

Nada te podrá vencer.
Relato de una vida con cáncer

Ana Laura González Valdés
Chihuahua

Esta narración versa sobre diferentes crisis que me acompañaron en diferentes etapas de mi vida. Es mi último recuento de los daños, pues he decidido que no quiero repasar este capítulo de mi vida ni una vez más; sin embargo, espero que esto sirva de instructivo, o de apoyo moral a las mujeres que se encuentren luchando contra el cáncer, o contra la pobreza, o simplemente contra este sistema, y que sientan que están a punto de ser vencidas. Si una puerta se cierra, o la tumbas o te sales por la ventana. Pero quedarte encajonada en la crisis, jamás.

Vivir con cáncer no es una cosa nueva ni poco común en estos tiempos. Sobrevivir es ya casi una obligación cuando se cuenta con tantos mecanismos de cura contra el cáncer, con tantos tratamientos y especialistas que, fácilmente, podría llenar este libro de nombres y descripciones; sin embargo el propósito de este documento es otro: narrar cómo, desde mi experiencia, es posible sobrevivir al cáncer aunque todos esos especialistas, técnicas y medicamentos fallen. Es, pues, un testimonio de cómo he sobrevivido aun cuando la estadística y la ciencia médica me lleven la contraria.

Yo viví veintisiete años con cáncer. Sí, leyó usted bien, veintisiete años.

En esos años aprendí todo lo que una paciente puede llegar a saber de su enfermedad. Cómo se llamaba, cómo cambiaba de nombre cada dos o tres años y cómo cada médico, a su manera, decía finalmente: "No tiene remedio, se va a morir". A lo que yo decía: "Bueno, pero estamos en las mismas, los dos somos mortales y algún día nos vamos a morir, de lo que sea, por lo que sea, pero nadie tiene garantizada la vida eterna", y cuando mi enojo era mucho: "Pues se muere usted primero".

Ésta era mi diatriba contra los pobres médicos que, atemorizados por mi condición, no acertaban a darme más esperanzas que las de morir bien y descansar en paz.

Sin embargo, el cáncer no me mató todavía, y no me matará, según el último reporte médico.

Y es interesante saber cómo empezó todo esto.

Tenía yo tres años recién cumplidos cuando una tía muy querida me llevó a comer helado de chocolate a una heladería en el centro de la ciudad. Pasadas las cuatro de la tarde, subimos a su auto y fuimos a la plaza en que se encontraba la heladería. Tras pedir sendas copas de helado de chocolate, comí como nunca después lo volvería a hacer, hasta que me dolió la cabeza de frío y la lengua se me entumió. Mi tía, sorprendida de mi facilidad para comer frío, me llevó de regreso a casa para bañarme y prepararme para cenar. Al llegar, entré al baño, y cuál no sería mi sorpresa cuando, luego de haber comido helado color café, vomité algo rojo. Era sangre.

Mi tía, asustada y aturdida por aquel hecho, llamó a urgencias y pidió que un médico de su confianza me revisara. Su diagnóstico fue casi inmediato. Podría decir que para esa noche ya sabía qué tenía. Tras varias placas de rayos X y un sinnúmero de análisis de sangre, su diagnóstico estaba listo: “Tiene leiomiomas”, un tipo raro de tumores que se forman en la pared del estómago y sangran por estimulación directa, que en este caso provino del exceso de helado, o eso dijo el facultativo.

Cerca de la una de la mañana regresamos a casa de mi tía, donde ya nos esperaban mis padres y mi abuelo. Me mandaron a dormir y se sentaron a platicar en la sala.

Pasada poco más de media hora de comentar entre ellos mi condición, mi abuelo alcanzó a oír un suspirito lloroso entre las patas de las sillas del comedor. Sí, ahí estaba yo, escondida, queriéndome enterar de todo lo que pasaba. Sabía que hablaban de mí, que era algo malo —por la cara que tenía mi abuelito— y que mis

padres no lo estaban tomando en serio, porque no dejaban de decir que no era nada, que eso pasaría rápido y que ellos no pensaban estarme llevando al médico a cada ratito.

