo soy católica, pero no soy de ir a la iglesia. [...] Yo desde muy chiquita siempre me levantaba y mi dicho de todos los días era que ‘que sea lo que Dios quiera’. Hoy salgo de la cama también diciendo esa frase” (Entrevistada 7).

Para Bourdieu “la religión” ejerce un efecto de consagración, por un lado, convirtiendo en límites de derecho por sus sanciones santificantes, los límites y las barreras económicas y políticas de hecho y, en particular, contribuyendo a la manipulación simbólica de las aspiraciones que tiende a asegurar el ajuste de las esperanzas vitales a las posibilidades objetivas; y por el otro, inculcando un sistema de prácticas y de representaciones consagradas, reproduciendo así la estructura de las relaciones económicas y sociales en vigor a una formación social, aportando el reforzamiento simbólico de sus sanciones a los límites y a las barreras lógicas impuestas por un tipo determinado de condiciones materiales de existencia: “*el efecto de conocimiento-desconocimiento*” (Bourdieu; 2006). De esta manera la enfermedad se puede pensar tanto en términos ideológicos como en términos prácticos a partir de este principio estructurante.

Podemos decir, por lo tanto, que la enfermedad se ve relacionada con la religión, así también, con la idea de la espiritualidad. Esta idea, se asocia con el término *religioso* de las prácticas y las creencias propias de una institución, que son modos específicos de ver la vida y que conllevan la búsqueda de lo “divino”. En consecuencia “*la espiritualidad, se refiere a esa misma búsqueda, pero a través de alguna experiencia o ruta de vida*” (Puentes; Urrego; Sánchez, 2015:484). La espiritualidad y la religiosidad, entonces, pueden otorgar mecanismos de afrontamiento de la enfermedad de diversas índoles: cognitivos, afectivos, psicológicos y comportamentales. Si bien, las entrevistadas llegaron a considerar a la enfermedad en términos de ruptura/quiebre, el tema de la religión estuvo presente anteriormente a la aparición del cáncer y esto les resultó clave durante en el encuentro con la enfermedad y durante todo el proceso que conlleva el tratamiento, como un método importante que les permitió sobrellevar la enfermedad.

Para finalizar podemos afirmar que las percepciones de las mujeres entrevistadas con respecto al papel de lo espiritual y religioso en su tránsito por la enfermedad reúnen al mismo tiempo cruces, simetrías y divergencias, en todos los casos. Sin embargo, ha resultado fundamental tanto en el momento de aparición de la enfermedad como en su proceso de tratamiento. En este sentido, creemos que es importante tener en cuenta que la espiritualidad y la religiosidad no solo brindan un marco interpretativo para la enfermedad, sino que también podría estimular toda una serie de prácticas en el contexto del cáncer.

A modo de conclusión:

A lo largo del capítulo recorrimos cada una de las líneas de trabajo que componen las trayectorias de enfermedad, de acuerdo a los aportes teóricos de Wiener y Dodd (2011), con el objetivo de reconstruir las percepciones y los significados que las entrevistadas construyeron alrededor de ellos según su situación particular.

La trayectoria de enfermedad comienza a partir de la aparición de los primeros síntomas, a partir de allí, las mujeres inician un proceso que pretende encontrar explicaciones para esos cambios físicos que comienzan a aparecer. Se sumergen en un largo proceso de estudios médicos (análisis de sangre, ecografías, mamografías, biopsias, entre otras) que finalmente darán paso al diagnóstico. A partir de allí las mujeres pueden ponerle nombre a su padecimiento, ya que se determina el tipo de enfermedad que se encuentra atravesando y se dará inicio a los tratamientos y las tareas de cuidado.

Tanto el diagnóstico como los tratamientos pasan a constituirse como una constante en la vida de las mujeres: este formará parte inherente de su cotidianidad y las acompañará en el transcurso de su día a día, marcando un antes y un después en sus biografías. En cuanto a las percepciones de las mujeres entrevistadas, el diagnóstico y los tratamientos impactan de manera negativa en sus subjetividades. Este momento estará caracterizado por el miedo a la muerte, el enojo y la tristeza de no entender por qué les tocó a ellas, la incertidumbre sobre el futuro de la enfermedad y de su vida, sumándose al sufrimiento físico y mental que les ocasiona los distintos tratamientos. Mientras que, apegarse a los tratamientos también implica dedicarle gran parte de su tiempo, lo cual hace que las mujeres tengan que convivir con el pensamiento de estar "atadas" al tratamiento, lo que las lleva finalmente a estar obligadas a atravesar una reestructuración de su vida cotidiana.

A raíz de esto, las mujeres se ven expuestas a interrumpir sus ocupaciones laborales durante períodos más o menos prolongados, lo cual las lleva a atravesar situaciones de inestabilidad económica, al tener que crear nuevas estrategias de reproducción social para

solventar los nuevos gastos que acarrearán el diagnóstico y los tratamientos. En la mayoría de las entrevistadas, los procesos de reintegración y/o reincorporación laboral desencadenan situaciones de discriminación y estigmatización, y en la mayoría de los casos quedan forzadas a reincorporarse desde el sector informal y el cuentapropismo. Mientras que, por otro lado, les resulta casi imposible volver a la actividad laboral que tenían antes del diagnóstico debido a las consecuencias -físicas y psicoemocionales- del tratamiento y el tiempo que conlleva realizar las tareas propias del cuidado de la salud.

El diagnóstico de cáncer de mama no solo afecta la esfera económico-laboral, sino que genera una disrupción en todas las esferas de la vida cotidiana de las mujeres, ya que su vida familiar y vincular también se ven completamente transformadas. Si bien la mayoría de las mujeres ven a su familia y vínculos cercanos como un apoyo indispensable y como motor principal de acompañamiento, también pueden aparecer tensiones con sus vínculos durante el tratamiento o posterior al tratamiento que las lleva a alejarse y construir nuevas redes de apoyo con las personas que sienten más afinidad. En relación a esto, la mirada que las/os demás tienen sobre ellas y su enfermedad, dificultan la posibilidad de relacionarse con otras personas fuera de su círculo, pudiendo llevarlas a atravesar situaciones de aislamiento social.

Respecto a la forma de organización del hogar, también se ve modificada en función a las limitaciones físicas, psicoemocionales o de tiempo, que ocasiona el diagnóstico y los tratamientos, donde las/os miembros del hogar deben asumir nuevos roles.

Finalmente, en función a las dos últimas líneas de trabajo relacionadas al trabajo biográfico y la reducción de incertidumbre, podemos afirmar que las mujeres atraviesan un proceso de resignificación de la enfermedad, que las lleva a reconstruir su relación con su identidad, con su cuerpo y con su diagnóstico, generando nuevas formas de entender la vida con cáncer y de transitar sus situaciones. El cáncer de mama como experiencia de vida genera una serie de transformaciones en diversos aspectos, tanto físicos/corporales, psicoemocionales, sociales, en la estructuración de sus vidas cotidianas y sus proyectos de vidas, las mujeres entrevistadas encuentran en la espiritualidad y la religión, formas que les ayudan a reducir la incertidumbre del proceso de enfermedad que les pueden otorgar mecanismos de afrontamiento de distintas índoles: afectivos, psicológicos y comportamentales.

CAPÍTULO 3: Abordaje de la enfermedad desde una mirada interdisciplinaria

“Vos sos una más, es un ‘pase el que sigue, pase el que sigue, acostate acá, pone el brazo así, ponete para allá’”
(Entrevistada 5).

En este capítulo retomaremos la discusión acerca del paradigma de salud integral, haciendo hincapié en la necesidad de abordar el cáncer de mama desde una mirada integral e interdisciplinaria, con el fin de alcanzar intervenciones que abarquen cada una de las esferas donde el diagnóstico generó un impacto.

En primer lugar, realizaremos un breve recorrido al Sistema de Salud Argentino, revisando el concepto de “Estado” y su relación con las políticas sociales, para finalmente ahondar en el paradigma tradicional de la salud y cómo este influyó en la consolidación de la salud pública en Argentina y Latinoamérica.

En segundo lugar, buscaremos profundizar en la idea de salud integral como forma de abordar los procesos de salud-enfermedad y particularmente, como forma de abordar el cáncer de mama, incorporando aportes de las ramas de la medicina social y la salud colectiva.

Luego revisaremos las percepciones de las mujeres entrevistadas en relación a su salud integral para finalmente, en el último apartado, referirnos a la interdisciplina como forma de intervención ante la complejidad de estos procesos.

3.1 Sistema de salud argentino y Salud Pública

Antes de continuar con el desarrollo del tema, nos parece pertinente retomar la definición de sistema de salud (OMS, 2000), entendiéndose como todas las organizaciones e instituciones que están destinadas a la producción de prestaciones para la atención de salud de la población y que tienen como propósito primario promover, restaurar o mantener la salud.

Recuperando el planteo de Spinelli (2010) en Argentina, el sistema de salud se compone por tres subsectores: el público, el de seguridad social y el privado.

Como fuimos desarrollando a lo largo de los capítulos anteriores, esta investigación se enmarca dentro del subsector público de la salud. El mismo brinda cobertura universal gratuita a todas las personas y comprende todos los hospitales públicos e instituciones de atención primaria, a su vez, estas instituciones son financiadas por el Estado. En este sentido nos parece pertinente recuperar el concepto de “Estado”, para comprender la intervención en el ámbito público, para ello retomaremos los planteos de algunos autores.

Thwaites Rey M. (2004) aborda al Estado como contradictorio y a sus políticas públicas como legitimadoras del sistema capitalista, siendo productor de las desigualdades que al mismo tiempo pretenden resolver. En este sentido, la autora entiende al Estado como *“expresión del poder social dominante, pero, a la vez, como garante -no neutral- de una relación social contradictoria y conflictiva”*, ya que, *“las formas en que se materializa esta relación de poder en los aparatos está constantemente atravesada por las luchas sociales fundamentales”* (Thwaites Rey, 2004:73).

En esta línea, Pastorini (1999) hace un recorrido sobre las concepciones más tradicionales de políticas sociales, las cuales muestran a la misma desde una posición neutral, de carácter meramente redistributivo y sin intencionalidad, es por eso que la autora decide recuperar la perspectiva marxista que complejiza la discusión, considerando otras dimensiones como la económica y la política. Las políticas sociales tienen una finalidad de legitimar el orden social, mediante el reconocimiento de las diferentes manifestaciones de la cuestión social, que es definida como las *“contradicciones que se generan como consecuencia de la coexistencia de las clases antagónicas que representan al capital y al trabajo”* (Mallardi 2013;5). Pastorini, entonces, señala estos intereses antagónicos entre ambas clases sociales: *“en esta relación conflictiva, el Estado, que se presenta como mediador de conflictos, como condensación de relaciones de fuerzas sociales y expresión de las contradicciones de clase, debe incorporar, para obtener legitimación, algunas de las reivindicaciones y demandas de los sectores subalternos; estableciéndose de esta forma un ‘pacto de dominación’ implícito, donde el Estado incluye y da respuesta a algunos de los intereses y demandas de las clases subalternas a cambio de su legitimación”* (Pastorini; 1999:191). En este sentido, las políticas públicas de la salud son pensadas a partir de la prevención del padecimiento y su abordaje desde una perspectiva de derechos humanos.

De acuerdo a los planteos de Casallas (2017) la salud pública históricamente ha estado caracterizada por una visión positivista, biologicista y medicalizada, centrada en la enfermedad y no en la salud. Al respecto, Menéndez (2008) menciona que la salud pública *“se constituyó a partir de una ‘ciencia’/‘arte’ no sólo no social, no sólo no histórica, sino asocial y ahistórica, donde además sus ejecutores, más allá de la sensibilidad ideológica de cada cual, asumen un rol genérico en cuanto profesionales caracterizados por la carencia de una formación específica respecto del proceso de salud/ enfermedad/ atención que ubique su práctica profesional dentro del contexto económico, político e ideológico que lo produce y reproduce, y sobre todo que le permita intervenir técnicamente sobre los procesos socioculturales que afectan la salud colectiva”* (Menéndez; 2008:105). Siguiendo esta línea,

Nucci y colaboradoras (2018), mencionan que esta forma de estructuración del campo de la salud pública *“además de reproducir claramente la mirada fragmentada existente desde los orígenes, afecta la viabilidad en la construcción de estrategias de intervención transformadoras y favorecedoras del ejercicio de derechos ciudadanos”* (Nucci, Crosetto, y otras; 2018:11).

Por otro lado, retomando los aportes de Casallas (2017), la salud pública atraviesa una dificultad histórica en la región que son consecuencias de las reformas sanitarias, la crisis de los 2000, la privatización y las condiciones sociales de la población que, en suma, ocasionan un agotamiento de los constructos de la salud pública haciendo que sea cada vez más difícil la resolución de los problemas de las/os ciudadanas/os, llevando al mismo tiempo a un debilitamiento del Estado ya que, como plantea la autora, éste no cuenta con la capacidad para afrontar esas dificultades. Esta crisis junto con la necesidad de transformar la visión biologicista y medicalizada de la salud, hacen que sea necesario incorporar el diálogo entre los distintos paradigmas para lograr así construir estrategias de intervención adecuadas, suficientes y que den respuesta ante esta situación de crisis.

3.2 Salud integral: La Salud Social y Salud Comunitaria como forma de superar la crisis del modelo tradicional

Retomando los planteos que iniciamos en el primer capítulo respecto a los paradigmas de salud, en este apartado intentaremos profundizar en la concepción de salud integral, incorporando aportes de las ramas de la medicina social y la salud colectiva, para referirnos a la complejidad de los procesos de salud-enfermedad.

En el capítulo anterior, reconstruimos cómo a partir del diagnóstico de cáncer de mama las mujeres atravesaron una restructuración de sus vidas cotidianas, donde su vida económica-laboral, su vida familiar y social, así como sus proyectos a futuro e incluso sus formas de concebir la vida se vieron rotundamente transformados. Sin embargo, estas no son las únicas cuestiones que atraviesan en su cotidianeidad. A todo esto, se le suman los padecimientos físicos, psicoemocionales y un conjunto de problemáticas de índole social, que son propios del tránsito por la enfermedad y que influye de igual manera en sus trayectorias de enfermedad y, consecuentemente, en su calidad de vida y que, por lo tanto, deben ser atendidos desde su integralidad. Es por eso que consideramos la importancia de comprender al cáncer desde su complejidad para poder brindar intervenciones adecuadas que no reduzcan a la enfermedad a su aspecto biológico.

Intervenir sin tener en cuenta la complejidad de la enfermedad reproduce la comprensión biologicista de las/os sujetos y se vincula a la *“medicalización de la salud y a aquellas concepciones que tienden a normar y medicalizar los cuerpos, sin incluir los componentes económicos y socioculturales”* (Nucci, Crosetto, y otras; 2018:11). De acuerdo a estas autoras es así como se promueve una visión restringida de la enfermedad y se excluye la posibilidad de crear una perspectiva integradora, promoviendo una visión fragmentada de las/os sujetos y de la reproducción social, las cuales resultan insuficientes y *“afectan la viabilidad y la construcción de estrategias de intervención transformadoras y favorecedoras del ejercicio de derechos ciudadanos”* (Idem; 2018:12).

El análisis de los procesos de salud-enfermedad desde el paradigma médico hegemónico está ligado a una visión biologicista, individualista, ahistórica, asocial y pragmática y, según Casallas (2017), aunque pretende mejorar las condiciones de vida de las poblaciones lo hace sin interpelar y sin intentar modificar la estructura social. Según esta autora este paradigma no logra establecer una relación entre salud y estructura social porque este *“otorga la responsabilidad a la familia, al individuo y a la práctica médica, separando la naturaleza de cada sujeto, sin reconocer la estructura de clase social, el género, la etnia y las condiciones materiales para la producción, reproducción y consumo en la sociedad, reduciendo a un conjunto de intervenciones técnicas sobre un objeto descontextualizado de su inserción social”* (Casallas; 2017:404). Según esta autora, este paradigma no logra resolver los problemas de atención a la enfermedad y generación de salud en su totalidad.

La perspectiva de la salud integral, que entiende a la salud desde lo bio-psico-social e incorpora *“las dimensiones económicas, políticas y socio-culturales del sujeto y los problemas sociales en la explicación y/o en las estrategias implementadas”* (Nucci, Crosetto, y otras; 2018:12), aparece como forma de superar el paradigma biologicista.

Como mencionamos en un principio, nuestra investigación parte desde el concepto ampliado de salud, teniendo en cuenta que *“la salud es un objeto construido y transformado cultural, social e históricamente como producto de la existencia humana”* (Casallas; 2017:400), por lo tanto, no puede ser pensada de manera separada a los contextos sociales, políticos y económicos que nos atraviesan. Con respecto al cáncer consideramos que es una enfermedad que debe ser comprendida desde su integralidad al representar una carga biológica, económica, social tanto para quienes la padecen como para su entorno familiar/vincular.

En este contexto, definir a la salud a partir de la integralidad de sus dimensiones implica partir del reconocimiento de una realidad compleja que la determina y concebir al

proceso de salud-enfermedad como un proceso dinámico que *“radica en la sociedad en su conjunto, y que se presenta en individuos y grupos con determinadas características socioeconómicas y culturales, producto de sus condiciones reales de trabajo y vida.”* (Amelotti, Ventura; 2012:4) Esta concepción del proceso de salud-enfermedad concibe a las/os sujetos de intervención como sujetos activos/os en el proceso que las/os atraviesa, dejando de concebirlo como algo meramente biológico e individual, comenzando a concebir a las personas como *“sujetos plenos, con potencialidades y condicionantes, producidos y productores de la historia, es decir, condicionados pero no determinados por la realidad”* esto implica *“reconocer la capacidad de creación del sujeto y la posibilidad de producción de prácticas instituyentes en la sociedad”* (Amelotti, Ventura; 2012:7), entendiendo a las/os sujetos desde sus experiencias, historias, intereses y posiciones particulares, y como sujetos capaces de actuar activamente frente a sus situaciones particulares..

La corriente de pensamiento de la medicina social y de salud comunitaria permite incorporar esta visión y a la vez posiciona a la salud como *“un campo disciplinar complejo donde los objetos, saberes y prácticas son abordados desde distintos paradigmas o perspectivas epistémicas. De esta forma, el objeto de la medicina social y de la salud comunitaria son las necesidades sociales de salud de los grupos poblacionales y no simplemente los problemas de salud que se limitan a riesgos, agravios, enfermedades y muertes”* (Casallas; 2017:399). Es así como esta perspectiva resignifica los procesos de salud-enfermedad incorporando en su análisis los procesos histórico-sociales y la dialéctica, entendiendo que la sociedad está en constante transformación y es atravesada por múltiples contradicciones y por lo tanto, *“va dando origen a nuevas formas mediante las cuales las personas y las colectividades buscan resolver los problemas.”* (Idem: p. 399)

Finalmente, la autora concluye que desde esta perspectiva *“se observa al objeto de la salud desde un proceso histórico, dialéctico, complejo y multidimensional que abarca la producción de condiciones de salud y de vida, cuyo desarrollo se genera en medio del gran movimiento entre la sociedad y la naturaleza, sometido a su vez a las relaciones productivas y sociales de un sistema de acumulación de poder y cultura. Se trata de un metabolismo entre la sociedad y la naturaleza, entre lo biológico y lo social, que se mueve por la oposición dialéctica en espacios sociales históricamente determinados, entre las tendencias saludables-protectoras y las tendencias malsanas-destructivas de esos procesos, que corresponden a diferentes órdenes de la reproducción social”* (Casallas; 2017:404).

De acuerdo a esta línea, sin ánimos de promover una visión fragmentada de los procesos de salud enfermedad, sino más bien con la intención de reflejar la complejidad de

los procesos de salud-enfermedad, en los próximos apartados revisaremos las percepciones de las mujeres entrevistadas en función a las tres principales dimensiones que componen la salud integral: la salud física, la salud mental y la salud social.

3.3. Salud bio-psico-social: una mirada desde la percepción de las mujeres diagnosticadas

“Los médicos están acostumbrados a hacer todo medio a la “cachetada”, dicen ‘hace esto, aquello, listo nos vemos la próxima’ y ya está. A veces como que te dejan hasta con la duda de que va pasar”
(Entrevistada 2).

Continuando con los planteamientos anteriores, afirmamos que el cáncer es una enfermedad compleja que debe ser tratada teniendo en cuenta las múltiples dimensiones que componen los procesos de salud-enfermedad.

Las características de la enfermedad y de los distintos tratamientos inciden, no solo en el bienestar físico de las mujeres, sino también en su bienestar psicoemocional y se entrelazan con las problemáticas propias del contexto socioeconómico de la persona y del país, que están a su vez correlacionadas con el momento histórico-político que atraviesa la región y que influye en el modo en que la política pública concibe a la salud y en el acceso que tienen las personas a las mismas. Todo esto se suma además a las disrupciones que venimos describiendo, las cuales surgen a partir del diagnóstico y modifican abruptamente la cotidianeidad de estas mujeres generando, en conjunto con las dimensiones que mencionamos, consecuencias en sus trayectorias de enfermedad y en su calidad de vida.

Con respecto a la visión de las mujeres sobre su salud bio-psico-social, la mayoría de ellas colocaban mayor énfasis en su padecimiento físico, mientras que las consecuencias psicoemocionales y sociales que acompañan al diagnóstico sólo surgieron en la conversación si indagábamos directamente. A su vez, la mayoría hizo referencia a que solo acuden al hospital para realizar los tratamientos y chequeos, dejando entrever una visión de la salud ligado a lo biológico, a los síntomas o a la ausencia de ellos. Una de ellas comenta lo siguiente:

“Por lo menos acá, donde yo me atiendo, voy porque pienso que son buenos médicos nada más, después no les cuento mi vida. Solamente prefiero enfocarme en el problema de la salud y que lo solucionen nada más.” (Entrevistada 8).

Referente a eso, Cortés Vázquez y otras (2009) señalan que en la actualidad se sigue tratando a la salud desde el punto de vista de la enfermedad, es decir desde la ausencia o desde la cura y esto es así porque *“en los hechos actuales los centros de “salud” son centros*

de enfermedad, porque en ellos se tratan las enfermedades y se curan las mismas; las universidades producen médicos cuya función fundamental en la práctica es la cura de la enfermedad, ellos viven y se desarrollan como profesionales de la cura de las enfermedades, los laboratorios más grandes y poderosos económicamente, deben su bonanza a la producción de fármacos que curan las enfermedades; luego entonces en los hechos y en la práctica cotidiana la salud se trata desde la enfermedad y como resultado de su cura” (Cortez Vazquez; Ramirez; Olvera; Arriaga, 2009:3). Desde las instituciones se reproduce esta forma de concebir a la salud y esto repercute en la trayectoria de enfermedad de las mujeres, asumiendo que en el hospital solo van a calmar los síntomas físicos y a intentar que la enfermedad no avance, ya que ese es el trabajo de las/os médicas, dejando de lado cuestiones ligadas a la salud psicosocial.

“Uno lo que va a hacer es una evaluación del tratamiento, nada más un control. Y bueno, te revisan, te hacen sacar toda la ropa, te palpan, te preguntan si te duele, ¿Qué te pasó, qué sentís, qué sensación? solo esas cosas. Y bueno, ahí te van explicando si la sensación o el dolor que tenés es normal” (Entrevistada 7).

En estas situaciones se puede entrever una relación médico/paciente asimétrica ya que *“el médico escucha, solicita los distintos análisis para que a partir de los signos y síntomas puedan establecer un diagnóstico, y aplicar un tratamiento para curar o controlar el padecimiento”* (Cortés, 1997; 93). Sin embargo, muchas veces las pacientes esperan que se les den una interpretación de la enfermedad y es desde esa expectativa que se ubica como paciente llevando una doble demanda *“de curación de la enfermedad y de resignificación del padecimiento”* (Idem, p.93). En ese sentido la enfermedad remite a las/os sujetos a su propia historia, pero la acción médica separa a las/os sujeto de su historia y de su dolor:

“Los oncólogos en realidad hacen su trabajo, yo no me sentí muy acompañada, me sentí como que hacen bien su trabajo nada más” (Entrevistada 8).

“Los médicos más que todo, no sé si es que ya están tan acostumbrados, ellos van a su trabajo y ya está. ¿Viste? Como que a veces no te saben ni siquiera explicar, no todos, pero algunos suelen tratarte así como que te dicen ‘esto, esto, esto’ y ya está” (Entrevistada 2).

Respecto al padecimiento el/la paciente tiene la expectativa de que el/la médico/a atienda su enfermedad, pero también la perturbación que el padecimiento produce en ella. Pero su demanda generalmente no se manifiesta. Es decir *“se dirige a un profesional que no solo la desconoce sino que disocia la enfermedad de su sujeto; y profundiza, en consecuencia la separación de éste con su cuerpo en el que se reconoce sólo fragmentariamente”* (Cortes,

B). De esta forma se atiende a las personas separándolas de sus percepciones, de sus subjetividades y de su historia, imposibilitando una visión integrada de las/os sujetos. Este trato despersonalizado que reciben y esta forma de concebir a la salud y a las/os pacientes influye en la subjetividad y en la forma en las que las mujeres transitan su enfermedad:

“Siento que soy un cacho de carne. Encima te acomodan, viste, te dicen ‘ponete así’. (...) Me sentí un cacho de carne que lo pinchan, lo irradian, lo cortan. Un cacho de carne me sentía” (Entrevistada 5).

Desde el diagnóstico y durante los tratamientos, la línea entre lo físico, lo psicoemocional y lo social se ve desdibujada y convergen entre ellas, se entrelazan y suman complejidad a la situación de estas mujeres. En cada una de las etapas de sus trayectorias el padecimiento físico, psicoemocional y las llamadas problemáticas sociales están presentes y son inherentes a la cotidianidad de las mujeres.

Para plasmar esa convergencia, a continuación, intentaremos puntualizar en cada una de esas esferas y analizar cómo son percibidas por las mujeres entrevistadas. Para iniciar es necesario tener en cuenta que cada uno de los síntomas que vamos a exponer también implican un quiebre, una disrupción entre la vida normal y su vida con cáncer, un antes y un después donde se pasa de estar sana a sentirse enferma con constantes síntomas que irrumpen en su cotidianidad.

De acuerdo al relato de las mujeres, los principales síntomas físicos que identifican están ligados a los tratamientos: a la quimioterapia, rayos o a la mastectomía; así como también a los efectos secundarios de la medicación. Como mencionamos en el capítulo 2, la mayoría de ellas manifestaron como principales síntomas el dolor, el debilitamiento y el cansancio post quimioterapia o rayos, todo esto a su vez afecta el normal desarrollo de sus actividades cotidianas. Respecto a los dolores una entrevistada manifestó lo siguiente:

“Yo siempre le digo al oncólogo, si yo no tuviera dolor, yo no sentiría la enfermedad. Pero el dolor se hace cada vez más intenso” (Entrevistada 4).

Más allá del dolor físico que les generan los tratamientos, el tránsito por ellos también están cargados de situaciones de estrés y de ansiedad constantes, donde el miedo siempre está presente, incluso desde el momento del diagnóstico:

“La primera quimio fue para mí muy traumática porque no fué solo en el después. En el momento que me estaban aplicando la quimio yo sentí que me moría. No sé, me agarró un ataque de pánico, porque sentí que me faltaba el aire, como que me caía dentro de un pozo” (Entrevistada 2).

“Le tenía más pánico a los tratamientos, cuando me dejaban con el suero en un sillón sentada, me tenían que pasar por vena y a eso le tenía pánico” (Entrevistada 8).

Es aquí donde algunos factores ligados a la salud psicoemocional comienzan a hacerse visibles en los relatos de las entrevistadas, haciéndose imposible ignorarlos ya que también forman parte del día a día de la persona enferma y por lo tanto, deben ser incluidos durante la atención médica y a la hora de llevar a cabo los tratamientos.

“Desde que me dieron el diagnóstico nunca me relajé hasta hace poco. Es como que siempre estuve con estrés, bajo un estrés constante. [...] Desde el 2018 que estuve en estado de alerta siempre, no descansé nunca, hasta hace muy poco. Un día me di cuenta que recién pude dormir tranquila, hará unos meses. Pero eso está ahí, es como la lucecita de la hornalla eléctrica que siempre está prendida, bueno yo estoy así porque no me olvido de lo que me pasó” (Entrevistada 1).

Además del estrés constante que las mujeres atraviesan y que bien representa el relato de la entrevistada, en él también podemos identificar otras de las secuelas de la enfermedad: la ansiedad y los trastornos del sueño, los cuales son un factor común en las entrevistadas.

“Yo no dormía el día anterior al tratamiento. Yo soy muy ansiosa entonces, ya me hacía la película en la cabeza de cómo me voy a sentir después de la quimio. Al estar muy ansiosa, entonces yo no dormía y me iba sin dormir” (Entrevistada 4).

“Dormía medio mal y bueno, me llevaba como dos o tres meses hasta que recuperaba el ritmo del sueño” (Entrevistada 5).

Por otro lado, debemos tener en cuenta que las medicaciones también generan otros efectos secundarios en su salud, pudiendo empeorar los malestares físicos que ya traen consigo y, en algunos casos, agravar su situación de salud. En los relatos pudimos visualizar cómo éstos pueden generar cambios hormonales, anemia, baja de defensas, problemas bucales, y comprometer otros órganos, como el hígado, riñones y el corazón.

“Yo hice cuatro meses de quimio, con Tamoxifeno y Carboplatino. En los primeros cuatro ciclos automáticamente mis defensas y glóbulos blancos, las plaquetas comenzaron a bajar. Me aplicaron un factor estimulante, tuve cinco dosis si no me equivoco. [...] Cómo no subían, me mandó a hemoterapia también” (Entrevistada 2).

“Cambiamos la medicación, porque me hacía mucho daño al hígado, arranque otra que era peor, tenía llagas por dentro y por fuera, algo horrible, no me dejaba comer” (Entrevistada 4).

“A través de la quimio tuve problemas en el corazón, porque para las quimios hay una droga, el Docetaxel, que produce arritmia en el corazón en algunos pacientes. A

mi me produjo arritmia” (Entrevistada 7).

“También me sacaron los ovarios, no porque hubiese tenido un tumor ahí, sino para evitarlo porque eso activa las células cancerígenas, por eso tuve que tomar la decisión de que me los saquen. Y también me afectó el riñón derecho, el riñón derecho no me funciona” (Entrevistada 8).

También generan pérdida de cabello, cejas, pestañas e inclusive en alguno de los casos la caída de los dientes y otras alteraciones en el cuerpo que afectan directamente en el autoestima de las mujeres y en la forma en la que se perciben, sintiéndose avergonzada por la nueva imagen, interpretando el mismo como la pérdida de su identidad.

“Como que todo el tiempo estás hinchada, la panza, los pies. Estás muy hinchada, entonces, como vos te mirás al espejo te tocas y te duele la piel porque se estira tanto, que pareces una muñeca ‘pepona’. Los cachetes así [se señala el rostro] y vos decís ¡Ay Dios, qué es lo que me está pasando!” (Entrevistada 4).

“Por mi aspecto me siento mal conmigo misma. A lo mejor estoy equivocada, pero me siento súper mal viéndome sin dientes, para una mujer estéticamente es tremendo. Siempre fui muy feliz conmigo misma, ahora no. No me veo, yo no era así. El cáncer a mí me arruinó, psicológicamente y físicamente, me arruinó” (Entrevistada 9).

Es por eso que en este momento la corporalidad adquiere mayor presencia debido a que *“la concepción del cuerpo anterior (la forma en la que solía ser) se mezcla con el estado alterado del cuerpo en el momento actual y con el cambio de expectativas de cómo el cuerpo puede afrontar el futuro”* haciendo que *“la confianza en el cuerpo se vea alterada”* (Alligood, Tomey; 2011:643). Los cambios físicos como consecuencia del tratamiento oncológico se convierten así en la preocupación más frecuente en las mujeres:

“Yo sabía que me veía con pelo iba a estar mejor que verme sin. [...] Hay un estereotipo de persona que tiene que tener pelo y si no tenés pelo, sobre todo las mujeres, si no tenés pelo es porque estás enfermo” (Entrevistada 5).

"Incómoda sí, porque encima me tocó en verano y usaba peluca, me costó muchísimo. Pero sí me afectó en todo. O sea, me sentía re mal al verme así, a parte yo tuve mastectomía también y sí, verme así era horrible” (Entrevistada 6).

Muchas mujeres que tienen diagnóstico de cáncer de mama pueden adaptarse a las secuelas físicas derivadas de los tratamientos oncológicos como mastectomía, cicatrices, tratamientos hormonales, quimioterapia o radioterapia. Sin embargo, a pesar de que algunas mujeres hacen frente satisfactoriamente a la experiencia de los tratamientos, otras pueden sentirse emocionalmente afectadas debido a cambios en su imagen corporal y su feminidad.

“A mí me afectó mucho. Yo me escondía, no quería salir a ningún lado, no veía la hora de que me crezca el pelo para volver a sentirme yo. Quería sentirme, como toda mujer, quería sentirme bien. Mirarme al espejo y aceptarme y fué difícil. Fué difícil, porque aparte tengo la cicatriz también de dieciocho puntos, nunca me hice la reconstrucción, nada” (Entrevistada 8).

“Te empezás a ver diferente, miras al espejo y no encontrás esa persona que era ¿Entendés? [...] Empezás a perder el cabello, las cejas, las pestañas. Te miras al espejo y no conocés a esa persona que ves al espejo, te empiezan a pasar cosas en el cuerpo, que no las aceptas y sentís que no sos, que no son parte de vos. Pero bueno también como que consuela saber que todo ese proceso que estás pasando es para que vos estés bien. Si querés buscar un consuelo te agarras de eso” (Entrevistada 10).

Estas cuestiones no siempre pueden ser exteriorizadas por ellas ante las/os profesionales, ya sea porque no les brindan esos espacios en los hospitales ni el acompañamiento necesario, porque las mujeres no lo ven como un problema que debe ser trabajado desde esa institución o por falta de tiempo, debiendo así transitarlo solas.

“Para el psicólogo era un delirio, tenía que venir a admisión y no sé qué. [...] Quedé agotada mentalmente por eso a mí me decís que tengo que hacer un trámite y me agarra alergia. Entonces no, cuando me dijeron que tenías que venir una primera vez y anotarte, no lo quise” (Entrevistada 1).

“Verme así era horrible. Mis hijos me ayudaban, o sea lloré mucho, pero ellos me apoyaban, mi marido, mi familia también me apoyó mucho, sí. Pero no lo traté con psicólogos ni nada, no. [...] En el hospital no me ofrecieron” (Entrevistada 6).

“Yo solo he ido al psicólogo dos o tres veces porque no tenía tiempo con tantos tratamientos que me hacían” (Entrevistada 8).

Al respecto solamente dos pacientes que se atienden en el hospital Roffó, un hospital especializado en oncología, nos comentaron que desde el mismo hospital les brindan acompañamiento psicoemocional que las ayudó a transitar mejor su enfermedad y por eso sienten que recibieron una atención integral.

“Sí, me fui al psicólogo en el mismo hospital. Por eso te digo que estamos muy bien ahí porque tenemos todo. [...] Tengo una atención completa y a parte es especializado solamente en oncología” (Entrevistada 4).

“La psicóloga a la que me habían derivado me ayudó a entender, me ayudó a ir aceptando y hacer que sea menos difícil y más llevadero toda la situación” (Entrevistada 10).

Como venimos narrando hasta ahora, desde el diagnóstico comienza a haber una convergencia entre los síntomas físicos de la misma enfermedad y tratamientos con los síntomas psicoemocionales. Pero a partir de estos últimos relatos podemos dar cuenta de que las trayectorias de enfermedad están atravesadas por una variable más, lo social. Los procesos de salud enfermedad no están desvinculados de los procesos de desigualdad social es por eso que, a estos padecimientos que venimos describiendo, se le suman problemáticas relacionadas a la falta de obra social, lo cual a su vez está ligado a aspectos macro sociales como los roles y estereotipos de género y a la desigualdad en el acceso al empleo formal para las mujeres y disidencias. Esto finalmente deriva en dificultades para acceder o un acceso desigual a los tratamientos y a la medicación.

Como mencionamos al inicio de este capítulo en nuestro país el sistema de salud se encuentra fragmentado y además presenta gran heterogeneidad de acuerdo a los territorios, por lo tanto podemos decir que *“las desigualdades en el acceso a los servicios y la calidad de la atención dependen de factores territoriales-locales de la oferta, de la capacidad de los usuarios de movilizar distintos recursos y del tipo de cobertura que poseen, que varía en función de la inserción en el mercado de trabajo y la capacidad financiera”* (Freidin; Ballesteros; Wilner; 2019:01).

Al respecto Gallini y colaboradoras (2017) mencionan que puntualmente acceder a los tratamientos oncológicos dentro del sistema de salud público significa llevar a cabo un arduo recorrido, ya que se constituyen múltiples circuitos donde las personas son obligadas a enfrentar distintos obstáculos, la mayoría relacionados a cuestiones burocráticas-administrativas, deviniendo en un arduo recorrido, desgastante y frustrante. Las autoras retoman el término de *“peregrinación”* utilizado por Fleury (2013) para referirse al *“recorrido por las distintas instituciones que las personas deben atravesar, revelando no solo el sufrimiento de los/as usuarios/as que buscan el acceso, sino la humillación frente a la negación del derecho y la irresponsabilidad de los distintos efectores de salud, que remiten el problema a la búsqueda de una solución individual”* (Gallini; Lacava; y otros; 2017:69).

“Para llegar hasta el hospital Durand caminé mucho [...] tenía obra social en ese momento y me atendía ahí. Me quedé sin obra social y saqué la prepaga, pero me la dan de baja y me quedo sin tratamiento, no podía pagar otra. Saqué turno en María Curie en diciembre y todos los turnos eran para febrero, un mes y medio después. ¡Era mucho! Estaba desesperada porque sabía que tenía cáncer y sabía que esto iba a crecer y ¿qué hago? Volví al hospital Italiano donde me había hecho los estudios cuando tenía la obra social y ahí el médico me paso el contacto de la doctora del hospital Durand. Gracias a él yo pude llegar al Durand” (Entrevistada 2).

Según las autoras este tipo de situaciones generan momentos de incertidumbre y ansiedades, donde la sensación de desamparo incrementa los padecimientos. Por lo tanto, la dificultad de acceder a los tratamientos adecuados ocasiona indudablemente consecuencias concretas para las/os sujetos: deviene en malestares físicos y subjetivos, pudiendo agravar sus cuadros de salud y generando un impacto en sus trayectorias de enfermedad.

La demora en los turnos fue un punto en común entre los relatos de las mujeres entrevistadas y es una de las principales barreras para el acceso al tratamiento:

“Me está pasando ahora, tengo que hacerme la mamografía y para septiembre me dan turno ¿no les da vergüenza? Me la dieron a fines de abril, la orden. [...] ¡Loco, haceme el estudio! Que me lo den para mañana, para pasado, ¡Que esté ya! ¿Por qué está ya en una privada?” (Entrevistada 1).

“En el hospital de Morón no están todos los equipos, hay estudios que tenía que hacer en otro lado. Tenía que hacer todo un proceso de ir a la región séptima, todo una burocracia para que me firmen un papel, esperar que me den la negativa para sacar un turno. [...] Con los tratamientos me pasó lo mismo, no es que vas y te lo hacen. Todos los papeleríos los tenés que hacer para que te cubran” (Entrevistada 8).

En suma, casi la totalidad de las mujeres expresaron su preocupación con respecto al acceso a la medicación. Para ellas es común que no le entreguen la medicación en tiempo y forma, o que directamente no sea entregada nunca, ocasionando que pierdan los turnos o se retrasen sus tratamientos. Esto se suma a todos los padecimientos y malestares que venimos describiendo; al dolor, al miedo, a la angustia y a la ansiedad se le suma un nuevo componente: el estrés que conlleva iniciar varias veces los trámites para se les provea la medicación, las miles de llamadas al Banco de Drogas que nunca son respondidas, las idas y venidas a la droguería para averiguar si llegó o no su medicación.

“Ya entregué la receta hace un mes y no me mandaron la medicación. Yo no entiendo ¿Por qué no me quieren mandar los medicamentos? ¿Qué hacen ellos con los medicamentos? A mí me pasó muchas veces que no me mandaron los medicamentos. [...] Si no tengo el remedio para mi quimio me pongo nerviosa, quiero hacer todo en forma, pero vos llamas a La Plata y no tenés respuesta” (Entrevistada 3).

“Ahora por ejemplo estoy teniendo problemas por ese lado, no me consiguen la medicación. Nación no responde” (Entrevistada 6).

“Mi tratamiento se extendió un año y medio por falta de medicación. Me daba desesperación, pánico. Pensaba ¿qué me va pasar si no me inyecto? Después me fui acostumbrando porque a todas las mujeres que estaban ahí les pasaba lo mismo, no era la única, entonces eso me hacía quedarme tranquila” (Entrevistada 8).

Todo esto provoca que las mujeres terminen adoptando estrategias por fuera del sistema de salud para conseguirlas, mayoritariamente mediante donaciones entre pacientes en los mismos hospitales, mediante organizaciones sociales, o comprándolas ellas mismas gracias a su esfuerzo y el de sus redes de apoyo, para no sufrir más demoras, a pesar de que deben ser cubiertas por el Estado. Al respecto, la mayoría de las entrevistadas consiguen acceder a través del programa de Acceso a la Medicación de la Fundación “Donde Quiero Estar”, la cual les facilita el acercamiento a bancos de drogas comunitarios; brinda acompañamiento para que las mujeres puedan realizar los trámites de inscripción correctamente para que el Estado les brinde la medicación; y por otro lado, cuenta con un convenio con Defensoría del Pueblo quienes, en caso de demora, se encargan de enviar una intimación al Banco de Drogas Nacional o Provincial para acelerar el proceso de entrega.

En referencia a las dificultades de acceder a la medicación, las autoras mencionan que esta es la principal barrera de acceso a los cuidados médicos y que acceder o no a los medicamentos cuando se lo requiere *“es el aspecto en el que se registran mayores brechas e inequidades entre ricos y pobres”* (Gallini; Lacava; Lorenzo; Olocco; Paruelo; Silver; 2017:66) ya que el 90% de la producción de medicamentos es consumida por el 10% de la población (Barros, 2004). De acuerdo a los planteos de Tobar (2002) existen tres condicionantes relacionadas a la problemática del acceso a la medicación, estas son: las barreras socio-sanitarias relacionadas a la falta de cobertura de determinadas prestaciones en la salud pública, y las barreras económicas relacionadas a los costos que las/os sujetos afrontan para atenderse; las barreras provenientes de la organización de los sistemas de salud, los cuales la mayoría de las veces brindan una visión fragmentada donde el diagnóstico, la prescripción y los tratamientos son fases separadas, con responsables y financiación diferentes; y las barreras provenientes de la dinámica económica del mercado mundial de medicamentos, la cual no tiene en cuenta las necesidades de la población, sino la ganancia de los laboratorios internacionales (Gallini; Lacava; Lorenzo; Olocco; Paruelo; Silver; 2017). Si bien estas barreras son multicausales se puede derivar principalmente de condiciones estructurales, que están relacionadas con el funcionamiento del sistema de salud. Estas barreras están siempre presentes y condicionan el acceso a los tratamientos y por lo tanto condicionan las trayectorias de enfermedad, afectando la calidad de vida de las personas.

Todos las disrupciones, problemáticas y padecimientos que venimos describiendo no son hechos aislados, sino que se presentan de manera simultánea en la vida de las mujeres desde que los primeros síntomas aparecen y desde que son diagnosticadas con cáncer de mama, complejizando sus situaciones y haciendo visible la necesidad de recibir una atención

que no esté enfocada solamente al control de los síntomas físicos-biológicos como la mayoría de las entrevistadas experimentan en su día a día.

3. 4. Intervención desde lo interdisciplinario como abordaje de la enfermedad

Estos tres capítulos hemos expuesto las razones por las cuales consideramos al cáncer como una problemática compleja que debe ser tratada de manera integral. El diagnóstico de cáncer de mama llega como una disrupción que altera la vida cotidiana de las mujeres y de sus entornos: desconfigura su vida laboral, generando consecuencias socio-económicas; altera los vínculos y las relaciones ya construidas, así como también las dinámicas del hogar, la subjetividad, la identidad y la visión que las mujeres tienen de sus propias vidas; genera padecimientos físicos, psicoemocionales y sociales con los que tienen que comenzar a convivir a causa de la misma enfermedad, tratamientos y de los contextos dinámicos e inciertos que atravesamos como sujetos sociales influyendo, consecuentemente, en la calidad de vida de las mujeres y la de sus entornos. Considerando esto, creemos que la forma de abordar esta enfermedad de manera correcta es a través de la interdisciplina y la interinstitucionalidad.

El cáncer de mama visto como problemática cuenta con las características que el Trabajo Social les suele otorgar a las problemáticas complejas, en nuestra disciplina se suele entender a la complejidad desde la multidimensionalidad, la multicausalidad y la multifactorialidad (Solana Ruiz, 2016).