Cuando salí de entre las sillas, me dijeron que tenía cáncer, una cosa rara que producía bolas; que iba a tener muchas bolas si no me daban mi medicina, y que cada seis meses iría a casa de mi tía para que me pusieran el tratamiento. Un botellón de poco más de dos litros color amarillo, conectado a otro más pequeño con una franja azul, contenía suero vitaminado y Cisplatino, una quimioterapia genérica que básicamente se usaba para todo lo que no tenía cura y que me hacía sentir como si me hubieran inyectado plomo en las venas, pesada y sin ánimo por casi un mes. Las primeras veinticuatro horas eran las más difíciles: náuseas, vómito, diarrea, incontinencia urinaria y algo de sordera eran parte de los síntomas que ocasionaba el coctelito de medicamento. Pasado ese lapso, seguían las náuseas, mareo y vómito por una semana más, y la sordera todo el mes, que luego se iba acumulando y que, poco a poco, me llevó a perder parte del oído izquierdo.

De ahí en adelante usaría el cabello corto hasta dejar de usar el Cisplatino, pues la caída de cabello en cada quimio era mucha y yo no quería andar pelona, aunque mi madre sí me rasuró la cabeza en una ocasión en que me contagiaron piojos en la escuela primaria.

Pero mientras tuve mi medicina amarilla no tuve hemorragias por más de siete años.

Mis hermanas —fuimos seis mujeres— siempre se molestaban porque a mí me mandaban primero que a ellas de vacaciones; siempre llegaban cuando ya estaba yo en recuperación y, gracias a Dios, nunca supieron, hasta ya adultas, que recibí quimioterapias.

Mi madre les aseguraba que yo era mitómana, que no era verdad que estuviera enferma de nada, por si acaso les llegaba a contar. Y en verdad nunca les dije, hasta que la enfermedad sola se lo hizo saber.

En esos años, muchas cosas pasaron. Estudié preescolar y primaria; trabajé desde pequeña en casa y a partir de los siete años, fuera, con un herrero, con el que aprendí que, como el metal en el fuego, “el fuerte se rompe, pero el flexible crea cosas maravillosas”.

A los tres años tuve mi primer encuentro demasiado cercano con mi padre; excuso decir el dolor que me causó por años. Cada vez que estaba en casa, volvía a ocurrir, y así hasta los once años, cuando, enfurecida, lo estrellé contra una pared y ya no pudo volver a tocarme. Pero me lastimaba, pues enfocaba sus habilidades en ocasionar accidentes extraños, como que se cayera una viga, o un bote de clavos se volcara por donde yo caminaba descalza, y cosas parecidas.

De los tres a los cinco años viví con mi tía (hermana de mi abuela materna), y cuando su trabajo le impidió atenderme, me enviaron con otra tía (hermana de mi padre) para servirle de dama de compañía. A los seis años regresé a casa. Y desde entonces empecé a trabajar. Lavaba trastes, recogía la casa, doblaba ropa, regaba la huerta, cultivaba hortalizas y hacía unos dulces de nuez y de durazno deliciosos. Además trabajaba fuera de casa, pues debía pagar lo que se gastaban en mi tratamiento y mis viajes de vacaciones a casa de mi tía.

Luego de cumplir siete años, un día llegué de la escuela y, tras cruzar la puerta de la casa, mi madre me detuvo: “Deja la mochila, ten (me entregó tres taquitos de frijoles en una bolsita de papel), ve a conseguir trabajo, y si no consigues, no regreses”.

Yo, una niña por demás obediente, salí a recorrer el pueblo en busca de trabajo. Todos los supermercados ya tenían empacadores y las fruterías necesitaban gente fuerte que pudiera cargar las rejas de fruta; yo, en cambio, era una niña delgadita, conocida en el pueblo por enfermiza, con corte de niño y pantaloncitos de pana que poco servía para esos trabajos.