Siguiendo a Carballada (2014), en función a esta complejidad, muchas veces resultan insuficientes las intervenciones tradicionales que las instituciones brindan, siendo necesario un diálogo entre los saberes de distintas profesiones y la intervención de distintas instituciones para la resolución de las problemáticas que se presentan. Solana Ruiz (2016) menciona que abordar estas situaciones como problemas complejos *“requiere una visión sintética, global e integrada, es decir una mirada holística”* (Solana Ruiz, 2016:5) y para ello es necesario que exista un diálogo, una colaboración e intercambio entre las disciplinas. Los planteos del autor se oponen al abordaje de una problemática compleja desde la visión de una única disciplina, mencionando que la interdisciplina es la forma mediante la cual se va a lograr una comprensión más profunda de las problemáticas gracias a la síntesis de los diferentes aportes disciplinares. En referencia a esto menciona que esta forma de intervenir coloca a las disciplinas *“en relación a una realidad que se quiere enfrentar, a un problema concreto que se quiere solucionar, con el fin de conseguir ‘la integración (siempre parcial y conflictiva) de los enfoques disciplinares’ con vistas a la resolución de ese problema. Por*

ello, la integración de las diferentes disciplinas ha de hacerse en función del problema concreto que se aborde” (Solana Ruiz, 2016:5). En suma, alude a que la articulación disciplinar debe realizarse teniendo en cuenta las peculiaridades de las realidades abordadas.

Considerando que el cáncer es una enfermedad que requiere una atención integral para las pacientes, no solo dentro de la esfera biológica; sino también psicológica, social y espiritual, los equipos interdisciplinarios, conformados por profesionales de distintas disciplinas, son una herramienta que puede ayudar, en gran medida, a conseguir una atención que integre todas las dimensiones. Alicia Stolkiner señala que la interdisciplina no es una teoría unívoca sino que es más bien un posicionamiento y el mismo obliga a *“reconocer la incompletud de las herramientas de cada disciplina. Legítima algo que existía previamente: las importancias de un campo a otro, la multirreferencialidad teórica en el abordaje de los problemas. [...] La actividad interdisciplinaria, sea de la índole que sea, se inscribe en la acción cooperativa de los sujetos, requiere de ello”* (Stolkiner, 2005:5).

La interdisciplina en este contexto es fundamental para abordar las problemáticas que traen las personas para ser evaluadas de manera general, tanto en lo social, lo psicológico y lo clínico-médico, y así brindar una atención entendiendo a la salud desde el paradigma de la salud integral colectiva. De esta manera podemos dar cuenta que cuando se habla de integralidad de la atención tiene que ver con resolver muchas de las problemáticas no solamente de la salud física sino también de la salud mental y la vulnerabilidad social de las personas que en la mayoría de los casos se presenta con mayor peso.

En relación a lo expuesto consideramos que la inserción de nuestra disciplina en las instituciones de la salud es sumamente significativa, ya que nos permite profundizar sobre el modo de comprender lo social y conocer los determinantes del curso de la vida cotidiana de las personas, sino que también contribuye a visibilizar las cuestiones estructurales en las que inscriben las situaciones problemáticas que atraviesan las pacientes.

Para abordar la intervención del Trabajo Social es importante retomar la noción de problemas sociales como categoría que históricamente estructuró el sistema de políticas sociales y la intervención de los trabajadores sociales. Desde nuestra disciplina se puede decir que los problemas sociales son entendidos como expresiones de la cuestión social que *“refieren a un fenómeno exclusivo de las sociedades capitalistas que expresa las consecuencias negativas para la mayor parte de la población que devienen de problemas estructurales de aquel sistema social”* (Netto, 2002). Adherimos a la noción que confronta con la idea de que el Trabajo Social interviene frente a problemas sociales y propone pensar la intervención profesional en relación con situaciones problemáticas apostando por una

visión más abarcativa de los problemas sociales. De esta manera se piensa en una intervención situada temporal y espacial en un escenario donde interactúan distintos sujetos y donde se ponen en juego múltiples dimensiones sociales, culturales, políticas, ideológicas, y en donde coexisten aspectos subjetivos y objetivos. Esta perspectiva confronta con una noción de problemas sociales fragmentada y sectorizada.

A partir de esta comprensión más global se puede establecer una estrategia profesional en defensa del sujeto que manifiesta su problemática, fortaleciendo procesos de intervención acordes a los particulares contextos históricos en que los mismos se desarrollan. Además, mediante la intervención directa en las contradicciones que establece la relación capital-trabajo a través de las políticas sociales se buscará dar respuesta a diferentes manifestaciones de la cuestión social. Es en este contexto donde enmarcamos la intervención profesional, y donde el Trabajo Social reproduce también, por la misma actividad, intereses contrapuestos que conviven en constante tensión.

Por otro lado, consideramos que partir desde la complejidad de la que hablábamos a la hora de intervenir, nos permite pensar las estrategias a nivel interinstitucional ya que, como menciona Amelotti (2012), no es posible brindar una respuesta ante estos problemas complejos desde una sola institución de salud pública. Para esta autora trabajar desde la interinstitucionalidad permite *“no sólo aportar a la reconstrucción del tejido social sino también dialogar entre sí, visibilizando el padecimiento, como manifestación de la desigualdad; al mismo tiempo que nos permite interpelarnos sobre nuestra forma de actuar, revisar nuestra intervención”* (Amelotti, 2012:7) a partir del contacto y la articulación con otras instituciones y otras/os profesionales, que intervengan sobre la misma problemática. Al respecto, Cazzaniga (2002) menciona que para realizar intervenciones interinstitucionales efectivas es necesario que estas trasciendan las articulaciones comunes como la interconsulta o la derivación y se genere un verdadero diálogo entre las instituciones y profesionales, ya que *“no es desde la soledad profesional que se pueda dar respuestas a la multiplicidad de demandas que se presentan a las instituciones, como tampoco es posible mantener una posición subalterna dentro de los equipos”* (Cazzaniga, 2002:09).

Si bien entendemos que en el campo de la salud existen múltiples tensiones entre los distintos paradigmas que devienen en relaciones de poder e intereses contrapuestos entre las distintas disciplinas y, a su vez, afectan a la posibilidad de que se lleven a cabo intervenciones interdisciplinarias e interinstitucionales, o en palabras de Cazzaniga donde *“la impotencia y la omnipotencia se constituyen en actitudes duales que niegan el carácter complejo de la vida social y en consecuencia obstruyen la posibilidad de intervenciones coherentes,*

creativas y contenedoras de la utopía” (Cazzaniga, 2002:09), consideramos que es necesario desde nuestro rol de trabajadoras/es sociales generar espacios donde, desde la reflexividad y el cuestionamiento constante, sea posible dialogar y pensar estrategias conjuntas que tengan como principal fin el bienestar de las/os sujetos.

A modo de conclusión:

A lo largo de este capítulo podemos dar cuenta de la complejidad de las situaciones atravesadas por las mujeres diagnosticadas donde, además de estar atravesando constantes transformaciones en sus cotidianidades, sus trayectorias de enfermedad están marcadas por múltiples procesos físicos, psicoemocionales y sociales con las que deben convivir desde que la enfermedad se hace presente, que se entrelazan y terminan impactando en sus vidas cotidianas, alterando la calidad de vida, de ellas y de sus pares. Sin embargo, a través de los relatos de las mujeres pudimos dar cuenta de cómo la mayoría de ellas interpretan a la salud a partir de sus síntomas físicos, siendo la recuperación y el bienestar físico su principal objetivo, dejando de lado la atención de sus molestias psicoemocionales y sin tener en cuenta los problemas a nivel macro social que las atraviesan. Las intervenciones profesionales que reciben también se encuentran dirigidas al tratamiento de los síntomas físicos, promoviendo una visión medicalizada de la salud, siendo realmente muy pocos los casos donde las pacientes sienten que están siendo atendidas de forma integral. Esto se debe a la forma en la que la salud pública ha sido estructurada, desde una visión biologicista de los procesos de salud-enfermedad.

En relación a la complejidad que caracteriza al cáncer de mama consideramos que es necesario generar intervenciones donde el diálogo entre las distintas disciplinas sea el principal componente de las estrategias de intervención, siendo necesario generar espacios donde prime el diálogo y la reflexividad para que realmente se entienda a la salud desde la unidad biopsicosocial.

CONSIDERACIONES FINALES:

En nuestro país, el cáncer de mama es el tipo de cáncer con mayor magnitud en cuanto a concurrencia durante los últimos años. Esta enfermedad, vista desde su complejidad, representa una carga biológica, psicoemocional, económica y social para las personas que la padecen y para sus entornos, ya que tiene múltiples impactos en la vida cotidiana de estas personas, en la sociedad y en los sistemas de salud.

Como desarrollamos a lo largo de esta investigación consideramos que las enfermedades crónicas, específicamente refiriéndonos al cáncer de mama, generan una alteración de la vida cotidiana y afecta todos los aspectos de la vida diaria de las personas, incluido el funcionamiento biológico y psicoemocional, las interacciones sociales y la concepción de una/o misma/o, aumentando al mismo tiempo la incertidumbre de vivir.

El diagnóstico de cáncer de mama representa un suceso significativo en la historia de vida de las mujeres entrevistadas: luego del diagnóstico, su cotidianidad se ve atravesada por una reestructuración que impacta en su subjetividad; moldea su estilo de vida; altera sus actividades y genera una reorganización de sus relaciones sociales; representando así un momento de disrupción en sus biografías. Su nueva condición médica formará parte inherente de su día a día: estará presente en sus actividades diarias, en sus relaciones familiares-vinculares, en sus relaciones laborales, en la percepción de su propia corporalidad, su identidad y sus representaciones sociales. El diagnóstico, por lo tanto, aparece en los relatos de las entrevistadas como un antes y un después, como una ruptura que viene a transformar completamente sus proyectos de vida.

Como hemos desarrollado a lo largo del segundo capítulo, la vida de estas mujeres luego del diagnóstico estará atravesada por distintas líneas de trabajo que constituyen sus trayectorias de enfermedad y que serán una constante en sus cotidianidades. La reconstrucción de sus trayectorias de enfermedad a lo largo del trabajo nos permitió identificar cada una de las disrupciones que atraviesan, para analizarlas desde una perspectiva de salud integral.

La trayectoria de enfermedad de las entrevistadas comienza con la aparición de los primeros síntomas. A partir de allí, atraviesan un proceso de múltiples estudios médicos que buscan dar con el diagnóstico que va a permitirles ponerle nombre a su condición para, finalmente, dar inicio a los tratamientos y a las tareas de cuidado.

De acuerdo a los relatos de las entrevistadas, este momento se caracteriza por el miedo a la muerte, la tristeza, la impotencia, el enojo, y la constante incertidumbre sobre sus

futuros. El diagnóstico y los tratamientos tienen un impacto negativo en la subjetividad de las mujeres entrevistadas porque significan sufrimiento físico y mental e implica otorgar gran parte de su tiempo al cumplimiento de los tratamientos y a la realización de las tareas de cuidado -las cuales en su mayoría se encargan de realizarlas ellas solas- impidiéndoles continuar con las actividades que realizaban anteriormente al diagnóstico, dejando entrever una transformación significativa de sus cotidianidades. Aquí es donde se da origen a la reestructuración de su vida cotidiana, el diagnóstico y los tratamientos serán algo que las condiciona para llevar a cabo su vida con normalidad, sintiendo que quedan atadas a ellos impidiéndoles continuar con su vida ya establecida. Esto, sumado al dolor físico, el agotamiento y el miedo que les provocan principalmente las sesiones de quimioterapia, puede llegar a provocar la discontinuación del tratamiento.

Otra de las esferas en las que hemos indagado es aquella que está relacionada al trabajo diario, es decir, las tareas domésticas y de la vida diaria, la ocupación laboral, las relaciones familiares/vinculares y las actividades de entretenimiento. A través del relato de las mujeres entrevistadas pudimos identificar que la situación laboral y económica, sus relaciones familiares-vinculares y las actividades cotidianas se ven completamente alteradas luego de que son diagnosticadas. Las mujeres se ven forzadas a interrumpir sus ocupaciones laborales ya sea por falta de tiempo al tener que cumplir con todas las tareas de cuidado, por desgaste físico y psicoemocional o porque sus jefas/es no les dan días de licencia o no les permiten faltar para que puedan realizar sus estudios y/o tratamientos. Esto desencadena en situaciones de inestabilidad económica -sobre todo en los casos donde son las únicas proveedoras- y las lleva a crear nuevas formas de reproducción social (ayuda de familiares/redes de apoyo, donaciones, trabajo informal). La mayoría de las mujeres entrevistadas al momento de buscar reincorporarse a sus actividades laborales no logran hacerlo de la misma manera que lo hacían antes del diagnóstico debido a las consecuencias propias de la misma enfermedad, en suma, suelen quedar expuestas a situaciones de estigmatización o discriminación y de la única forma que consiguen integrarse es desde el sector informal y el cuentapropismo atravesando situaciones de precariedad laboral, las cuales están relacionadas también a una cuestión de género.

Por otro lado, la vida familiar y vincular de estas mujeres también se ven alteradas ya que, aunque la mayoría de ellas ven a su familia y vínculos cercanos como un apoyo indispensable, como motor principal de acompañamiento y como una forma de afrontamiento (sumándose a la religiosidad), también surgen tensiones entre ellas/os durante o posteriormente al tratamiento, llevándolas a alejarse y construir nuevas redes de apoyo. Al

respecto, es necesario tener en cuenta que también se transforma la forma en la que estas personas se relacionan con sus pares, ya que el peso que tiene la mirada de las/os demás sobre ellas, sobre su enfermedad y sus nuevas corporalidades, dificultan la posibilidad de relacionarse socialmente, lo cual puede llevarlas a situaciones de aislamiento social.

Respecto a la vida familiar, las formas de organización del hogar también se ven profundamente modificadas en función a las limitaciones físicas psicoemocionales o de tiempo ocasionadas por el diagnóstico y el tratamiento, otorgando nuevos roles a las/os miembros del hogar, diferentes a la vida pre-diagnóstico.

A todo este proceso se le suma el trabajo biográfico, es un momento introspectivo, donde pone en juego la adaptación, la aceptación y la reconstrucción de la identidad de las mujeres diagnosticadas. A partir de este trabajo, algunas de ellas logran darle un nuevo significado a la enfermedad, viviéndola como un nuevo comienzo o una prueba que lograron superar; reconstruyen su relación con su identidad, con su cuerpo y con su diagnóstico, generando nuevas formas de entender la vida y de transitar su enfermedad.

El cáncer de mama como experiencia de vida, por lo tanto, genera una serie de transformaciones en diversos aspectos, actúa como una disrupción en la biografía de las mujeres y de sus entornos, alterando su vida familiar y socioeconómica; sus vínculos y sus formas de relacionarse con las/os demás; y la forma en la que se perciben a sí mismas, a su cuerpo y a su enfermedad. Al mismo tiempo, en cada etapa de las trayectorias de enfermedad el padecimiento físico, psicoemocional y las problemáticas que surgen del ámbito macro social también están presentes y son inherentes a su realidad. Estos síntomas, padecimientos y problemáticas también actúan como una disrupción en la vida de las mujeres significando un antes y un después: pasar de estar sanas a tener que convivir con ellos.

Mientras que los principales síntomas físicos que acompañan el día a día son el dolor corporal, el debilitamiento y el cansancio post tratamientos, sumados a los cambios hormonales, anemia, defensas bajas y fallas de algunos otros órganos; desde el diagnóstico las mujeres atraviesan constantemente situaciones de ansiedad, miedo y estrés que afectan a su salud mental, además de otras alteraciones del cuerpo (pérdida de cabello, cejas, pestañas, deterioro dental, etc.) que las lleva a atravesar problemas de autoestima debido a los cambios en su imagen y feminidad. En suma, sus trayectorias de enfermedad no se desvinculan de los procesos de desigualdad social, donde la falta de obra social y las dificultades para acceder o un acceso desigual a los tratamientos y a la medicación son moneda frecuente entre las entrevistadas. Sin embargo, en la mayoría de los casos las mujeres perciben que su enfermedad no es tratada de manera integral.

Retomando las ideas desarrolladas en el último capítulo, podemos decir que la salud pública se ha constituido históricamente desde una visión positivista, biologicista y medicalizada de la salud que, en conjunto con las reformas sanitarias en nuestra región, la crisis de los 2000, la privatización y las condiciones sociopolíticas de la población, provocan un debilitamiento del sistema haciendo que sea cada vez más difícil la resolución de los problemáticas complejas de las/os ciudadanas/os y, a su vez, afecta a la construcción de estrategias de intervención transformadoras, interdisciplinarias e integrales. Desde este paradigma se promueve una visión asocial, ahistórica y restringida de los procesos de salud-enfermedad, impulsando una visión fragmentada de las/os sujetos, la medicalización de la salud y los cuerpos, sin incluir los componentes psicoemocionales, económicos, socioculturales y políticos de la salud.

Esta manera de concebir a la salud finalmente también repercute en la forma en la que las mujeres transitan su diagnóstico de cáncer de mama y en sus trayectorias de enfermedad, ya que en los hospitales donde se atienden solo son tratadas desde sus padecimientos físicos, sin incluir estrategias de intervención integrales que aborden de manera holística la situación de estas mujeres, desde una dimensión bio-psico-social. Así mismo, esta visión es reproducida por la sociedad y lleva a que las mismas personas que están atravesando una situación de salud compleja, como lo son estas mujeres, también entiendan a la salud desde lo físico sin tener en cuenta su salud mental y los problemas a nivel macro social que atraviesan y que influyen de igual manera en el tránsito por su enfermedad, siendo el bienestar físico su principal objetivo.

Todos los factores que hemos desarrollado hasta ahora influyen de la misma manera en la forma en la que las mujeres transitan su enfermedad y es por eso que consideramos que, debido a su complejidad, el cáncer de mama debe ser abordado desde una visión integral de la salud que permita realizar intervenciones holísticas sin deslindarse de los contextos sociales, políticos y económicos que nos atraviesan. Desde las instituciones de salud se debe brindar un acompañamiento y una atención de calidad y adecuada, integrando cada una de las esferas que atraviesan las cotidianidades de las mujeres y las transformaciones que se generan en ellas luego del diagnóstico, desde una perspectiva integral de salud.

Consideramos que son la interdisciplina y la interinstitucionalidad las cuales, a partir de la implementación de espacios de intercambio y diálogo entre las distintas disciplinas y la constante reflexividad y cuestionamiento de los modos de intervenir, permitirán generar estrategias integrales que promuevan el bienestar bio-psico-social de las/os sujetos de intervención.

Bibliografía

- Aluisio Gomes Da Silva Junior, Ano Lucia De Moura Pontes y Regina Lúcia Monteiro Henriques: "El cuidado como categoría analítica basada en la integralidad"
- Alligood, M; Tomey, A. (2011). "Modelos y teorías en enfermería". Séptima edición.
- Amelotti, F; Ventura, N. (2012). "Estrategias de investigación del Trabajo Social en salud a nivel interinstitucional". Revista Margen n° 66.
- Ander Egg, Ezequiel. (1995). "Diccionario de Trabajo Social". Buenos Aires, Argentina: Lumen.
- Barranco, Carmen (2009). "Trabajo Social, calidad de vida y estrategias resilientes". Volumen IX, número 2, pp. 133-14. Universidad de Huelva, España.
- Barros, J.A. (2004). "Políticas farmacéuticas ¿Al servicio de la salud?". UNESCO, Brasilia.
- Bourdieu, P. (2006). Génesis y estructura del campo religioso. Relaciones. Estudios de Historia y Sociedad, XXVII (108), 29-83. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/137/13710803.pdf>
- Carballeda, Alfredo (2008). "La intervención y los cuerpos fragmentados. De las narrativas del dolor a la inscripción social"
- Carballeda, Alfredo (2014). "La intervención en lo social como proceso. Una aproximación metodológica".
- Carballeda, Alfredo (2018). Ponencia de cierre del curso de Ruptura Biográficas. "Historia de vida e intervención en lo social. La ruptura biográfica como acontecimiento e instrumento de análisis". Área de Docencia e Investigación de Margen.
- Carballeda, Alfredo; Barberena, Mariano (S/F). "Trabajo Social, Política Social y Salud". Revista Margen.
- Casallas, AL. (2017). "La medicina social-salud colectiva latinoamericanas: una visión integradora frente a la salud pública tradicional". Revista Cienc. Salud 15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6123>
- Cazzaniga, Susana. (2002). "Trabajo Social e interdisciplina: la cuestión de los equipos de salud". Edición N°27, primavera 2002.
- Colinet, S. (2013). "La carrera de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al trabajo biográfico". Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS), N° 144.

- Cortés, Beatriz. (1997). "Experiencia de enfermedad y narración: El malentendido de la cura". Nueva Antropología, vol. XVI n°53. Asociación nueva antropología A.C. Distrito Federal, México.
- Cortés Vázquez, E; Ramirez Guerrero, M; Olvera Méndez, J; Arriaga Abad, Y. (2009). "El comportamiento de salud desde la salud: la salud como un proceso". Revista electrónica: Alternativa en psicología, volumen.14 n.20. México.
- Corbin, J; Strauss, A. (1987). "Accompaniments of Chronic Illness: Change in Body, Self, Biography, and Biographical Time." En Roth y Conrad. The Experience and Management of Chronic Illness.
- Declaración de Alma-Ata (1978). *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud Alma-Ata*. Alma-Ata, URSS.
- Declaración para la salud de los pueblos. Bangladesh, 2000.
- Decreto 334/2021 DECNU-2021-334-APN-PTE Ciudad de Buenos Aires, 21/05/2021. (BO. 22/05/2021).
- Eroles, Carlos (2001). Familia y Trabajo Social. Buenos Aires: Espacio
- Ferrara, Floreal (1993) Teoría política y salud - tomo segundo: abordando la salud. Buenos Aires: Catálogos.
- Freidin, B; Ballesteros, M; Wilner, A. (2019). "Navegando por los servicios de salud públicos: Experiencias de mujeres de sectores populares en la periferia de Buenos Aires".
- Fundación Donde Quiero Estar (2021). Reporte primer semestre.
- Gallini, A; Lacava, B; Lorenzo, C; Olocco, M; Paruelo, L; Silver, D. (2017). "Desigualdades en el acceso al tratamiento. Aportes y disputas desde el Trabajo Social".
- Geertz, C (2005). *La interpretación de las culturas: la religión como sistema cultural*. Barcelona: Gedisa.
- Gianna, S (2011). "Vida cotidiana y Trabajo Social: límites y posibilidades en la construcción de estrategias de intervención profesional". Revista "Cátedra Paralela" n°8. La Plata.
- Hernadez Sampieri, R (2014). "Metodología de la investigación". Sexta edición, México.
- Huñis, A (2016). "A current view of oncology in Argentina". Disponible en: <https://ecancer.org/es/journal/article/622-a-current-view-of-oncology-in-argentina>
- Instituto Nacional del Cáncer. "Estadísticas-incidencia de la enfermedad". Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/estadisticas/incidencia>

- IARC. Global Cancer Observatory - Globocan 2019. Cancer Incidence And Mortality Worldwide. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/32-argentina-fact-sheets.pdf>
- Ismaell y col. (2019). “Intervenciones Sanitarias; Plan Nacional de Control del Cáncer en Argentina: planificación y puesta en marcha.” Rev Arg. Salud Pública; 10(41): 46-49.
- Jelin, H. (2010). “Pan y afectos. La transformación de las familias”. Segunda edición. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- Kielstra, P. (2017). “Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina. Una historia de luces y sombras”. The Economist Intelligence Unit Limited 2017.
- Lagarde, Marcela. (2003). “Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas”. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ledon Llanes, L. (2011) “Enfermedades crónicas y vida cotidiana”. Revista Cubana Salud Pública.
- Leguizamón, S. A; Aguilar, M. A; y Perelman, M. D (2012). “Desigualdad urbana, pobreza y racismo: las recientes tomas de tierra en Argentina”. Reformas Sociales, Salud, Pobreza y Desigualdad en América Latina, 195.
- Lera, Carmen y otras (2007). “Trayectorias: un concepto que posibilita pensar y trazar otros caminos en las intervenciones profesionales del Trabajo Social.” En revista “Cátedra Paralela”, n°4.
- Lugano, Claudia (2002). “El concepto de vida cotidiana en Trabajo Social”. Revista digital “Margen”, edición n°24.
- Luxardo, N y Alonso, J. P (2007). El impacto Diferencial de Enfermedades con “Malos Pronósticos” en las redefiniciones Biográficas de las Personas Afectadas. VI Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G. Valdivia.
- Macmillan Cancer Support. (2019). “No small change: Time to act on the financial impact of cancer”.
- Magaz, M. (2020). Medicina interna de todos los días / María de las Mercedes Magaz ; Mariano Macaluso ; editado por María de las Mercedes Magaz ; Mariano Macaluso. - 2a ed .
- Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Delhospital Ediciones, 2020. Libro digital, EPUB pág 236.
- Mallardi, M. W. (2004): “La entrevista en los procesos de intervención profesional del Trabajo Social. Diálogos con la Filosofía Bajtiniana”
- Menéndez, E. (1988). “Modelo Médico Hegemónico y atención primaria.” Ponencia presentada en Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. Buenos Aires.

- Menéndez, E. (2008). "Salud pública: sector estatal, ciencia aplicada o ideología de lo posible." https://digitalrepository.unm.edu/lasm_es/220
- Muñiz Terra, L. (2020). "Reflexividades entrelazadas: Aportes metodológicos desde la perspectiva biográfica". Revista Contenido. Cultura y Ciencias Sociales. N°10.
- Netto, José P. (2002) "Reflexiones en torno a la cuestión social" en AA.VV. Nuevos escenarios y práctica profesional. Una mirada crítica desde el Trabajo Social. Espacio Editorial.
- Nucci, N; Crosetto, R; Bikavcik, C; Miani, A. (2018). "La intervención del trabajo social en el campo de la salud pública. ConCiencia Social, revista digital de Trabajo Social.
- Organización Mundial de la Salud. (1946). "Constitución de la Organización Mundial de la Salud".
- Organización Mundial de la Salud. (2000). "World Health Report: Health Systems Improving Performance". Geneva: World Health Organization.
- Organización Mundial de la Salud. (2021). Datos sobre el cáncer de mama, disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20de%20mama%20es,de%20mortalidad%20en%20las%20mujeres>.
- Ornelas Mejorada, R. E., Tufiño, M. A. y Sánchez Sosa, J. J. (2011). #Ansiedad y Depresión en Mujeres con Cáncer de Mama en Radioterapia: Prevalencia y Factores Asociados." En Acta de Investigación Psicológica, Vol. 1 (3), pp.401-414
- Osorio C. M. (2017) "El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica."
- Passerino L. M. (2015). "Cronicidad, experiencia y vida cotidiana. Análisis crítico de una trayectoria. Libro: Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud: Personas que viven con enfermedades de larga duración."
- Pautassi, L. (2007). "¡Cuánto trabajo mujer! El género y las relaciones laborales." Capital Intelectual. Buenos Aires.
- Pautassi, L. (2009). "Perspectivas actuales en torno al enfoque de derechos y cuidados: la autonomía en tensión."
- Pautassi, L. (2012). "La igualdad en espera: el enfoque de género". Lecciones y Ensayos, n°89.
- Pastorini, A. (1999). "*¿Quién mueve los hilos de las políticas sociales?*". Brasil. Cortez Editora.

- Piñero, J. (2021). “El modelo médico hegemónico como contracara de la salud colectiva”. XII Jornadas de Investigación, Docencia, Extensión y Ejercicio Profesional. La Plata, 18 al 22 de octubre de 2021. Facultad de Trabajo Social.
- Puentes, Y; Urrego, C; Sánchez, R. (2015). “Espiritualidad, religiosidad y enfermedad: Una mirada desde mujeres con cáncer de mama”. Instituto Nacional de Cancerología, Colombia.
- Puente, J; De Velasco, G. (2017). “¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla?”
- Sautu, Ruth. (2003). “Todo es teoría”. Ediciones Lumiere, Buenos Aires.
- Solana Ruiz, J.L. (2016). “Trabajo social, complejidad e interdisciplinariedad: una síntesis de algunos planteamientos en España e Hispanoamérica”. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad de La Rioja, España.
- Spinelli, H. (2010). Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. Revista Salud Colectiva UNLA, 6 (3), 275-293. Buenos Aires.
- Stolkiner, A. (2005). “Interdisciplina y Salud Mental”. IX Jornadas Nacionales de Salud Mental - I Jornadas Provinciales de Psicología y Mundialización: Estrategias posibles en la Argentina de hoy. Posadas , Misiones. Argentina.
- Thwaites Rey, M. (2004). “La autonomía como búsqueda, el estado como contradicción”. Buenos Aires. Prometeo Libros.
- Tobar, F. (2002). “Acceso a los medicamentos en Argentina: Diagnóstico y alternativas”. Buenos Aires: CEDES.
- Torres, R; Jorgensen, N; Jankilevich, G; Denamiel, J; Macadam, P; Fernández, D; Spairani, C; Lewi, D. (2021). “Situación actual del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en Argentina”. Universidad Isalud.
- Wiener, C. & Dodd, M. (2011). “Teoría de la trayectoria de la enfermedad.” En: A. Marriner & M. Railie. (Eds.), *Modelos y teorías en enfermería*. (pp.638-650).

Anexos

I. Notas al final, citas de las entrevistas realizadas el primer semestre del año 2022.

1. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de CABA de 50 años de edad con cáncer de mama, diagnosticada en el 2018. Entrevistada N° 1, Hospital Pirovano. Buenos aires, Argentina.
2. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de CABA de 36 años de edad con cáncer de mama triple negativo, diagnosticada en 2020. Entrevistada N°2, Hospital General de Agudos Carlos G. Durand. Buenos aires, Argentina.
3. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de la ciudad de La Matanza, GBA (Oriunda de Paraguay), de 46 años de edad con cáncer de mama, diagnosticada en el 2013. Entrevistada N°3, Hospital Paroissien. Buenos Aires, Argentina
4. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de la ciudad de pilar, GBA, de 42 años de edad con diagnóstico de cáncer de mama con metástasis en los huesos en grado cuatro. Paciente oncológica desde el 2016. Entrevistada N°4, Instituto de Oncología "Ángel H. Roffo". Buenos aires, Argentina.
5. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de la ciudad de Santo Tomé, Santa Fé, de 47 años con diagnóstico de cáncer de mama, diagnosticada en 2021. Entrevistada N°5, inició tratamiento en clínica privada en su provincia, lo finalizó en el Hospital de Clínicas de CABA, Argentina.
6. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria del Delta de Tigre (Período de tratamiento zona: Rincón de Milberg, ciudad de Tigre). 48 años de edad, con diagnóstico cáncer de mama con carcinoma ductal infiltrante en el 2011, y con metástasis de hígado y de cerebro en el 2019. Entrevistada N° 6, Hospital Argerich. CABA, Argentina.
7. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de la localidad de Moreno, provincia de Buenos aires, oriunda de Formosa. 55 años de edad con diagnóstico de cáncer de mama a los 49 años. Entrevistada N° 7, Hospital de Clínicas. CABA, Argentina.
8. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de la localidad de Hurlingham, Provincia de buenos aires, de 46 años de edad, diagnosticada con cáncer de mama durante el 2014. Entrevistada N°8, Hospital de Morón. Buenos Aires, Argentina.
9. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de la localidad de Alberti, oriunda de Uruguay de 40 años de edad diagnosticada con Linfoma de Hodgkin. Entrevistada N° 9, Hospital de Alberti. Buenos Aires, Argentina.
10. Entrevista semi-estructurada realizada por estudiantes de TS a usuaria de CABA de 47 años de edad, con diagnóstico de cáncer en el ganglio centinela. Entrevistada N° 10, Hospital Roffo Buenos Aires Argentina.

II. Guía de Entrevista: Duración aproximada: 30-45 min.

- Presentación de las entrevistadoras y el propósito de la entrevista, explicitación de confidencialidad.

Datos de la entrevistada: Edad, número de hijas/os, lugar de residencia, diagnóstico, antecedentes de enfermedad, etc.

● **Trayectoria de enfermedad: Diagnóstico**

1. ¿En qué hospital se atiende?
2. ¿Cómo detectó la enfermedad? ¿Hace cuánto tiempo?
3. ¿Qué pruebas diagnósticas tuviste que hacer? ¿Biopsia? ¿Ecografía? ¿Resonancia? ¿Cómo fueron? Antes del diagnóstico ¿Te hacías controles médicos?
4. ¿Cómo fue el momento en que recibió el diagnóstico? ¿Cómo tomó la noticia? ¿sentiste miedo cuando te dijeron que tenías cáncer? ¿Qué te ayudó a superarlo?
5. ¿Quién la acompañaba?
6. ¿Qué hizo luego de recibir el diagnóstico? ¿A quienes le contó sobre su situación, cuál fue su reacción?
7. ¿Qué tipo de tratamiento realizó o se encuentra realizando?
8. ¿Siente que ha sido suficientemente informada sobre la enfermedad y el tratamiento?

● **Percepciones subjetivas:**

1. ¿Siente algún temor actualmente con relación a la enfermedad? ¿Y respecto al tratamiento?
2. ¿Cuáles son los síntomas físicos que le trae la enfermedad? ¿Afectan su actividad diaria?
3. ¿Y algún síntoma o malestar emocional? ¿Afectan su actividad diaria?
4. ¿Cree que la enfermedad afectó su autonomía? ¿En qué aspectos?
5. ¿Cree que la enfermedad afectó su autoestima? ¿En qué aspectos?
6. ¿Recibe atención o acompañamiento psico-emocional profesional?
7. ¿Piensa que han cambiado sus proyectos de vida a partir del cáncer? En qué aspectos?
8. ¿Qué significa para usted tener cáncer?

● **Esfera económica:**

1. ¿Trabaja? ¿De qué? ¿Es un empleo formal?
2. ¿Antes del diagnóstico trabajaba? ¿Por qué lo dejó? ¿Le gustaría volver a trabajar?
3. En relación a sus gastos del hogar, ¿Se modificaron a partir del diagnóstico? ¿Cómo?
4. ¿Cuáles son sus estrategias económicas para solventar estos nuevos gastos?
5. ¿Con qué ingresos cuenta su grupo familiar?
6. ¿Tiene alguna dificultad económica?

- **Eje Víncular- familiar.**

1. ¿Cómo se organizan las tareas de su hogar? ¿Necesita ayuda para realizar sus tareas diarias? ¿En qué tareas? ¿Cómo era antes del diagnóstico?
¿Y las tareas relacionadas con el cuidado de la salud?
2. ¿Qué actividades realizaba y tuvo que dejar luego del diagnóstico?
3. ¿Participa de alguna actividad recreativa fuera del hogar? ¿Y en la fundación?
4. ¿Tiene alguna creencia religiosa?
5. ¿Cómo se siente a la hora de relacionarse entre pares?
6. ¿Quiénes considera que forman parte de sus vínculos cercanos o redes de apoyo?
¿Siempre fué así?
7. Luego del diagnóstico, ¿Creaste nuevos vínculos?
8. ¿Cómo es la relación con tu entorno familiar y social? ¿Cree que cambió la relación con ellos?
9. ¿Y la relación con tu pareja, se modificó luego del diagnóstico? ¿En qué aspectos?
10. ¿De qué manera la ayudaron su entorno y amigos en este periodo?
11. ¿Se siente acompañada/contenida por sus vínculos? ¿Y por el sistema de salud (médicos/ profesionales, etc)?
12. ¿Qué otras cosas te ayudan a afrontar esta experiencia de tener cáncer de mama?
13. ¿Puede describir como es un día que tiene quimioterapia o algún chequeo médico?
14. ¿Y cómo es un día normal de su vida?

- **Otros.**

15. ¿Encontró algún obstáculo a la hora de la atención de la salud? ¿Cuáles?
16. ¿Y qué dificultades encontró respecto al acceso al tratamiento?
17. ¿Cómo ha sido su experiencia con el equipo profesional?
18. ¿Sentís que los médicos te permiten participar de la toma de decisiones respecto a tu salud?
19. ¿Qué le pedirías a tus médicos para mejorar tu calidad de vida?
20. ¿Qué les aconsejarías a otras mujeres?
21. Durante todo el trayecto de que realizaste el tratamiento tuviste alguna dificultad de cubrir tus gastos relacionados con los servicios básicos: la canasta de alimentos y vivienda

III. Entrevistas: Se presentan 3 entrevistas; Entrevistadas n° 2: n° 4: n° 8.

Entrevistada n°2

-¿Podrías contarnos un poco sobre vos? ¿Qué edad tenés?, ¿cómo se compone tu familia, dónde vivís...?

- Bueno, tengo treinta y seis años, me llamo Mariela, no sé si les aparece el nombre. Tengo dos hijos, estoy separada, vivo en la casa de mi mamá, con mi papá, con mi mamá y en la parte de arriba vive mi hermano con su mujer y los hijos.

-¿Cuál es tu diagnóstico?

- Cáncer de mama triple negativo.

-¿En qué hospital te atendés?

- En el Hospital Durand.

-¿Cómo detectaste la enfermedad? ¿Hace cuánto tiempo?

- En el 2020, a principios de año. Mientras me bañaba sentí un bulto en el pecho, como que era chiquito, en el momento como que me asusté y después como que se me pasó. Yo trabajaba y estudiaba, hacía tantas cosas que no me daba el tiempo y no sé si me olvidé o no quise saber. La verdad que no sé qué pasó por mí y lo dejé estar, hasta que era casi fin de año del 2020 y me doy cuenta que ese bultito que era chiquito, creció. Entonces fué ahí donde yo dije, acá hay algo más no creo que sea cualquier cosa como para que yo lo deje pasar, entonces fuí al médico, saqué un turno con la patóloga y la primera vez que me vió, me dijo que había que sacarlo directamente y entrar a cirugía. Pero bueno, después contacté con varios porque en ese entonces tenía obra social, después cuando dejé de trabajar me fuí al hospital público y bueno, no era lo mismo. Me cambiaron el esquema, primero era quimio y ahora entraría en cirugía.

-¿Nos querés contar cómo fue el momento en que recibiste el diagnóstico?

- Sí, me acuerdo que primero cuando me hice la [piensa] en realidad la doctora me decía que aparentemente como ella lo palpaba y todo, era benigno. Y ella me decía, que no sé si era conveniente la biopsia y como ví que creció, yo dije no, me dijo en un momento "como prefieras vos pero yo no lo creo necesario" pero yo me quería sacar la duda, y dije que sí. Entonces me hizo una orden, me hice una biopsia particular porque yo estaba apurada y bueno, me dieron para el 21 de septiembre que fué la punción y a los quince días tuve el resultado. Y bueno, justo salía de trabajar y tenía el resultado en mano y ya en mi cabeza era que sí, yo tenía la fija que sí que era cáncer y como que ya estaba preparada, me sentía como que verlo no me modificaba nada porque yo ya sentía como que ya lo tenía. Algo me decía que yo tenía cáncer y ¡Sí!, el resultado dió positivo.

-¿Y cómo tomaste esa noticia?

- Es como que, al principio no sé si me enojé, creo que sí. Estuve como enojada con la vida, como que con todo, ¿viste?. Como que no sé bien, no tienen nada que ver los demás, nadie tiene la culpa de lo que pasó porque no es hereditario tampoco. Pero bueno, creo que estuve muy enojada al principio.

-¿Recuerdas cómo te lo dijo la doctora?

- No me lo dijo la doctora. Porque como yo me hice la biopsia particular no es que le llegó a mi doctora. Si no que me lo entregaron a mí el resultado. Y bueno, diagnóstico carcinoma invasor, y yo dije ya está, tengo cáncer, la doctora no me va a decir otra cosa. Decía bien claro el tamaño y todo, así que ya era cáncer.

-¿Después de que tuviste el resultado, qué hiciste? ¿A quiénes le contaste?

- No, me acuerdo que yo había salido de trabajar, llegué a mi casa, creo que le dije a mi mamá. No sé si mi mamá no cayó, no sé, no me dijo nada, me dijo "vas a estar bien" lo único que me dijo mi mamá. Y creo que al pasar de los días fui cayendo en lo que en realidad era, y mi familia también. Es más yo no quería hacer ningún tratamiento porque, yo soy sincera, pero para mí el tratamiento y lo confirmé es un sufrimiento porque la quimio no es que vas, te inyectan y todo bien, todo lindo. No es así. El malestar del tercer o cuarto día, digamos como que estuve muy mal, la primer quimio me tiró en la cama. Sentía hormigueo en las piernas, en las manos, fué horrible. Creo que la primer quimio fue para mí muy traumático porque no fue solo en el después, en el momento que me estaban aplicando la quimio yo sentí que me moría, no sé, me agarró un ataque de pánico me parece porque sentí que me faltaba el aire, como que me caía dentro de un pozo. Y enseguida los enfermeros vinieron, me tomaron la presión, y todo bien pero yo sentí, tuve esa sensación, no sé fué horrible.

¿Te acompaña alguien a hacer los tratamientos o vas sola?

- No, voy sola.

¿Ahora tenés algún miedo en relación con la enfermedad?

- Sí. Lo que estuve escuchando, más que todo en los grupos de Facebook y demás, que así contacté a la asistente social que me hizo contacto con ustedes, y todos los comentarios que leí de las chicas, hasta hora no llegué a leer ni un caso que haya superado los diez años y me diga que no le haya vuelto la enfermedad. A la mayoría el cáncer le vuelve, de alguna u otra manera vuelve y ese es mi miedo. Porque yo tengo un hijo chiquito, uno de cinco años, y yo digo no sé, de acá a diez años ¿cuántos voy a tener? No sé si vuelva antes, después, o quizás no vuelva. Pero mi miedo es ese, que vuelva.

Respecto a los tratamientos ¿tenés algún miedo?

- Sí, también. También, también porque le tengo un terror a la cirugía, a veces pasa por mi cabeza que me va a agarrar un paro y que no voy a salir, no sé por qué, pero sí, tengo miedo. Encima que, pasa que yo hice quimio, encima yo tenía programado ocho ciclos de quimio, comencé en diciembre de 2021 [piensa] dije "en Agosto del 2022 quizás termine". Después la cirugía y bueno más o menos calculé un año. ¿Qué pasó? Yo hice cuatro meses de quimio, con tamoxifeno y carboplatino los primeros cuatro ciclos, y automáticamente mis defensas y glóbulos blancos, la plaquetas comenzaron a bajar. Me aplicaron un factor estimulante, tuve

cuatro o cinco dosis si no me equivoco, y no me subieron, no me subieron y la doctora como ya habían pasado dos meses, no casi tres meses ya estoy, me mandó a cirugía. Cómo no subían me mandó a hemoterapia también, me hicieron una punción de médula ósea también que fué horrible [risas] y nada ahora, ya entregué todos los estudios para la cirugía y la semana que viene posiblemente la doctora me dijo que me va a llamar para operarme, así que estoy esperando eso.

-¿Tenés síntomas físicos que afectan tu actividad diaria?

- Ahora no, porque hace tres meses que no hago quimio. Pero cuando hacía quimio sí, no era yo, me sentía muy cansada.

-Y algún malestar emocional o psicológico?

- Creo que cuando hice quimio sí, era como que era más, me trabajaba más la cabeza. En cambio ahora que no estoy haciendo quimio hace tres meses, como que yo me siento bien. Es que mi miedo es el después de la cirugía, el momento de la cirugía sé que va a ser un sufrimiento y el después, el recuperarme. Pero mi miedo es, digamos, cuando yo ya haya terminado no solo la cirugía sino la quimio, me pase que [piensa] el tema es el brazo, a mí me jode el tema del brazo. Yo ya sé que me van a sacar los ganglios del brazo, de la axila, y mi miedo es como me va a quedar el brazo después. Es como que lo que me jode en realidad a mí es el tema económico, porque yo pienso mucho en cómo voy a trabajar después con este brazo que andá a saber si me va a funcionar a un noventa por ciento o quizás a un cincuenta, no lo sé. Es eso.

-¿Dijiste que no trabajabas, no?

- Ahora no.

¿Lo dejaste por la enfermedad?

- Sí, sí.

- ¿De qué trabajabas?

- En un geriátrico.

-Y en relación a tus gastos, ¿crees que se modificaron a partir del diagnóstico?

- Si, si, obviamente. ¿Me estás hablando en el sentido de cuánto gastaba yo o en general el tema económico?

-En general, en tu grupo familiar digamos.

- Sí, sí. Ahora tengo la ayuda de mi hermana, mi hijo trabaja y cobro la asignación de mi otro nene y bueno con eso me voy manejando. Pero es muy limitado mis gastos, no es como antes, no tengo plata, de.. sí trabajo y cobro por mes cierta plata. Ya no es así.

- ¿En tu hogar, cambió la organización de las tareas?

- Creo que yo me hago más cargo ahora que antes [risas], porque ahora yo estoy todo el tiempo en mi casa y antes yo no estaba, como trabajaba casi no estaba. Entonces ahora sí, sí.

-¿Y necesitas ayuda para hacer tus tareas diarias?

-No, me manejo sola. No tengo problemas.

-¿Y cuando tenías quimio?

- Ahí sí, como que me quedaba en casa y no podía. No podía sola, ahí sí quizás o dejaba yo misma de hacer ciertas cosas y bueno, que estemos así.

-¿Hay algunas actividades que hacías y tuviste que dejar?

- Bueno, estudiar. Estaba estudiando, dejé de estudiar.

-¿Que estabas estudiando?

- Estaba estudiando enfermería y lo dejé porque bueno, el tema este, yo dije no sé, viste el tema de las prácticas en enfermería es a partir de marzo o abril más o menos, yo sabía que prácticas no podía hacer. Encima que tenía las defensas bajas, todo eso y decidí no continuar, lo dejé. Me anoté en el profesorado para este año, pero como mi cabeza pensaba que yo no iba a cirugía todavía y como voy a cirugía ahora, entonces también dije “para qué me voy a meter en algo que después quizás lo voy a tener que dejar a medio camino”. Entonces también no lo comencé directamente.

-¿Y te gustaría volver a estudiar, a trabajar?

- Sí, me gustaría mi vida de antes. Pero mi miedo es el después de la cirugía, si voy a poder.

-¿Sentís entonces qué cambió tu proyecto de vida?

- Sí. Siento que la enfermedad me arruinó todo. Tenía planes y como que siento que no, que se fué todo al carajo [risas].

-¿Participas en alguna actividad fuera del hogar?

- No, no hago nada. Estoy en casa todo el día.

-¿Recibís acompañamiento por parte de tu familia?

- Sí, bastante. Pero cada uno tiene sus cosas y bueno. Casi estoy sola todo el día acá en casa yo, o con mi hijo más chico, que bueno ahora lo llevo al jardín y no está. Pero normalmente estoy todo el día sola.

-¿Y acompañamiento por parte de los profesionales en el hospital?

- Es como que los médicos más que todo, no sé si es que ya están tan acostumbrados que van a su trabajo y ya está. ¿Viste? Como que a veces no te saben ni siquiera explicar, algunos no todos, pero algunos suelen tratarte así, como que te dicen "esto, esto, esto" y ya está.

-¿Y cómo llegaste a la fundación Donde quiero estar?

- Por Facebook. Como te dije anteriormente estuve en varios grupos de Facebook así de cáncer y bueno, ahí contacté con ella y es más, no me acuerdo el nombre, pero ella me dió el número de Paula, de una psicóloga, que bueno durante no sé si fué un mes o mes y medio, no me acuerdo exactamente cuánto tiempo, estuve en contacto con ella también por videollamada.

-Participas de las actividades que realizan en la institución?

- No, no.

-¿Qué otras cosas te ayudan a afrontar tu situación?

- Creo que me da miedo dejar a mis hijos, si yo me tengo que ir creo que lo que más me jode es eso y es por lo cual yo sigo adelante, si yo no tuviera hijos no sé si hubiera hecho el tratamiento, cómo te digo es un sufrimiento.

-¿De qué manera te ayudó tu entorno?

- A parte de económicamente que bueno estuvo acompañándome en todo, más allá de que bueno no pueden ir conmigo a todos lados, al médico y demás porque bueno cada uno tiene sus familias, sus cosas. Pero siempre están, preguntándome cómo estoy o, qué sé yo, ahí, pendientes de qué me dijeron, que me dijo el médico hoy, cómo salió esto, cómo salió lo otro o los estudios y todo lo demás. Siempre están.

-¿Y creés que cambió tu manera de relacionarte con ellos?

- Algo. Como que siempre estuvimos digamos, como que mi familia es muy unida así que no, sentía como que quizás un poquito más nos unimos, pero después lo de siempre casi muy poco.

-¿Y con otras personas? ¿Con amigos o entre pares?

- No, como que yo me alejé de todos. A veces quizás vos pensás que son amigos y quizás son solo conocidos y me alejé de esa gente. Estoy más tiempo con mi familia nada más.

-¿Qué otras cosas te ayudaron a afrontar? ¿Tenés alguna creencia religiosa?

- Bueno, al principio estuve enojada con Dios, con la virgen María y demás. Bueno, yo creo mucho en la virgen de Luján y como que no entendía por qué. Porque como te digo no es hereditario. No es que tuvo mi mamá o mi tía, fui con la asesora genética, me hice la prueba y todo. No es hereditario y me tocó a mí y me pregunto ¿por qué me tocó a mí?, porque no sé. Me pasaron muchas cosas además del cáncer. Bueno, tuve a mi pareja, me separé, te juro que tuve como toda una mala racha y como que cuando sentía como que subía, que estaba

subiendo, iba bien, encaminada en el sentido económicamente, me había estabilizado, me toca esto y como que otra vez para abajo y yo no entiendo por qué. Bueno, me enojé con el tema de la religión y todo, estaba muy enojada, pero bueno. Pasó el tiempo y hoy lo veo de otra manera y digo, qué sé yo, como que vuelvo a creer en Dios, vuelvo a creer en la virgen, como que sí están presentes en mí por algo será. Es como que dejó que pase lo que tenga que pasar y no pienso en si aquel tiene la culpa o el otro, o estar enojada con algo o agarrarme de algo para decir sí con esto, que se yo, creyendo en esto estoy segura que voy a salir, no. Es como que digo que pase lo que tenga que pasar y ya está. Me entrego así al médico y a la vida y que pase.

-¿Nos querés contar cómo fue un día de quimioterapia?

- Como te comentaba, la primera quimio fué la peor, porque tuve esas sensaciones horribles que sentía que me moría ahí. La primera quimio me pasó esto y cuando yo tuve control con la oncóloga, le comente sobre esto y ella me mandó a comprar un tranquilizante, no me acuerdo como se llama. Cada vez que hacía quimio me ponía dos pastillas debajo de la lengua, las que son linguales, como para que yo no vuelva a sentir esa sensación que tuve en la primera quimio. O sea recuerdo como que me dormía en las otras quimios y era como que, no sé, era dormir ahí nada más, se terminó y chaum me iba. Pero siempre con las pastillas.

- ¿Y cómo es un día normal de tu vida?

- Trabajando siempre, yo estaba estudiando y eso. Estudié enfermería e intenté dos veces y la primera vez no tenía para poder pagar la cuota y tuve que dejar, la segunda vez que voy pensaba “esta vez sí lo voy a terminar como sea” y estaba trabajando y me costaba horrores. Antes trabajaba turno noche y salía de ahí me tenía que ir a estudiar y era muy cansador pero me diagnosticaron cáncer, la vida creo que no quiere que estudie o no sé.

- ¿Qué significa para vos el cáncer?

- Algo que vino a estorbar mi vida. Leí muchas veces que dicen que “el cáncer es igual a muerte” pero no lo veo tan así, porque bueno no es así. [Piensa] Pero creo y siento que el cáncer te mata en vida, en cierta parte, porque te corta muchas cosas. Por ejemplo, yo estaba trabajando, estudiando, tenía una vida normal y hoy por hoy no puedo estudiar. Me siento como atada a ir al médico, a controles, a estudio tras estudio te juro que [piensa] iba al médico, al hospital tres veces por semana, estaba re cansada. Llegaba a mi casa y me tenía que levantar a las cinco de la mañana, porque el hospital me queda lejos y entre que el colectivo tarda un montón y todo llegaba cansada a mi casa, llegaba a eso del medio día a mi casa. Mira lunes, martes y miércoles iba al hospital, para mí es como que te mata en vida en ciertas partes, porque esa vida yo no llevaba. Me la pasaba en el hospital.

- ¿Encontraste obstáculos a la hora de la atención de tu salud?

- Si, muchísimo.

-¿Cuáles?

- Porque para llegar hasta el hospital Durand camine por un montón de lados. Yo tenía obra social en ese momento, hace un tiempo había dejado de trabajar pero tenía obra social durante tres meses todavía, entonces mientras tanto me atendía ahí. Cuando me quede sin obra social

saco la prepaga. Cuando me hacen contrato la chica la administrativa me dice que yo no notifique ahí en el papel que firme que tenía un novio, entonces dijo “yo no lo notifico sino te van a rechazar”. Después saco turno con la doctora, me atiende ella, me manda con el oncólogo, el oncólogo me da las órdenes para que hiciera trámite para la medicación, y cuando yo tramito la medicación ¡viste que está todo el tema administrativo que tenés que hacer! Pasar los papeles, mandarles, en ese tiempo como era virtual, era todo mandar por email. Me pedían que mande la mamografía y la ecografía, pero yo la mamografía la tenía mucho antes de haber hecho contrato con Galeno, entonces Galeno me da de baja, la prepaga me da de baja y yo me quedo sin tratamiento. Mientras tanto yo creo que tenía turno para el 7 de diciembre, no me acuerdo bien, en diciembre tenía turno en María Curie. Porque yo fui a sacar el turno en María Curie en agosto, también tardó en María Curie. Tardó todo, los turnos en ese tiempo eran para diciembre, no sabía bien mi diagnóstico pero sabía que según la ecografía era sospecha de cáncer. Pero bueno, cuando yo tenía que ir el 7 de diciembre a María Curie, voy y me mandan hacer otro tipo de estudios para que vaya a sacar turno con otro oncólogo. En el hospital me dan fecha, si no me equivoco, para enero o febrero no me acuerdo, pero ¡un mes y medio después, de diciembre a febrero era un montón! Y yo estaba desesperada, porque yo sabía que tenía cáncer, estaba desesperada porque esto iba a crecer y ¿que hago? Como que ya me canso el tema de ir y venir, como que no conseguía donde atenderme lo antes posible entonces me canso la situación. [Piensa] Después fui a averiguar en un montón de prepagas, la mayoría me rechazó. Después también averigüé en el hospital Italiano, que también me dió un montón de vueltas para el tema de la prepaga, para pasarme cuanto me iba a salir el mes. Se me hizo un montón porque después al final me dijeron que me salía 70 mil pesos al mes creo, entonces era mucho. Y bueno cuando yo voy al italiano porque me hicieron estudios querían saber en qué situación estaba, entonces ahí el médico de el italiano me paso el contacto de la doctora del hospital Durand. Gracias a él yo pude llegar al hospital Durand. La doctora del hospital Durand, fue un lunes y el lunes siguiente ya empecé la quimio fue rapidísimo. Fué una tortura para mí ese tiempo porque no fue fácil llegar a poder comenzar el tratamiento. Un año fue que yo estuve sin tratamiento, más allá de que yo ya sabía del diagnóstico [piensa] y ya cuando comenzó el bulto hasta que comencé el tratamiento pasó un año y fue mucho tiempo. Y bueno, yo también porque me deje, así que... Bueno eso, tarde mucho en llegar al hospital Durand, no fue enseguida. Más que todo camine porque iba y venía de un lado a otro.

-¿Y para tu medicación, tuviste alguna dificultad?

- [Piensa] Demoras más que todo porque si bien me entregan la medicación, es un mes o dos meses de demora que tiene la entrega. Pero por suerte, el hospital siempre tuvo medicación y cuando yo no tenía, normalmente nunca tenía porque siempre llegaba tarde, pero el hospital Durand siempre tenía medicación, así que me pasaba siempre la medicación.

-¿Cómo fue tu experiencia con el equipo profesional del hospital?

- Más o menos porque como te digo ellos no se si están acostumbrados a decirte medio a la cachetada, “hacé esto, aquello, listo nos vemos la próxima”, te da la orden y ya está. A veces como que te dejan hasta con la duda de que va pasar. Yo cuando quise hablar con la patóloga que es la que me va operar por el tema qué cirugía me va hacer y ella me dijo “para eso falta un montón”, así que me dijo “la gente normalmente mira el internet o mira ciertas cosas y que todas las cirugías son iguales” y no son iguales. Me dijo [piensa] “falta mucho así que no te adelantes” pero bueno, no faltaba mucho, ella me vió en enero ponele. Ahora ya pasé por la

operación y me hubiera operado antes, en realidad, si la doctora no me hubiera atrasado tanto la quimio.

-¿Sentís que no te informaron bien respecto a tu enfermedad?

- No, no creo que yo por mi parte busque más información y creo que me informe yo misma. Porque si esperaba del otro lado era como que no hubiera sabido nada.

-¿Qué le pedirías a los médicos para mejorar tu calidad de vida, tu situación?

-Que te dejen tranquila. No me dejan tranquila diciéndome que todo va estar bien, porque bueno, es una palabra que me dolió que me digan “todo va estar bien”. Porque sé que bueno, que todo lleva su tiempo obviamente todo se va acomodar, pero no todo es como dicen. Pero [piensa] lo que me gustaría que ellos sean más comunicativos y comprensivos en un momento donde uno no va por que quiere al hospital ¿No? Yo sé que ellos tienen obviamente quizás quince pacientes o lo que sea, pero bueno [piensa] que se yo, que sean comprensivos en el sentido de cuando te tienen que hablar y demás, que sepan explicar. Porque es otra cosa que les falta, saber explicar a los pacientes bien como van a ser las cosas.

-¿Sentís que te dejaron participar en la toma de decisión de tratamientos?

- No, yo directamente [piensa] es más cuando yo veo el consentimiento informado donde dice que si yo acepto o no, es la aceptación de si el paciente quiere o no, nunca me preguntó. Por ejemplo, cuando hicieron la punción ahí más que todo, si una está de acuerdo se hace la punción, pero ¿Y si no estás de acuerdo? No sé, nunca me preguntaron. Nunca me dijeron “mirá te tenemos que hacer la punción, firma acá”. Nunca me preguntaron nada, el papel bien claro dice que hay que aclarar “si estás de acuerdo o no estás de acuerdo”. De una pusieron que yo aceptaba y me hicieron firmar.

-¿Te explicaron el procedimiento de la punción o tampoco?.

- Casi no, lo único que me dijo [piensa] Ni siquiera me dijo dónde la iban a hacer ni nada. Me dijo “te vamos hacer una punción”, yo sé lo que es la punción, sabía que era la punción. Yo le pregunté si era igual que la de las mamas, supongo ¿No? “Sí, sí igual” me dijo “nada más que esta es dentro del hueso o de la médula ósea”. Bueno, por eso yo más o menos tengo idea, pero si yo no hubiera sabido nada de nada iba entregada no sabía cómo se hacía.

- ¿Qué les dirías a otras mujeres respecto al cáncer, al diagnóstico que tuviste, que les aconsejarías?

.- Y, que se controlen [risas] y que al mínimo [piensa] digamos, algo que sientan diferente que no solo en la mama o en cualquier lado ¿No? Que ellas sientan un pequeño bulto o lo que sea que vayan al control. O sea, yo no lo hice desde un principio, quizás hubiera sido diferente, no sé, capaz solo me lo sacaban o no sé, supongo que hubiera sido diferente si yo no hubiera dejado pasar tanto tiempo.

- ¿A qué edad crees que sería mejor controlarse, hacerse la mamografía?

- Yo creo que a partir de los [piensa] Creo que no hay edad para esto, pero yo creo que más o menos a partir de los 20 y 25 porque yo tengo 36 años y como que no hay edad en realidad. Pero bueno, cuanto antes se controlen mucho mejor. Aunque si vas, por ejemplo, a los 30 a hacerte la monografía te dicen que no. Para mí que no te lo hacen, yo creo que no, porque la mamografía es a partir de los 40 me parece ¿no? Así que no, tendría que ser desde mucho antes. Para mí debería de ser desde los 20-25 o un control rutinario a partir de la adolescencia, no sé, porque a todas nos puede pasar.

- ¿Nos querés contar algo en especial?

- No, pregúntenme ustedes [risas].

- ¿En relación a tu autoestima sentís que la enfermedad afecta en algo?

- Si. No tengo pelo, eso creo que es lo primero. Ahora creo que se me está cayendo el pelo por lo de la quimio, pero [piensa] como que me sentía, no sé por ejemplo, ¿no tengo pelo! Ahora me está creciendo, pero era peor, no tenía cejas, no tenía pestañas. Entonces yo como mujer me sentía cero, nada, digamos no me sentía mujer.

- ¿Tuviste una forma de superarlo o todavía estás atravesando eso?

- [Piensa] Como me está creciendo el pelo, las cejas un poquito cambió [risas] pero bueno, sigo con la peluca todavía, aún no ha crecido el pelo pero bueno.

- ¿Te gustaría volver a tu vida antes del diagnóstico?

- Si, lo aprovecharía de otra manera.

- ¿Qué harías?

- Seguiría estudiando, creo que es lo primero que tenía en la cabeza terminar, recibirme y bueno es como que siento que más allá de.. bueno siento que me cortaron los brazos y los pies ponele, con el diagnóstico como te digo mi vida cambió completamente, pero no trabajo, no estudio, estoy en casa todo el día, todo el movimiento que hacía en mi vida hoy no hago nada.

- ¿Y tus hijos qué piensan, hablas con ellos de la enfermedad?

- El más grande las pocas veces que hablamos me dice que va estar todo bien, lo que te dicen todos [risa] “va estar todo bien” y el chiquito, bueno es chiquito, el mucho no dice.

- ¿Y respecto a tu autonomía sentís que te limitó?

- También si, es como te digo en todo sentido no sé yo.

- Creo que ya estaríamos. Gracias por sumarte. Y gracias por tu tiempo. Cuidate.

-Saludos.

Entrevistada n° 4.

-¿Podrías contarnos un poco sobre vos? ¿Qué edad tenés?, ¿cómo se compone tu familia, dónde vivís?

-Yo me llamo Verónica y soy paciente oncológica desde hace seis años. Mi diagnóstico es cáncer de mama con metástasis en los huesos en grado cuatro.

-¿Qué edad tenés?

-Tengo 42 años.

-¿En qué hospital te estás atendiendo?

-Me estoy atendiendo en el hospital Roffo de Villa del Parque.

-Perfecto. ¿Vos sos de ahí o sos de otra zona?

-No no no, yo soy de Pilar y me traslado hasta allá.

-Está bastante lejos...

Sí, pero es un muy buen hospital y hay de todo, así que no necesitamos salir a otro lugar a hacernos un estudio porque por lo general nos hacen todo ahí.

-Qué bueno. ¿Y cómo se te detectó la enfermedad? ¿Hace cuánto tiempo más o menos?

Yo lo detecté con un bulto en la mama derecha. En principio era un bultito, que uno siempre piensa que es porque está menstruando, bueno después fué creciendo. Fué creciendo, en ese año en el 2015, como que empezó a crecer y era como un huevo ya. Ahí yo me asusté, porque ya era muy grande y fué muy rápido, entonces fui a mi ginecóloga y enseguida me mandó a hacerme una mamografía. Y en la mamografía saltó directamente que era algo malo. Entonces directamente ella me contactó con el Roffo, porque tiene una compañera ahí que es una genetista, y me mandó a verla y entonces ahí empecé el tratamiento con ellos.

-En el proceso de los estudios previos, de la mamografía. ¿Cómo fué para vos? ¿Qué sentías en ese momento?

-Y yo lo único que pensaba era que no quería morirme. Tengo un hijo de catorce años, un esposo, somos los tres solitos acá. Y [piensa] como que yo tenía mucho miedo de dejarlo así a mi hijo, solito, sin valerse por sí mismo. Yo no pensaba en mí, hasta ahora te juro que no pienso en mí. Y todas las veces que voy a pensar, este pienso que no es mi cuerpo. Que no es mi cuerpo y que [piensa] yo, mi alma no siente todo lo que yo siento ahora con mi cuerpo. Y con el tiempo se fué deteriorando bastante, pero como te digo, siempre estoy ahí pendiente de mi hijo que no, no me quiero ir sin dejarlo hecho y derecho. Son esas cosas que uno se mete en la cabeza y como que te da aliento para seguir adelante y no tirar la toalla. Porque me ha pasado varias veces de querer tirar la toalla.

-Y el momento en el que te dieron el diagnóstico, ¿Cómo te sentiste?

-¡Ay! Devastada, encima yo le pedí que fuera muy honesto conmigo, y creo que su honestidad como que me arrolló y después como que me arrepentí porque no [piensa] no podía entender por qué a mí y tampoco por qué no a mí. Estoy en el medio del por qué y por qué no.

-¿Estabas sola en ese momento o alguien te acompañaba?

-[Piensa] me acompañó mi marido. Y esto lo que tiene la enfermedad es que es muy larga y cuando todos se enteraron era ¡Uy sí, te acompañamos todos! Eran miles de personas que te acompañaban, iban y venían, todo genial. Pasaron dos años y como que toda esa gente se fue esfumando. Como que ya no había compañía y de a poco se fueron alejando, porque no sé qué tienen, qué piensa la gente acerca del cáncer ¿Qué es algo que se puede transmitir así como no sé, por la saliva ponele? Y nada que ver, a parte te ven así, sin pelo, te ven así medio verde tipo como "Fiona" [risas] y ya piensan ¡Ay se va a morir! [Risas] y te lo digo por experiencia propia porque mi familia, mi propia familia, mi mamá todas las veces que me mira ¡Llora! Como tipo ¡Ya me ve en el cajón! [risas] ¡Y no es así! Como que todavía hay algo, yo tengo fuerzas todavía para pelearla y aquí estoy, seis años. Y con eso te digo que a veces me tiene mal, me tiene bien y vamos ahí por la cuarta línea de medicación y ahí estamos en una nueva etapa. Como que siempre la medicación, cuando uno arranca, como que el cuerpo tiene que batallar contra la medicación y no entiende qué es lo que le pasa. Y es como la cabeza, porque te juega en contra miles de cosas, muchas cosas, malas y buenas. Por eso te digo que estás en el medio, como en el limbo.

-En el momento del diagnóstico, ¿Lloraste o tuviste miedo?

-No lloré. Porque cuando yo ya sentía el bulto, yo ya sabía que algo malo era. Y lo que me pasó a mí, con mi quimio es que cuando arranqué la quimio, este tenía [piensa] fue muy ¿Cómo se dice cuando te arrolla así? ¿Que todo fué muy rápido? Fué muy agresiva conmigo la enfermedad, entonces tuvimos que cortar la quimio y arrancamos con pastillas e inyecciones, casa veintiún días.

-Y con respecto a este tratamiento, ¿Sentiste algún miedo?

-Cuando me inyectaban las "pompis", porque era en las "pompis", era como que me inyectaban un líquido y sentía las piernas frías, heladas, como si tuviera platino en las piernas, ponele que debe ser así, porque heladas las piernas por dentro y ahí sí, sentía mucho miedo de no poder volver a caminar. Porque me ha pasado, después de inyectarme acostada, no me podía levantar y me asusté. Porque dije 'pucha, ¿después de todo me voy a quedar en una silla de ruedas?'. Encima yo soy recontra activa, yo no me puedo quedar quieta, yo odio la cama, odio mal, pero con eso te digo que me tenés que tumbar para que me acueste. Tengo que estar muy muy mal, dolida a full para estar en la cama.

-¿Y crees que los médicos te informaron bien respecto a tu enfermedad y los tratamientos que estás haciendo?

-¡Ay sí! Son muy crudos, no te la dibujan, te lo dicen así de una. Y me parece genial porque así uno entiende y ve que es exactamente lo que te dicen lo que tenés que hacer, cómo tenés que tomar, qué tenés que comer, que tenés que hacer, qué no tenés que hacer, entonces como que yo tengo ese diálogo muy fluido con ellos porque por lo general te rotan. Son como nueve oncólogos y van rotando durante todos los meses que yo voy, por lo general nunca es

el mismo. Y con cada persona bueno, es distinto el trato, pero igual es la verdad. Te dicen la verdad, todos los meses. Si hay avance, si hay retroceso, si está quieto, dormido, si se despertó. Todo eso.

-Y respecto a la enfermedad, ¿tenés algún miedo actualmente?

-Ahora, ahora, ahora lo que me da miedo es como estoy [piensa] que haya, que se haya despertado. Porque desde diciembre que cambiamos la medicación, porque me hacía mucho daño al hígado, arranque otra que era peor. Tenía llagas por dentro y por fuera, algo horrible, no me dejaba comer. ¡Imaginate lo que fueron las fiestas! Todo el mundo comiendo y yo con juguito, un licuado de banana todo lo que podía tomar. Lloré, pero porque a mí me gusta comer, no era por la enfermedad [risas] ¡Era porque yo quería comer! Sentía hambre pero no podía comer. Entonces bueno, cuando volví en enero me revisaron y dijeron ‘no no no, cortamos acá porque el hígado está sufriendo como un envenenamiento’, entonces la cortamos. Ahora estoy con una sola medicación y esta medicación lo que hace es que te hace doler mucho los huesos. Y yo siempre le digo al oncólogo, si yo no tuviese dolor, yo no sentiría la enfermedad. Pero el dolor se hace cada vez más intenso y hay veces que con la morfina ni con los rescates, como que no, no te ayudan entonces tengo que parar a guardia y me tienen que inyectar, que es horrible, o pasar por vena la medicación porque cuando estoy así a full que no controlo el dolor yo, al tomar mi morfina, yo la vomito. No la tolero. Entonces directamente me tienen que inyectar y ahí si lloro del dolor y pasan como dos horas y yo sigo llorando porque no me hace efecto y cuando ponele que me haga efecto, de diez el dolor que tenía se me va a seis. No se va nunca, siempre está ahí, pero por lo menos manejable. Y hay días en que esto se transforma en mucho, mucho dolor, y hay días que nada. Es muy raro.

-¿Los días que tenés dolor, afectan a tus actividades diarias?

-Claro que sí.

-¿Podés hacer cosas?

-No, porque tengo que estar acostada. Tipo así quédate quieta, porque yo tengo las metástasis en las vértebras, en las primeras tres vértebras de la cadera para arriba. Y eso es como que se inflama mucho y toca la médula y le juega en contra a la pierna. Entonces me dice, te quedas quieta hasta que pase y este último tiempo estuve acostada ¡una semana!, solamente iba al baño y a la cocina y era todo lo que tenía que hacer, tenía que estar en reposo hasta que se desinflamara la médula. Así que por un lado la mamá pasó a segundo plano, ahora estamos directamente sobre mis huesos.

-¿Y esto te genera algún malestar emocional?

-El de no poder moverme como yo quiero, sí. Me pone así como impotente que no puedo hacer nada, que me siento inválida y que tenga que depender de otra persona a mí me juega mucho en contra. Porque yo digo ¡Ay no, yo no quiero que me vean, no quiero que me bañen, que me pongan pañales! ¡No quiero llegar a ese punto! Porque yo cuando empecé el tratamiento arrancamos con otras personas y yo veía el deterioro de esas personas y eso sí me daba miedo, estar así con esas bolsitas que te cuelgan por todos lados y digo ¡Ay Dios!. Y a veces me enoja con Díos y a veces no. Y a veces estamos bien y a veces estamos mal. Ya te digo, estoy en el medio. Estoy en el medio. Siempre estoy en el medio.

-Entonces vos sentís que afectó a tu autonomía la enfermedad?

-Sí.

-¿En qué aspectos? ¿En qué tareas necesitás ayuda?

-En subir las escaleras. Necesito ayuda, ponele que se me cayó algo al piso y yo no me puedo agachar o los cordones no los puedo atar. Siempre tengo que estar pidiendo para que me ayuden a atarlos porque yo no llego. Y hubo veces que no me podía peinar por el brazo derecho y me quedaba así con los pelos todos revueltos porque no quería que nadie me toque [risas]. Porque todo me duele. Entonces tipo que yo no quiero que me toquen porque todo me duele, entonces directamente no me toques, no me abracés [risas].

-Y respecto a tu imagen, tu autoestima, ¿Sentís que se modificó?

-¡Uy! Eso fue fatal, los primeros años. Porque se cae el pelo en la primera semana de la quimio. Se me cayó el pelo, yo lo tenía más largo de lo que tengo ahora mi cabellera, y en ese momento nadie me dijo 'cortatelo que va a ser más fácil de sobrellevar' y cuando te lavas el pelo se va cayendo por la almohada y vos decís 'parezco un gato que se está quedando sin pelos por toda la casa', entonces, cuando te decidís raparte directamente ahí sí como que te choca. Porque viste que las mujeres somos muy vanidosas y el pelo para nosotras es todo, vos podés, no sé, no tener cejas, no tener pestañas pero tenés pelo y estás feliz. Y después me consiguieron una peluca, yo me sentía "Moni Argentó" [risas]. Como que no pegaba pie con bola con las pelucas, encima te pican porque me agarró todo el verano y después me dice mi hermana 'sabés qué, te pones pañuelos y no uses más tus pelucas porque te hace sentir mal'. Y cuando se me cayeron las cejas y las pestañas, los ojos me lloraban porque no tenía protección, entonces me dice ella 'por qué no te haces las cejas, por lo menos las cejas hacete' y me hice las cejas, entonces como que tenía más dibujada la cara. Y después de a poquito como que fué creciendo otra vez el pelo, como que te daba más ánimo. Pero te choca muchísimo, es horrible. Esa etapa creo que es bastante fea, porque a parte de que te ponés verde, te ponés verde, te salen granos te hinchás toda, como que no te reconoces. No te reconoces. [Ladridos] Perdón es que tengo muchos animalitos [risas] y después tu cuerpo también cambia. Como que todo el tiempo estás hinchada, la panza, los pies. Estás muy hinchada, entonces, como vos te mirás al espejo te tocas y te duele la piel porque se estira tanto, que pareces una muñeca "pepona". Los cachetes así [se señala el rostro] y vos decís ¡Ay Dios, qué es lo que me está pasando! Y te da unos calores, mal y después sudás frío y después tenés frío, y después tenés calor. Es una locura todo lo que le pasa al cuerpo, se vuelve loco. No sabe cómo reaccionar.

-Y respecto a esto que nos contás, ¿Tuviste acompañamiento más desde el enfoque emocional o psicológico?

-Sí, me fuí al psicólogo. Y la psicóloga me miraba y no podía entender de dónde sacaba yo toda esa fuerza, porque yo, la mayoría de la gente llora, y yo en cambio no. Yo ya te digo, no es mi cuerpo porque no lo reconozco. Y siempre lo tomé por ese lado, como vino se va a ir. Y ya te digo, mi [piensa] mi tope es mi hijo. Y siempre digo, tengo que llegar ahí, después sí me voy tranquila, si me quieren llevar, que me lleven. Entonces como que esta actitud a ella la sorprende, como que es una burbuja con la que yo me auto protejo. Entonces ella anota y anota [risas] como son todos los psicólogos.

-¿Es particular o en el mismo hospital?

-En el mismo hospital, por eso te digo que estamos muy bien ahí, porque tenemos todo. Tenemos neurólogo, cardiólogo, traumatólogos. Como es un hospital universitario también, entonces hay mucha gente.

-Sentís que tenés una atención completa, digamos.

-Exacto, tengo una atención completa. Y aparte es especializado solamente en oncología. No aceptan otro tipo de pacientes, solamente oncológicos.

-¡Que bueno que hayas conseguido ahí!

-La verdad que sí, porque donde yo me pretendía atender no es nada que ver con lo que es este. Por suerte conseguí con mi ginecóloga que me hizo el puente y pude entrar.

-Qué suerte. Bueno, retomando un poquito. ¿Crees que tus proyectos de vida cambiaron a partir de que te dieron el diagnóstico?

-Yo veo que mi familia sí, porque el tema es 'si mamá está bien vamos, si mamá puede vamos'. Dejamos de ir a muchos lugares, todo por mi porque 'no mamá no puede chupar frío, mamá no puede comer eso'. Siempre están pendientes de cómo amanecí, es horrible porque tipo '¡ay!, no, mejor nos quedamos porque mamá no se siente bien' entonces tipo, ¡Uy qué mal! Porque como que ellos quieren hacer muchas cosas y por mí no las hacen, y eso me hace sentir mal.

-¿Qué actividades dejaste de hacer por ejemplo?

-Y mirá, a nosotros nos gusta mucho ir de pesca, nos gusta mucho andar en bicicleta, o sea [risas] me gustaba [risas] porque hace seis años que no monto una bicicleta porque no puedo, porque me llego a caer y se rompe algo en mí ya no tengo solución. Tipo que soy una muñeca de porcelana, pero por lo general soy 'Anabelle' [risas], cuando me siento mal [risas].

-¿Y trabajabas? ¿O estás trabajando?

-Sí, trabajaba. Soy pastelera, hacía tortas y dejé de hacerlas porque se fué la precisión como que de las manos, el de estar parada, todo eso se fué yendo en los años y no es lo mismo. Entonces dejé de hacerlo, lo hago para mí familia pero yo veo que no es lo mismo como que eso me da un poco así de pena, pero digo 'bueno, seguís viva, agradece'.

-¿Hacías pasteles por tu cuenta?

-No te escucho bien...

-¿Trabajabas por tu cuenta?

-Yo trabajaba desde casa, me hacían pedidos. Me siguen haciendo pedidos, y dejé, dejé, lo hago así a personas muy especiales porque ya no puedo. Ponele que yo te haga hoy la torta y yo mañana no me pueda levantar. Es así mi vida.

-Y en relación a los gastos de tu casa, se incrementaron una vez...

-No escuché, dame un segundito [le habla a sus mascotas] se portan muy mal.

-Te entiendo [risas]. Los míos también son terribles.

-Son terribles y pasa siempre lo mismo, cuando uno habla por teléfono ellos se ponen así, mal. A ver mirá, para que los vean [muestra a sus perritos] ahí andan, son tremendos.

-Son muy lindos igual.

-Son mi compañía, mis bebés.

-Bueno, te decía en relación a los gastos de tu casa. Una vez que tuviste el diagnóstico, digamos, ¿Se incrementaron? ¿Se mantienen igual?

-Yo por suerte en ese sentido no lo siento mucho porque la medicación a mí me la da el gobierno. Porque, si no, sería imposible comprar. Porque cada medicación cuesta arriba de, ponele, siete cincuenta, setecientos cincuenta mil pesos una pastilla para un mes. Una cajita [risas] y de dónde vamos a sacar esa plata, es imposible. Entonces yo ahí fui, hablé con la asistente social y después hablé con mi asistente social de acá, de mi municipio, entonces ellos evalúan y obviamente ven que no pueden pagar eso todos los meses por una caja y si son dos cajas ¡A dónde vas a ir a parar! Entonces bueno, se comunican entre ellos por carta y te evalúan y ven que no sos capaz de pagar toda esa suma al mes. Entonces te los, a mí me los manda el gobierno, gracias a Díos.

-Y en relación a los transportes, alimentación, ¿Aumentó un poco? ¿O no ves cambios con lo que era antes del diagnóstico?

-Sí, cómo está la economía sí. Porque todo está por las nubes y acá el único que trabaja es mi marido. Pero por suerte yo no le doy muchos gastos [risas].

-Entonces, ¿No considerás que tengan alguna dificultad económica? Para acceder a servicios, por ejemplo

-Estamos estables, gracias a Dios, estamos estables. Porque a mucha gente también le hizo mucho daño el tema de la pandemia. A nosotros por suerte nos tuvo bastante bien, así que no, no puedo quejarme, no puedo quejarme.

-Que bueno que no haya impactado tanto.

-Sí, comimos mucha polenta [risas].

-¿Tu esposo tiene empleo formal?

-Él es un contratista de pintura, agarra obra por su cuenta y tiene su gente, se maneja con eso.

-Bueno, ahora hablemos un poco de la organización de tu casa, las tareas de tu hogar, ¿Cómo se organizan?

-¡Uh! [Risas] Bueno, esta casa siempre es un caos [risas] porque hay muchos animales. Pero mi hijo empezó a tomar responsabilidad entonces él se encarga de los animales, de todos los desechos de los animales, de la comida, de la limpieza de los animales. Entonces, esta casa se limpia ponele dos veces a la semana, pero no, procuramos ser organizados entonces cada uno se arregla su cama, cada uno lleva su ropa al lavarropas. Mi hijo cuelga la ropa, a veces se hace de comer, me hace de comer a mí cuando yo no puedo. Entonces como que vamos viendo, y yo cuando estoy bien bueno, me levanto, cocino, eso sí hago, cocino, después me vuelvo a mi cama. Por lo general cocino y, no sé, te paso un plumero, después del resto se encarga mi marido los fines de semana. Le pasa el trapo al piso, que no es nada, comparado a ¡Bue! No es nada [risas]. Así que nos organizamos los tres, entonces la casa no se viene a pique y no huele a “pichinga” de perro [risas].

-¿Y antes del diagnóstico, cómo era?

-¡Uf! Antes del diagnóstico era... no, nada que ver a lo que es ahora. Yo lo llevaba a mi hijo al colegio, lo buscaba, lo llevaba, lo traía, me iba de compras, hacía las tortas. Estaba a full todos los fines de semana, a full mal y después del diagnóstico es como que todo se va para abajo [silencio].

-¿Y las tareas de cuidado de tu salud? Ir al médico, sacar turno, ¿Lo haces vos sola o alguien te acompaña?

- Como te decía en un principio tenía mucha gente, mucha gente que hacía todo por mí. Y después este, cuando arranqué las quimios, viste que pasaba cinco horas, seis horas metida ahí, a veces me sentaba a las siete de la mañana en el hospital y salía a las seis de la tarde. Como que eso agota, yo entiendo a la gente que tiene que esperar afuera y yo adentro [risas] enchufada, y ellos afuera como tipo “¿A qué hora nos vamos, a qué hora nos vamos?”. Entonces como que yo decidí que no me acompañara más nadie, que sí yo pudiera yo voy sola, siempre te preguntan “¿con quién viniste?”, “con mi alma les digo yo” [risas]. Porque no me gusta tener a la persona ahí afuera, ponele que no pueda, que no pueda caminar ahí sí, ahí sí pido ayuda. Pero si yo puedo, yo arranco sola. Yo voy sola al hospital, me saco sangre, me saco turno, todo, todo todo. Me manejo sola por el momento.

-¿Hacés alguna actividad fuera de tu casa? Recreativa, religiosa, algo así?

- Voy a la iglesia, pero no muy seguido, como ya te dije hay veces que no estamos bien con Díos y hay veces que sí [risas]. Es una relación tóxica [risas] y nada, como que después de la pandemia ya no nos juntamos mucho con mis amigas, los cumpleaños viste que ya se salieron de moda, como que ya no hay juntada porque la gente sigue teniendo miedo y más conmigo, como que el cuidado tiene que ser el doble para que no me pesqué nada, por las defensas bajas. Entonces como que siempre estoy guardada y me aburro muchísimo, yo quiero salir, quiero viajar [risas]. Me gusta viajar, me gusta hacer cosas y no, tenemos que ver dónde, cómo, cuándo. Tenemos que ver el clima, todo depende de mi cuerpo. Todo ronda por mi cuerpo.

-¿Quiénes considerás que forman parte de tus vínculos cercanos o tus redes de apoyo?

-A ver, no te escuché bien.

-¿Quiénes considerás que son parte de tus vínculos cercanos o redes de apoyo?

- ¡Uf!. Mi hermana que me tiene ahí, cuando yo me siento muy mal ella es como mi sostén. Yo con ella hablo crudamente cosas que no hablo con mi marido, porque le da mucho miedo que yo le cuente algo así. Como que, ponele que venga del hospital y te pregunta “¿cómo te fue?” y yo le digo “más o menos” ¡y él se murió, y él se murió! [risas]. El se muere antes que yo [risas] Es un tipo así, yo me resfrío, él se resfría y él se murió antes [risas]. Y en esta casa todos tuvimos covid y lo más gracioso, era que a mi hijo y a él lo tumbo y a mi yo era como si ¿Cómo se dice a eso que no tiene síntomas? Asintomática. Así que hasta en eso la safe mal, ellos moqueando a full y yo nada y mira ellos se aislaron de mi para cuidarme después de que pasaron los 15 días y dijimos “no, dejemonos de joder” porque eso de estar comiendo cada uno en su cuarto es horrible [risas] así que estábamos todos enfermos pero yo no tenía síntomas así que nos juntamos por que era horrible, raro [risas] nos reíamos de eso.

-¿Y hay alguien más que consideres vínculos más cercanos?

-Si, mis dos amigas. Pero perdí a una de ellas también de cáncer y eso me chocó muchísimo porque me pareció muy injusto, porque yo hace seis años que estoy batallando y ella en un año de lucha. Eso me chocó muchísimo y ella como que se fue enojada con la vida y eso como que a mi siempre me retumba en la mente como que la pienso y la pienso me deja así. La pienso todo el tiempo porque era de hablar todos los días y hace un año que no nos hablamos y yo la extraño, como que te duele muchísimo. Encima dejó un bebé chiquito y yo lo veo al bebé y la veo a ella y como que peor duele, te duele mal.

-¿Siempre fueron ellos los que consideraste de tus vínculos más cercanos?

-Si. Por eso te digo que cuando uno arranca tiene mucha gente y después como que se fue haciendo menos el círculo, porque ni siquiera mi mamá puede charlar conmigo como mi hermana. Mi hermana me habla me da fuerza y todo lo demás todos los días, mi mamá no, mi mamá me mira y ya te digo con esos ojos llorosos ¿No? Mi hermana me dijo “no le cuentes porque ella sufre mas que vos-2. Entonces inmediatamente [piensa] ponemos un filtro y contamos más o menos como va la cosa pero nunca así, la realidad. Aparte ella es una mujer grande ya y son mañosas.

-¿Y a partir de tu enfermedad creaste algún otro vínculo con otras personas?

-¿Con otras personas? No. No creé otro vínculo, conozco mucha gente pero hasta ahí nomás, no, no así tan allegado.

-¿Cómo te sentís a la hora de relacionarte con otra gente?

-Bien, así como estoy hablando con ustedes. Hablamos de todo, “cómo te va, cómo fué, cómo te va ir, qué hacés, qué no hacés”. A mi me encanta charlar, yo soy de esas personas que está en la cola del banco y me dijiste “ay, mira hace frío”y ¿Para que me dijiste eso? [risas] Ya nos ponemos a charlar, después hasta capaz ya te saco el número de teléfono y después seguimos charlando. Yo soy de esas [risas] me gusta mucho, capaz que yo estoy muy sola durante el día debe ser por eso [risas].

-¿Sentís que cambió la forma de relacionarte con tu gente, con tu círculo?

-Y sí. Muchas cosas cambiaron, con mi propia pareja, con mi marido principalmente no es lo mismo que hace seis años atrás.

-¿En qué aspectos no es lo mismo?

-Y tanto físico como emocional.

-Y hablando de tus amigas por ejemplo: ¿sentís que cambió su mirada a partir de que vos le contaste el diagnóstico?

-Sí. Cambió, porque ya te digo te ven así con otra actitud. Te miran siempre con esa mirada así, triste, de que en cualquier momento te vas.

-¿Tu entorno te ayudó de alguna manera?

-Sí, me ayudó bastante. Me ayudó bastante, pero más me ayudé yo misma, como te digo en un principio fue muy difícil pero después como que uno la rema y saca fuerza de donde no tiene y sigue para adelante. Y hay veces que yo le doy ánimos a esa gente de mi entorno cuando ellos se sienten mal, yo estoy siempre ahí parando la oreja y dando ánimos.

-¿Y por el sistema de salud (médicos y demás profesionales)?

-No te escucho bien.

-¿Te sentís acompañada por los profesionales de la salud?

-Sí, sí, sí. Muy bien atendida. Ahí se te cae un pelo y ya todo el mundo te está haciendo estudios de todos lados.

-¿Y qué otras cosas te ayudaron a afrontar esto además de tu círculo?

-Yo creo que todos mis animales. Tengo nueve gatos y cinco perros así que no tengo mucho tiempo para pensar en mí [risas]. A mí también me encantan las plantas, me encantan las plantas mal, entonces cuando yo me siento mal, todas mis plantas están feas y cuando yo me siento bien mis plantas están radiantes. Siempre me lo dicen cuando vienen a casa y ven mis plantas, es como yo me siento, capaz que absorben mi energía [risas] se ponen feas o se ponen lindas.

-¿Nos contarías como era un día de quimioterapia? ¿Qué hacías?

- ¿Un día de que?

-Que tenías quimio.

-¡Uy! Un día de quimio. Bueno, yo no dormía el día anterior. Soy muy ansiosa entonces, ya me hacía la película en la cabeza de como me voy a sentir después de la quimio. Al estar muy ansiosa entonces yo no dormía y me iba sin dormir. Arrancaba, ya te digo, a las siete de la mañana, te empiezan atender a las ocho. Entonces yo llegaba tipo siete y media y a las ocho entre que te ve el oncólogo pasan las horas, después cuando te ve, te da el ok para ir a hacer la quimio. Entonces yo de vuelta ahí, cuando me sentaba en el sillón veíamos novelas turcas con las enfermeras y los demás pacientes así que imaginate ¡enchufado seis horas a morir! Había gente que dormía, yo no, estaba hiperactiva mal. Yo siempre dije que siempre estuve arriba no podía dormir. Y cuando ingresaba la medicación sentía así, como algo raro y yo decía “bueno, debe ser todo para que tu cuerpo luche”, siempre decía eso cuando salía de ahí. ¡No sabes lo que es horrible! Después de esas seis horas que te inyectan, salía de ahí y era otra persona. Era verde, tenía náuseas, vomitaba mal, estaba una semana así vomitando, teniendo náuseas y mi cuerpo latía por todos lados que no sabía como acostarme, no sabía que quería. Parecía una drogadicta [silencio] y no podía dormir, estaba muy arriba, muy, muy

arriba. Entonces bueno, de apoco como que fueron viendo que era lo que me pasaba, me subía la presión, entonces veía al cardiólogo y repetía lo que el cardiólogo decía. Después al neurólogo. Ese día de quimio era fatal era fatal.

-¿Cómo es un día normal?

-Y un día normal es: vos te levantás y decís “hoy voy a poder tomar mate”, ¡genial, voy a tomar mate! Entonces tomás mate después de días que no podés tomar porque me la pasaba vomitando. Cuando vos te levantas y sabes que tu cuerpo va a estar bien, estás feliz y decís ¡Hoy si voy a tomar mate! Voy a desayunar, voy a comer. Cada uno está pendiente de su cuerpo, de cómo amaneciste. Tenés que levantarte y tu cuerpo ya te dice como va ser el día. El mío es así, si yo arranco renga, con náuseas voy a tener un mal día; si yo arranco sin dolor y sin náuseas digo “¡Pum para arriba, hoy comemos de todo! Porque quién sabe cuando vamos a volver a comer [risas]. Yo cuando como tengo energía y cuando no como estoy, no sé, necesito comer.

-¿Qué significa para vos el cáncer?

-¡¿El cáncer qué significa para mí?! ¡Uy! Qué pregunta difícil, nunca me la hicieron y nunca me detuve a pensar tampoco que significa para mí. No sé, toda la gente dice cáncer y piensa que es la muerte directamente. Yo no, la verdad que no sabría responder qué significa para mí porque no, no lo pienso, no lo pienso. Te soy sincera, no lo pienso para nada.

-¿Y al escuchar la palabra “cáncer” que pensás?

-No me provoca nada. A mi particularmente no me provoca nada. No me pongo tampoco en el plano de víctima. No la veo como otras personas sí. Yo procuro siempre de cuando nos cruzamos con otras personas en el hospital no pensar en ¡Hay pobre! No, no, no. Siempre de ahí vas a salir según como te vaya. Yo soy de pensar ¡Vamos que podemos! Soy de esas. Creo que soy medio rara [risas].

-¿Si no estuvieras enferma, qué estarías haciendo ahora?

-¡Ah no! Si no estuviera enferma no me quedo para nada en casa [risas]. Estaría pululando por ahí que se yo, me iría a la casa de mi amiga a tomar un café, que hace mil años no tomo café. No sé, yo soy de esas que se relaciona con su vecino y, ponele que son mayores, y yo voy, veo si necesitan algo. Son esas cosas que deje de hacer o no las puedo hacer. No puedo cargar un bolso, no puedo cargar más de tres kilos por el cuerpo, no puedo andar en bici. Como ya les dije, amaba andar en bici, ese viento que te choca la frente me encantaba, pero ahora tampoco puedo caminar mucho, todo es a medias.

-¿Sentís que la enfermedad fue como un obstáculo?

-Sí. Que es un obstáculo, por eso no me gusta.

-Las últimas preguntas que te vamos hacer están más relacionadas al sistema de salud que un poco ya nos contaste. ¿Tuviste algún obstáculo para acceder?

-En la pandemia, el segundo año de pandemia me pasó de qué [piensa] la medicación que venía de Alemania no llegaba. No llegaba por ningún medio y ahí sí, como que me dio miedo. Porque sí o sí tenía que tomar la pastilla entonces [piensa] una noche no podía dormir obviamente como siempre, y buscando encontré un grupo de gente que ayuda a otra gente, que dona medicación o ponele que lastimosamente fallecieron dejan sus cosas para donar, a alguien que necesita. Yo dije “le voy a mandar un mensajito a esta persona” y le mandé. Me

contestó enseguida, al toque me preguntó qué era lo que necesitaba y yo le conteste lo que necesitaba y me dice “sabés que sí tenemos esa medicación”. Como que [suspira] ¡Ah, que alivio! Yo le dije que una vez que obviamente me entregaran a mí, yo le devolvería la pastilla pero me dijo que no, ¡Me dijo que no! Que mejor diera otras cosas que, por ejemplo, medicación que yo voy dejando que se los entregue y así nos vamos ayudando entre todos. Eso pasó en el segundo año y mediante eso seguimos, como que hay otra alternativa. Tenemos otra alternativa pero hay que buscar, hay que moverse y no es fácil. Esa angustia de que vos no sabés si ese mes vas a tener la medicación, el tema de la pandemia también jugó mucho en contra y te daba miedo porque uno piensa que dejás y es como que la enfermedad se va despertar o va a pasar algo.

-¿Estuviste un tiempo largo sin medicación?

-[Piensa] Dos meses. Estuve dos meses.

-¿Cómo consideras que fué o es tu experiencia con el equipo médico?

-¡Ah no, es genial! No tengo ninguna queja, estoy muy conforme con eso.

-¿Sentís que te dejan participar en la toma de decisiones o solo ellos deciden?

-No, no, no [piensa]. Cuando hay algo nuevo ellos se reúnen y después me explican y te preguntan como vos te sentís y dicen como hacer para sobrellevarlo. No es que te imponen, te lo dicen así. Seguir depende de vos.

-¿Sentís que te informan bien en ese aspecto?

-¡Ay sí! Te explican muy crudo demasiado bien [risas].

-¿Y qué le pedirías a los médicos para mejorar tu calidad de vida?

-Mira yo todas las veces que voy tengo la ilusión de que me diga “sabés que la enfermedad se fué, podés hacer tu día normal” Todos los fin de mes yo tengo esa idea fija en la mente, que me va a decir eso. Cosa que no pasa ahora pero bueno, yo sigo manteniendo eso, en algún momento me lo va a decir. Y respecto a la calidad de vida siempre trabajan con paliativos, entonces como que todo el tiempo ellos se cruzan la historia clínica y entonces ven los avances, los retrocesos. Entonces como que siempre hay un diálogo fluido y trabajan juntos para que uno pueda tener una mejor calidad de vida.

-Y vos desde tu lugar qué le aconsejarías a otras mujeres?

-[Piensa] ¿Qué le aconsejaría? Que no se echen a morir, que la depresión es muy mala compañera y siempre está rondando. La depresión es muy particular de cada uno y de la fuerza y de la fé que tiene cada uno, porque si vos misma no te ayudas, nadie te va ayudar. Si vos te tiras a morir de una es horrible, tenés todavía con que pelear, hay que salir a pelear hasta el último momento, no hay que dejarse caer para nada. Hasta el último momento, si a vos te dicen “mira, te quedan tres meses de vida” esos tres meses tienen que ser geniales, no tenes que tirarte a morir antes, aprovecha los tres meses. Yo voy por ese lado, ser optimista [risas].

-¿Qué les dirías a las mujeres que no tienen cáncer?

-Que aprovechen que hagan todo lo que les gustaría hacer, que no dejen para mañana lo que hoy quieren hacer. Ir a bailar, que vayan a bailar. Si quieren comer algo rico, que coman algo rico.

-¿Y respecto a los controles médicos?

-Eso es primordial, no hay que dejar nunca. Yo soy de esas que hacen bien al pie de la letra lo que le dice el doctor, por más invasivo u horrible que sea todo el tema del proceso, yo lo hago al pie de la letra.

-¿A qué edad consideras que deberían ir a hacerse controles?

-No, no, no, de entrada. Apenas tengas tu menstruación, arrancá con los controles, no vaya a ser que como el mío que fue todo tan rápido, tan drástico, que ahora estoy peleando así a full. Porque si esto fuera más leve como algunas otras personas le toco, yo ponele me operaría y quedaría libre, pero lo mio no fue así. Entonces con cada persona es diferente y es mejor controlarse a tiempo.

-¿Cada cuanto tiempo haces tus controles médicos?

-Yo cada un año iba al ginecólogo.

-Para ir finalizando ¿Cómo llegaste a la fundación?

-Por medio de mi ginecóloga.

-¿Y participaste en alguna de las actividades que realizan ahí?

- Mira, en los primeros tiempos si hicimos así talleres de ponele yoga, de pintura, siento que como que me aburría mucho porque tenía que estar quieta todo el tiempo y yoga no podía hacer. No podía hacer nada de actividad física por el tema de la columna y todo eso entonces bueno, ¿A que voy a ir, a mirar? Y lo de la pintura todo muy lindo pero yo quería algo más. Como que me aburría mucho, pero después hay un grupo así de gente que habla, que necesita ayuda y contención todos los miércoles, entonces como que entro ahí es lo único que hago. Comparto con la gente nada más.

-Sentís que te sirve estar en ese grupo?

-¡Sí! A mí me gusta porque conozco otro tipo de gente y escucho todo lo que ellos dicen y lo comparto, me comparo con ellos y digo no a ella le falta aliento [risas].

-¿Y respecto a los profesionales de la fundación como son?

-¡Ay, no, son muy amorosos! Muy amorosos, como que tienen esa calidez. Yo calculo que le deben formar para que sean tan así, son muy amorosos y te atienden, te abrazan. No sé como explicarte, son cálidos, todos: la enfermera, la gente que te atiende ahí es muy buena, te contiene. Desde que entras hasta que salís te sentís contenida por todos. Hasta por la asistente social, es brava pero yo la quiero igual [risas].

-¿Bueno algo más que nos quieras decir, o exteriorizar?

- No. Creo que ya te dije demás, cosas que no querías saber y te conté igual [risas].

-¿Cómo te sentís al hablarlo, exteriorizar lo que sientes?

-Me siento, me siento feliz. Me siento feliz porque yo sé que con ustedes mucha más gente se va a enterar de como somos todos, no todos somos iguales y que sí se puede salir de muchas cosas con optimismo con perseverancia, con fe. Que no todo está perdido y que hay que luchar luchar hasta el fin siempre. Yo creo que eso es tanto para las personas enfermas como las que no están enfermas, luchar siempre.

-Bueno, ¡Te agradecemos mucho! Muchas gracias porque nos estás ayudando un montón.

-¡Gracias! Me alegro un montón poder ayudar un poquito, aportar un granito de arena para esto que es tan grande, vamos a ver como sigue.

-Muchas gracias nuevamente por tu tiempo.

Entrevistada N° 8

- Si querés contanos un poquito sobre vos ¿Qué edad tenés? ¿De qué zona sos?

-Yo tengo 46 años y soy de Hurlingham.

- ¿Tu diagnóstico cuál es?

-Tengo cáncer de mama. En el 2014 me diagnosticaron cáncer de mama.

¿Y en qué hospital te estás atendiendo?

-En el hospital de Morón.

- ¿Y como la detectaste a la enfermedad?

- Mirá yo soy costurera, yo estaba cosiendo y empecé a sentir un dolor en mi axila izquierda. Y no pensé que era nada malo, pero bueno, no me dejé estar. Fuí al médico y bueno encontraron que habían unas pelotitas. Luego me estaba bañando y siempre escuchaba que había que detectarse, que había que palparse, y empecé a hacer eso y me encontré una pelotita en el pecho. Entonces no me dejé estar, fui a hacerme ver a una salita y ahí me dijeron mirá esto está un poco ya, como no sé si avanzado fué la palabra, como que me asustaron un poco como para que yo reaccione y no me deje estar. Y me hice ver, primero por apurada fui y pagué una ecografía dónde me dijeron que era benigno, yo muy feliz pensando que era benigno y resulta que cuando me dicen del hospital de Morón que habían oncólogos, llevé el estudio ¡ahí! y me dijeron mirá "acá tenemos buenas máquinas, es preferible que esperes dos o tres meses a qué te hagamos primero todos los estudios, hagamos la biopsia y a través de la biopsia vas a saber realmente si es benigno o maligno" y bueno, así fue. Después de dos o tres meses más o menos me hicieron todos los estudios y después de que me hicieron la biopsia ahí detectaron que era maligno. Y ahí empezó el proceso. No sé que me querías preguntar, si no sigo, yo sigo hablando [risas].

- ¿Y cómo fue el momento en el que te dieron el diagnóstico? ¿Vos qué sentiste? ¿Cómo reaccionaste?

- ¡Durísimo! Durísimo porque tengo dos hijos menores en ese momento, esto pasó en el 2014, cuando me diagnosticaron mi hijo más chico tenía cuatro años y mi hija tenía nueve. Y era, no terrible, -no te lo quiero contar porque me voy a poner a llorar acá- [risas]. Pero fué terrible esa sensación obviamente, porque pensás que se te viene el mundo abajo, que te vas a morir es lo primero que pensás. Y bueno, fue llorar, llorar, llorar. Es más, cuando me dieron el diagnóstico empecé a correr, siempre lo cuento como un testimonio, empecé a correr por un pasillo y ese día estaba una cuñada mía conmigo que me corrió por todo ese camino "¿a dónde vas?" Y yo ahí reaccioné y digo a mi cuñada "¿A dónde voy a ir?". Voy a tener que ir a sacar todos los turnos que me mandaron a sacar y [silencio] porque no tengo otra salida, otro escape, sino preocuparme por mi salud y hacer todo lo que los médicos me dijeron que haga y así fué.

- ¿Y qué tratamiento tuviste que hacer?

- Primero me hicieron hacer "quimioterapia", tuve seis cada veintiún días, seis en total dónde bueno, se me cayó el pelo, me crucé con todo el proceso que muchos conocen ya no hace falta contar mucho de eso, pero no es lindo. Después de esto bueno los rayos, no, después de eso la operación. A mí me hicieron mastectomía, me operaron del pecho y los ganglios debajo del brazo. Y después de eso los rayos, veinticinco rayos todos los días.

- ¿Y sentiste algún miedo respecto a los tratamientos?

- Mucho [risas]. Mucho. Al principio imagínate es todo muy nuevo para el cuerpo. [Piensa] pensás que no lo vas a resistir. Pero después es como que, bueno, yo creo mucho en Dios y me aferré a la fê, y pensé en mis hijos y pensé en mí. Porque sí yo no estaba bien, ellos no iban a poder soportar. Y bueno, pasaron todo ese proceso y tuve fuerzas. Tuve fuerzas de seguir adelante y salí aunque bueno, después me volvió a salir en el 2018 otro tumor más leve, solo que tuve que soportar el tratamiento nuevamente. Todo lo mismo digamos [risas].

- Y actualmente tenés algún miedo respecto a la enfermedad?

- No, yo perdí todo miedo, gracias a Dios, ahora el cáncer es como algo chiquitito para mí [risas]. Para mí desapareció, porque a veces se hace un gigante y para mí no es así, para mí Dios es gigante [risas] porque yo me aferré a él y eso me sacó adelante. Esa es mi realidad. Aprendí a vivir el día a día, digamos, no sabemos qué va a pasar.

- A parte de tu prima que supo de la enfermedad, ¿quienes más supieron? ¿A quienes más le contaste?

- Toda la familia tuvo que saber, a parte era muy evidente si yo estaba con el pañuelo en la cabeza, porque cuando empecé con el tratamiento de quimioterapia se te cae todo el pelo, por más que lo quieras ocultar no hay forma de ocultar [risas]. Toda mi familia tuvo que saber y todos mis amigos, todos.

- ¿Te trajo la enfermedad algún síntoma físico?

- Mucha angustia, yo creo que eso, porque me separé. Hubo traición y no lo soporté, mi cuerpo no lo soportó [risas].

- Hablando de eso, ¿recibiste contención emocional por parte del hospital?

- Sí, tuve una psicóloga.

- Bien, pudiste acceder digamos.

- Sí, poco fui porque eran tantos los tratamientos que no me daba tiempo. No tenía tiempo. Pero bueno, ya te digo, yo siempre me aferré a las cosas de Dios y eso me ayudó mucho a salir adelante.

-¿Y sentís que la enfermedad afectó a tu autonomía?

- [Piensa] En un momento sí. Pero ahora aprendí, como te dije hace un ratito, a vivir el día a día. Y hasta trabajo, soy costurera, sigo cosiendo. Nada me frenó! digamos que no me frenó, me quiso frenar, me quiso tirar, me quiso matar pero lo aprendí a superar.

- ¿En ningún momento dejaste de trabajar?

- Sí, cuando estaba con los tratamientos no podía trabajar porque estaba débil. Me ocasionaba mucho malestar ¡uy! Tengo miedo de que se me apague el celular ¿me esperan? ¡Que tengo miedo que se apague!

- Sí esperamos, tranquila.

- ¡Perdón!

- No, no pasa nada.

- Ya está, decime.

-Y respecto a tu autoestima? Que nos contabas esto de que se te cayó el pelo y de la mastectomía, ¿te afectó en algo?

- Es difícil. Es difícil. Hay mujeres que dicen "no, a mí no me afecta", por lo menos a mí me afectó mucho. Yo me escondía, no quería salir a ningún lado, no veía la hora de que me crezca el pelo para volver a sentirme yo. En realidad, lo más importante era sanarme, pero quería sentirme, como toda mujer, quería sentirme bien. Mirarme al espejo y aceptarme y fué difícil. Fué difícil, porque aparte tengo la cicatriz también de dieciocho puntos, nunca me hice la reconstrucción, nada. [Piensa] Si voy a ser flaquita igual, no tengo mucho, entonces eso no me afectó tanto. Pero yo igual después tuve otra pareja, no pasa por ahí, aprendí a saber que [piensa] que porque te falta un pecho no quiere decir que sos menos mujer. Porque estés pasando una situación así y tenés vergüenza, no tenés que tener vergüenza, pero bueno, es verdad es así, yo no me podía mirar al espejo. No quería estar así. Hoy amo mi pelo [risas]. ¡Dos veces la pasé! Yo no quiero volver a pasarla y no quiero ni pensar. ¡Pero puedo hablar! Eso es lo bueno, lo puedo contar.

- Claro, podés exteriorizar todo lo que pasaste.

-¡Sí!

- Y respecto a tu plan de vida, digamos, ¿sentís que se modificó?

-Sí, bastante, bastante.

-¿En qué aspectos?

- [Silencio] Primero, ahora estoy sola otra vez con mis hijos [risas]. Me siento, en lo positivo, me siento una mujer que sale adelante todo el tiempo. Pero sí, no te toman en todos los trabajos así nomás. No me hicieron una pensión, no me salió una pensión como que yo no reúno... me dijeron, que no reúno las cualidades como discapacitada. Por un lado digo ¡qué bueno! Pero por otro lado a mí no me toman en cualquier lado. Porque no tengo la misma fuerza en este brazo, en el brazo dónde me falta el nódulo no tengo fuerza. Luego también me sacaron los ovarios para evitar, no porque hubiese tenido un tumor ahí, sino para evitar porque eso activa las células cancerígenas, por eso tuve que tomar la decisión de que me los saquen. Y también me afectó el riñón derecho, el riñón derecho no me funciona. Entonces necesito una ayuda. Tengo la ayuda de los planes, pero yo necesito que se me considere también por lo que estoy pasando.

-¿Sentís que respecto a esto los gastos de tu hogar se incrementaron debido a tu tratamiento?

- No, porque la verdad que con todo el papelerío que se hace no te cobran nada. Todo me lo dan gratis, el gobierno me lo da. Hay algunos estudios que por ahí si tengo que pagar, por ejemplo, la densitometría y sale un promedio de cinco mil pesos, eso lo tuve que pagar. Después todo lo demás, los remedios y todo es gratis.

- Y durante todo este proceso, sentís que hubo alguna vez que tuviste alguna dificultad económica?

- Todo el tiempo. Llego rasguñando a fin de mes. Yo creo que todos estamos igual. Pero a lo mejor otros tienen más fuerza para salir adelante. Yo con una dificultad así, soy paciente oncológica entonces a mí me gustaría que se me reconozca una pensión o algo y voy a volver a intentarlo para no trabajar tanto también. Estoy cansada, siento mucho agotamiento. Yo tengo que cuidarme más que nadie, me tengo que cuidar bastante con las comidas, el estrés, el estrés lo vivimos todos pero más un paciente oncológico. Tengo al control todos los meses, una vez cada tanto me hacen hacer todos los estudios de nuevo y ahora justo me tocó hacer todo de nuevo. Gracias a Dios vengo bien.

- Qué bueno. ¿Y de las tareas de tu casa te encargas vos?

- Sí, y mi hija que va a cumplir dieciocho años me ayuda. Pero bueno, tuvimos que salir adelante los tres solitos.

- ¿Se organizaban entre ustedes?

- Si, si, si. Yo alquilo y soy costurera. Trabajo, hago cosas yo.

- ¿Trabajas por tu cuenta?

- Sí.

- ¿Los gastos los cubrís vos sola?

- Sí. Después tengo bueno, lo que cobro de los chicos, tengo la cooperativa también. Pero igual no alcanza.

- ¿Y las tareas relacionadas al cuidado de tu salud, ir al médico, sacar turno, hacer los trámites.

- Yo hago todo.

- ¿Ahí no te acompaña nadie?

No [risas], la verdad que no.

- ¿Hubo algunas actividades que tuviste que dejar de hacer cuando te dieron el diagnóstico?

- Cuando me dieron el diagnóstico tuve que dejar de trabajar, no podía porque me tenía que hacer semejante operación, los tratamientos eran fuertes [piensa] no muy débil, no salía a la calle casi. Dos meses estuve más o menos mal, mal.

- ¿Antes, realizaba actividades recreativas?

- No, no podía. Tenía que dedicarme de lleno al tratamiento, mi vida estaba a contra reloj digamos [risas], primero tenía que hacer eso para achicar [ruidos de fondo] el tumor, no, no habían hecho como siete tumores en el pecho todo alrededor como una metástasis y en la axila también. Y bueno, yo tenía que pensar en atacar eso con el tratamiento y que el tratamiento sea efectivo. Y gracias a Dios fué efectivo y bueno pero igualmente me tenían que sacar, redujo casi en su totalidad, pero igualmente se sabía que iba a pasar. Y bueno, todo eso es difícil para una mujer y bueno, pensé en lo primero: vivir.

- ¿Cuando te dijeron que te tenían que operar qué pensaste?

- Eso fué lo que menos miedo me dió, lo que más me preocupó y no me gustaba es el tratamiento, la quimioterapia más que nada. Estaba muy cansada yo, no tenía fuerzas. Pero después a la operación no, no le tuve miedo para nada. Yo estaba re confiada, o sea, sabía que me dormían y no iba a sentir nada, estaba re concentrada en eso. Tres veces me operaron.

- ¿Y en ninguna tuviste miedo?

- ¿En las operaciones? No, miedo, miedo no. No, no, no. No, yo sabía que confiaba en los médicos. No, la verdad que en las operaciones no tuve miedo, esa es la verdad. Le tenía más pánico a los tratamientos cuando me dejaban con el suero en un sillón sentada, me tenían que pasar por vena y a eso le tenía pánico. Eso era lo que yo no soportaba, no veía la hora que esa gotita deje de correr [risas] y salir corriendo de ahí, ir a mi casa, ver a mis hijos y dormir. Y al otro día recuperarme, nada más. Después de la operación ¡No!, yo sabía que me operaban y me despertaba y no sentía nada. Sí bien hay dolores obviamente y curaciones, no a eso no, a

la quimioterapia le tenía cierto miedo. No quiero ver un suero en mi vida [risas]. Fueron tantas veces que me hicieron, no quiero saber nada.

- ¿Te generaba dolor la quimio?

- No, dolor no. Pero los malestares sí.

- ¿Cansancio y esas cosas?

- Sí, yo salía muy dormida de ahí. Salía prácticamente en el hombro de mi novio, porque él me acompañaba en ese tiempo. En ese tiempo sí yo estaba acompañada cuando me hacían quimioterapia. Pero ahora cuando tengo que ir a los controles no, voy sola. Así que estoy bien, no quiero molestar a nadie, todos tienen cosas que hacer.

- ¿Y quiénes consideras que forman parte de tus vínculos más cercanos?

- Mis hijos y algunos amigos, mi mamá, mis hermanos.

- ¿Sentís que cambió la relación con ellos?

- [Piensa] No, en realidad cambió para bien, creo yo que se acercaron más a mí, me contuvieron, se unieron más cuando yo padecí todo esto. Pero como yo me muestro como que estoy bien, como si nada hubiese pasado, entonces cada uno sigue su vida. Yo no quiero que estén pendientes, porque yo sigo adelante, si le preguntas a mis amigos yo no parece que tenga nada, ya está ya pasó.

- ¿Te sentís contenida por tus vínculos?

- Sí, sí, sí, por mis vínculos sí. Sí.

- Y a la hora de relacionarte con otras personas fuera de tu círculo ¿cómo te sentís?

- Yo siento que cambié, que marca un antes y un después en mi vida, que me hizo madurar en muchas cosas y también aprendí quiénes están con vos en esos momentos y quiénes no. Que nadie tiene la culpa de lo que a mí me pasó, yo no obligaba a nadie a nada, pero sí tu mente empieza a trabajar diferente. Te interesa más enfocarte en lo importante que en las pavadas y pensar en el día a día y salir adelante. Y vivir, vivir y disfrutar la vida. Y que me vean bien mis hijos porque son mi familia.

- Y una vez que le contás tu diagnóstico a alguna persona, ¿sentís que su mirada cambia?

- ¿Cuando yo cuento lo que me pasa?

- Claro.

- Sí, muchos lloran. [Piensa] Y muchos me preguntan "siento que tengo esto, siento que tengo una pelotita", piensan que soy doctora [risas]. Pero cada cuerpo es diferente, tienen que ir si o si al doctor, yo no les puedo decir porque mi experiencia es mí experiencia. Y a vos te puede

pasar algo similar pero no es lo mismo. Sí, que no se dejen estar, que se hagan los controles necesarios, no se dejen estar porque eso avanza a pasos agigantados y yo lo agarré a tiempo. Las dos veces lo agarré a tiempo, no me dejé estar. Y mucho no les cuento a las que por ahí lo están pasando hoy, que a mí me pasó dos veces porque no las quiero deprimir, ¿entendés? ¿Para qué? ¿De qué me sirve? Yo lo único que hago es alentarlas a que sigan adelante, que no se dejen estar, que no se caigan, ya que pasé eso.

- Desde un lado más positivo.

- Claro.

- ¿Y a vos qué cosas te ayudaron a afrontar el diagnóstico?

- Cómo ya te dije, soy muy cristiana, ¡muy! tengo fé. Mi fé en Dios, ¡Ay tengo miedo que se apague el celular! Me anda re mal el cargador [risas]. Mi fé en Dios, en ese momento estaba el novio mío que no me abandonaba nunca, si bien después las cosas cambiaron, él estuvo conmigo todo el tiempo. ¡Hasta el papá de mis hijos no me abandonó en esos momentos! Digamos, se acercó, me ayudó, cambia mucho el entorno cuando pasa algo así. Creo que la gente se solidariza cuando pasan situaciones así. Pasa que nunca me gustó molestar a nadie y en ese momento no podía, no pedir ayuda, ya era una evidencia ya, lo que me pasaba. Ya todos me veían como estaba y más por mis hijos que eran chiquitos.

- ¿Lo hablaste con tus hijos? ¿Cómo fué ese momento?

- Encontré la manera. Bueno es hasta el día de hoy que mi hijo tiene doce, ¡perdoná! Estoy viendo el cargador para que no se me apague.

- Sí, no pasa nada.

- No sé despega de mí, no se despega. Es como que él no sé acuerda de mucho pero no se despega. Hay algo en él que hace que no se despegue de mí, me cuida. -¿Qué está lloviendo?- [Le habla a alguien en su casa] ¡Uh! No se despega de mí, es como si fuera mi marido en vez de mi hijo [risas], no me deja sola, no me quiere dejar sola.

¿Y qué significó para vos tener cáncer?

- ¿La palabra cáncer?

-Sí, ¿qué significa?

- [Piensa] Puede ser, no es una palabra que hoy yo le tenga miedo. Yo lo enfrenté, es como te decía al principio, para muchos es como un gigante, porque a veces representan los problemas como un gigante que te viene a aplastar. Y yo no lo veo hoy como un gigante, lo veo como algo que lo aplasté ¡yo! [risas]. Es una palabra que nos enseñaron ahí mismo en el hospital de que no le tenemos que tener miedo. Tenemos que enfrentar la palabra porque es la manera de que vos la superes y que la derrotes, que la derrotes. Es una enfermedad como cualquier otra, antes el cáncer, ahora avanzó tanto la ciencia que hay formas de combatir y seguís adelante. En cambio antes decías la palabra cáncer y lo relacionabas enseguida con la muerte. Y según qué cáncer también, porque a mí dentro de todo, no te digo leve pero no sé

ramificó. No me agarró metástasis, si no en la zona. Pero cuando me agarró la segunda vez sí tuve miedo. Mi mamá se puso muy mal, no podíamos creerlo. Creíamos que me había salido algo pero que era benigno, estábamos seguros de que era benigno. Había como vuelto a reproducirse y lo que tiene el cáncer es eso, se reproduce, son células cancerígenas. A mí me explicaron que para sacarme los ovarios porque son reproductores de hormonas y mi problema es hormonal, entonces a mí no me podía venir, no me viene desde los treinta y ocho. A los treinta y ocho empecé con este problema y me suprimieron la menstruación. Entonces desde los treinta y ocho años que no menstruo y a mí no me ocasionó nada ¡mejor todavía! Tengo que mirar el lado positivo, ya tengo dos hijos, hay mujeres que son más jóvenes y se deprimen, la verdad que le quedan ¿como se dice? No pueden tener hijos y bueno [ruido de fondo]. Pero yo lo tomé como una oportunidad más para vivir, seguir.

- Cuando te lo detectaron por segunda vez ¿que, fué también en los controles?

- Sí [piensa]. No, me hicieron todos los estudios y en nada salía nada malo, y cuando me van a hacer una ecografía, te pasan directo, estaba a flor de piel el tumorcito, era chiquito y estaba arriba de la cicatriz. No estaba en el mismo lugar, estaba arriba. Y bueno ahí el proceso de nuevo, me hicieron una biopsia. La segunda vez fué al revés, primero me lo sacan y después me hacen quimioterapia y rayos. Eso hay que hacerlo sí o sí porque puede haber quedado algo y ellos no lo pueden ver así a flor de piel, puede quedar adentro, entonces es necesario hacerlo. Y bueno, me tuve que someter nuevamente al proceso, difícilísimo, difícilísimo. Otra vez volver a pasar. Y bueno después de ahí como ya había pasado, una "recidiva" le dicen a eso cuando vuelve a salir, entonces es ahí cuando me ofrecieron, me propusieron que tenía que tomar la decisión de sacarme los ovarios. Lloré, dije "¿otra vez, por qué? ¡Otra vez otra operación!" y la verdad esa operación fué la última que me hicieron y no sentí nada. Me la hicieron, no me acuerdo como se llama, que te la hacen con láser [risas] bueno, no me acuerdo, perdón. Pero tengo tres puntitos en el ombligo y más abajo dos más y nada más. Me sacaron, dicen que son chiquititos los ovarios, pero eso que pasa puede que hayan encontrado la raíz del problema. Porque al ser un problema hormonal, eso me explicaron los médicos, al ser un problema hormonal tienen que sacar lo que son los reproductores de las hormonas, de las células cancerígenas. Entonces al sacarme eso no se pueden reproducir, porque como es hormonal, no me viene. Yo teniendo ovarios podía llegarme a venir, entonces iba tomando una pastilla y al no tener los ovarios no hay forma de que me venga. Entonces es frenar, frenar el problema. Y yo por eso estoy tranquila también. Sí bien me faltan partes de mi cuerpo yo estoy, me siento entera.

- Y cuando piensas en todo esto que pasaste ¿qué sentís?

- No quiero pensarlo porque a veces me agarra, ¡viste! que la mente es tremenda. Empiezan los pensamientos y te bajoneas, y no quiero. Es como que escuchas voces que te dicen "no lo vas a lograr, te va a pasar de nuevo" [piensa]. Pensás que te vas a morir, pensás que mañana capaz es tu último día o que hoy es tu último día. Entonces, yo aprendí a vivir el día a día para fortalecerme, porque sino me matan los pensamientos y no quiero. Es mantenerme ocupada para no pensar en eso.

- ¿En qué te mantenés ocupada? ¿En el trabajo?

- Trabajo, voy a la iglesia, hago actividades en la iglesia que me gustan mucho, canto.

- Eso ¿hacés algunas actividades?

- Eso [risas] eso, y mucha gimnasia no puedo hacer por el brazo, no lo puedo levantar mucho. Lo levanto, pero no tengo la misma elasticidad que en el otro. Porque al cortarme el pecho, cortarme los ganglios a veces me agarran dolores de espalda fuertes, me hago hacer masajes.

- ¿Afectan esos dolores a tus actividades?

- Sí. No, en realidad me hacen bien las actividades, siempre hay que hacer ejercicio porque eso te saca los dolores. Yo soy medio vaga para hacer ejercicios [risas] me cuesta.

- Y respecto a la atención de la salud, ¿vos te sentiste acompañada por tus médicos?

- [Piensa] Los oncólogos en realidad hacen su trabajo, yo no me sentí muy acompañada, me sentí como que hacen bien su trabajo nada más, no les interesa mi vida, mi vida le interesa a un psicólogo, pero no veo que tengan esa atención. Por lo menos acá que yo me atiendo, voy porque pienso que son buenos médicos nada más, después no les cuento mi vida, solamente prefiero enfocarme en el problema de la salud y que lo solucionen nada más. Aparte voy ahí al médico y había grupos de apoyo, que se juntan todos los enfermos los que tienen problemas así como yo, pacientes oncológicos, yo nunca quise estar ahí por que yo considero que voy me dicen lo que tengo que hacer y sigo mi vida, si yo me quedaba con ellos era como que me hacía mal, a mí me hacía mal porque yo no me quería sentir enferma, yo quería seguir mi vida que mis hijos me vean bien, no es que quería negar o tapar lo que pasaba si no quería seguir adelante, no quería quedarme estancada en lo que me pasaba no quería pensar y pensar que era todo [...] Muchos ya no están. yo sigo igual hasta donde Dios quiera, pero mientras tanto mis hijos me necesitan.

- ¿Y tuviste algún obstáculo a la hora de acceder a los tratamientos a los turnos?

- Si. A los turnos no. Pero a la medicación más que nada en el banco de drogas siempre se atrasan con las medicaciones siempre se atraso todo, nunca hice todo bien... las seis primeras si, pero yo después estuve un año más con tratamiento que son anticuerpos después que ya te hacen todo seguí con los tratamiento no es que termina ahí, hice el tratamiento un año más y eso se extendió un año y medio por falta de medicación y después de que pasé por segunda vez esa misma medicación encima lo que te dije, que tardó durante un año y medio imaginate, inyectandome por vena y a veces tardaba tres horas, a veces dos, a veces cuatro según el medicamento que te mandan en el suero que no querés saber nada y después, la segunda vez en el 2018. Después que me hacen todos los rayos de terapia y operación pase por el mismo tratamiento pero inyección en las venas durante un año y medio también porque no llegaba la medicación. También como que prefería la inyección en la pierna que es un ratito y te vas, pero el tema mío, de pánico que le tenía yo a la aguja ya no quería más que me pinchen.

- ¿Y que te generaba a vos esto de que no te llegaba la medicación?

- Primero desesperación, pánico.

- ¿Qué pensaste?

- ¿Qué me va a pasar si no me inyectó? Después me fuí acostumbrando porque a todas las mujeres que estaban ahí les pasaba lo mismo, no era la única, entonces eso a mí me hacía quedarme tranquila.

- ¿En algún momento de tu tratamiento tuviste que hacer terapia psicológica?

- [Piensa] Fui ahí en el mismo hospital te derivan a una psicóloga pero yo solo he ido dos o tres veces, como decía antes porque no tenía tiempo con tantos tratamientos que me hacían, aparte también el problema del riñón que lo deje estar. El riñón se me estropeo, no me anda el riñón derecho ya venía con un problema supuestamente por todos los tratamientos me lo estropearon todo, después dejó de funcionar entonces estoy con un solo riñón. Estoy bien porque si yo me cuido puedo seguir toda la vida con un riñón solo, pero me hubiese gustado que no fuera así pero bueno es lo que me pasa hoy.

- ¿Y cómo sentís que fue tu experiencia con el equipo profesional?

- Yo me atendía en muchos lados, ahí solamente era oncología pero ellos te hacen todas las órdenes para que vos te atiendas y en el hospital de Morón no están todos los equipos por ejemplo las tomografía la tenía que hacer en otro lado tenía que hacer todo un proceso de ir a region septima, todo una burocracia no? de que me firmen un papel de que esperar que me den la negativa para poder sacar un turno en clínica privada con los rayos y la quimioterapia me paso lo mismo, y muchas cosas más, no es que vas y te lo hacen. Todos los papeleríos los tenés que hacer y para que te cubran [ruidos de fondo]. Pero bien, nunca tuve problema porque a mi siempre me decían "vos sos una paciente obediente" [risas] y eso ayuda porque cuando vos te dejás hacer las cosas haces todo más rápido. Me usaban como querían, por ahí en contra de mi voluntad pero sabía que era para mí bien.

- Claro y respecto a esto que nos decís, ¿vos sentís que te incluían en la toma de decisiones, los médicos? ¿O eras alguien que escuchaba y nada más?

- No, si si. Ellos me preguntaban y esperaban que yo tome la decisión. Era la obligación de ellos decirme, darme la información. No podían tapar nada, tenían que decir la verdad, la realidad y para mí era lo mejor por más que lloras, que pataleas todo ahí, después ya salís. Porque no tiene sentido ocultar nada cuando hay una realidad ahí a flor de piel, hay que decir la verdad, los médicos tienen esa obligación. Hay una ley que tienen que decirte la verdad, pero la decisión es de uno. Pero en realidad yo las quimioterapias y los rayos [se entrecorta la comunicación], es obligación, si no las haces te van a buscar con la policía. Las tenés que hacer, de verdad, hay muchas que las fueron buscar con la policía porque las personas no querían, se negaban. Tienen que hacerlas sí o sí.

- ¿Y hay algo que vos te gustaría pedirle a los médicos para mejorar tu condición, tu calidad de vida?

- [Piensa] ¡Ay, no se me ocurre! Yo creo que hacen bien su trabajo y los respeto mucho y estoy muy feliz, muy feliz de cómo me sacaron adelante. Muy feliz, la verdad no me puedo quejar.

- A ver, nos contarías por ejemplo como era un día que vos tenías que ir a hacerte quimio? ¿Cómo te preparabas?

- Primero tenía que tomar una medicación para que no me dé una alergia o algo, gracias a Dios nunca me bajaron las defensas, porque sino si te bajan las defensas se vuelve todo para atrás. Gracias a Dios, más allá de que me sentía débil, tuve un día que una de las medicaciones, que me había agarrado no llegó a ser una neumonía pero me había agarrado

grave en el invierno, mucha tos, flema y no paraba de toser, toser, como dos meses estuve así, pero así y todo no me bajaban las defensas, seguía haciéndome los tratamientos. [Piensa] no sé qué me habías preguntado, se me fué [risas].

¿Cómo es un día que vayas a hacerte quimio? ¿Qué pasos seguís?

- Eso, tomaba la pastilla primero que me mandaban a tomar un día antes y yo tenía que ir en ayunas. Y me preparaba, me acompañaban, en los tratamientos fuertes siempre me acompañaban. Yo sabía que, cuando sentís que hay mucha gente con vos, pero ahí cuando llegas a la puerta y entras, entras sola. Tenés que someterte a ese tratamiento, pero siempre mirando alrededor que había gente que también la estaba pasando, eso me fortalecía. Y un día de quimio [piensa] era horrible [risas] que te puedo decir. Te voy a ser sincera, era horrible. No lo quiere pasar nadie, [piensa] a parte yo salía de ahí tan cansada que lo único que quería era llegar a mi casa y pensaba en mis hijos, y salía, me inyectaban en el medio de todo eso como un calmante que, encima si por lo menos me pudiera hacer dormir ¡No me hacía dormir! Porque me alteraba un poco, salía de ahí sin fuerzas, me caía pero no me dormía, no sé cómo explicarte. Como una tensión nerviosa tenía yo, Rivotril creo que me daban, no me hacía muy bien. [Piensa] y bueno, con todo eso llegaba a mi casa muy cansada y dormía, me dormía todo hasta no sé, unas cuantas horas y al otro día recién me recuperaba. Después espera veintiún días más para que me vuelvan a hacer y así, rogar que pasen esas, esas seis que me tenían que hacer que parecían, las últimas parecían peores. Pero bueno, seguía.

- ¿Y como es un día normal? Ahora sin quimio, digamos.

- Un alivio. A veces necesito recordar eso para decir ¡Wow, no lo estoy haciendo, soy libre! [Risas] ¿me entendés? No estoy inyectada, no estoy conectada. A parte te tienen que sacar sangre para ver si estaban bien las plaquetas, para ver si podían suministrarte la medicación. ¡Yo tenía que ir a buscar la medicación, que eran ocho en total! Saber que tenían que hacer un cóctel con todo eso y pasármelo por vena. Imagínate, el cuerpo no aguanta a veces. Gracias a Dios, y soy chiquita ¡eh!, aguanté [risas].

- ¿Y qué le aconsejarías a otras mujeres?

- [Piensa] Que eviten, que eviten todo dolor aunque a veces no se puede evitar. Que sepan que, que valoren. Que si detectan algo y que aprovechen si tienen a alguien al lado que no están solas. ¡Y que nunca van a estar solas! Yo estuve sola de hombre digamos [risas] porque el papá de mis hijos me abandonó, que ahí fué donde empezó todo mi dolor. Un dolor muy fuerte, que no salía de... no tenía parte en el cuerpo ya, no sabía por dónde salir digamos y se manifestó en una enfermedad. Y se puede evitar o puede agarrar a tiempo, eso puedo decir. Y después no bajonearse, salir adelante, buscar gente que, que siempre en esos momentos aparecen no sé de dónde "ángeles", digo yo, ángeles que te ayudan. La gente a veces necesita que les digas que necesitas ayuda, porque no todos, hay muchos que te quieren venir a ayudar y no saben cómo hacerlo. Si vos abris tu boca y decís "necesito ayuda" van a venir a ayudarte, te van a venir a dar una mano.

¿Y cómo llegaste a la Fundación? Creo que no te preguntamos, a la Fundación Donde Quiero Estar.

- [Piensa] ¿Cómo fué? En realidad no conozco sino que, creo, no estoy muy segura porque tengo muchos contactos [risas]. Yo necesitaba una medicación y hacía, yo tengo que tomar

todos los días, y harán, unos meses atrás no estaba entregando el Banco de Drogas y empecé, ahí sí que me empecé a desesperar porque no estaban entregando la medicación hace un mes. Y eso pierde efecto, es como que no está cumpliendo el rol como que no estuviese [piensa], ¿como se dice? Esta medicación es un tratamiento para evitar o para prevenir, no estaría previniendo. Entonces empecé a pedir ayuda, empecé a poner estados, empecé a... y hubo gente que se empezó a mover. Fué impresionante, todo el amor que sentís, porque yo digo que a veces es más importante el amor que un tratamiento para salvarte y me empezaron a ayudar y bueno. No me acuerdo quién fué que me habló por la Fundación y al final yo conseguí bastante, más de lo que imaginé. Y la Fundación... [piensa] tenía el contacto de la Fundación, pero no tuve mucho contacto digamos. Pero para lo que necesiten estoy, no tengo problema.

- Creo que nada más ¿No, Bea? No sé si nos faltó...

- Creo que les conté demasiado [risas].

- Sí, eso sería...

- Hice catarsis con ustedes. [risas]

- Muchas gracias, te agradecemos mucho por tu tiempo y por contarnos.

- Espero que esto le ayude a muchas y a ustedes sobre todo, espero que les vaya bien.

- Muchas gracias por sumarte. Un abrazo, cuidate.

-Chau chicas. ¡Chau!

IV. DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD

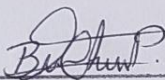
Universidad de Buenos Aires
Facultad de Ciencias Sociales
Carrera de Trabajo Social

DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD

Buenos Aires, 04 de Abril del 2023.

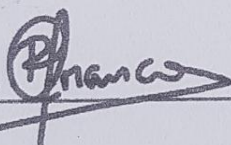
Por la presente afirmo con carácter de DECLARACIÓN JURADA que soy/ somos autor/es de la tesina hoy presentada, la cual es por ende original en su formulación conceptual, procedimientos de investigación, desarrollo del aparato demostrativo, análisis de los resultados y conclusiones, a excepción de referencias a conceptos, procedimientos, datos o afirmaciones provenientes de otros trabajos, en cuyo caso han sido explícitamente citados en forma textual o no textual según el caso.

Este trabajo no ha sido previamente presentado en ninguna otra institución educativa, organización o medio público y/o privado, ni lo será sin hacer expresa mención a su condición de tesina presentada a esta institución.

Firma: 

DNI: 94644872

Aclaración: Beatriz Chura Poma

Firma: 

DNI: 40192350

Aclaración: Rocio Belén Franco