Luego de recorrer todo el pueblo, cansada y hambrienta, me senté en una banquetta a ver si algo se me ocurría. De pronto sonó

un fuerte estruendo y cayó un pesado cuadro de acero a mi lado. Salió un herrero y, con voz furiosa, me dijo: “¿Qué hace una niña de tu tamaño en la puerta de carga de una herrería?”. Y yo, sin vacilar, contesté: “Buscar trabajo”. Sonriente, el herrero, y sorprendido de mi respuesta, me ofreció servirle de mensajero y cargar varilla a cambio de unos pesos por semana. Luego de trabajar ese día unas dos horas más, regresé a casa sonriente, llevaba en la mano la bolsita de papel con los tacos y las monedas ganadas en el día. Al entrar, estaba a la mesa mi madre tomando café y, sin dudar, puse en la mesa el envoltorio y las monedas —ya tengo trabajo mamá, con Chilo, el herrero, aquí está lo que gané—. Y me fui a la huerta a buscar una fruta para calmarme el hambre. Iba saliendo, cuando mi madre abrió el envoltorio y me dijo:

“¿Por qué no te comiste los tacos?

—Porque no me dijiste para quién eran, no te fueras a molestar.

A partir de ese día, mi madre fue por mi salario cada semana a cada trabajo que tuve hasta los diecisiete años.

Cuando cumplí diez años, mi tía se casó y mi madre ya no me dejó ir a las quimioterapias. Fue difícil para mí aceptar que era cada vez más probable que el médico tuviera razón: “Se muere en tres meses”, decía cada tres meses que me revisaba. Pronto empecé a ponerme más amarilla, y a los trece años las hemorragias reaparecieron en forma de vómitos abundantes y desmayos de los que cada vez tardaba más en recuperar el conocimiento.

Al entrar a la secundaria, caminaba tres kilómetros de ida y tres de regreso a casa en un municipio con veranos de cuarenta grados Celsius a la sombra e inviernos que parecen veranos.

Un día, al salir de la escuela, mientras caminaba por la acera de la carretera, me desmayé y sobrevino la hemorragia; estando inconsciente quedé tendida en un charco de sangre. Un joven que pasaba por la carretera en una camioneta me vio en el camino y bajó corriendo una pequeña ladera que separaba el camino de la

carretera, me cargó, recogió mi mochila y me subió a su camioneta. Al llegar a la casa, gritó desde el barandal: “Doña, encontré a su muchacha muerta junto a la carretera. Doña, salga, doña”, y sus gritos me despertaron. Estaba tendida en la caja de su camioneta junto a mis cosas, con el uniforme hecho una estopa llena de sangre y cubierta con una mantilla blanca sucia que traía el pobre en la camioneta. Tras ponerse amarillo al ver que desperté, me cargó y me llevó adentro de la casa. Gritando a la servidumbre de mi madre que me dieran algo de tomar, algo de comer, que me ayudaran porque casi me moría. Mi madre salió tranquilamente y me dio una cachetada por haberme vuelto a morder la lengua. Le dio las gracias por llevarme y le dijo que era común que yo hiciera aquello para llamar la atención de los jóvenes, que no me hiciera caso.

Cuando salió de la casa el joven, mi madre me regañó por aceptar ir en su camioneta, me puso a lavar todo lo que llené de sangre y se sentó en la mesa de la cocina a tomar café y fumar.

Ahora eran más abundantes las hemorragias y alcanzaba a notar que algo cambiaba en mi vientre. Mi madre me decía que era normal porque ya era señorita, pero a los quince se hizo necesaria una cirugía de emergencia. Me retiraron quince tumores de entre tres y cuatro centímetros cada uno y muchos pequeños. Me dejaron con el pronóstico de costumbre: “Si no aparece la cura en unos años, morirá porque es un caso muy raro”. Para entonces, los leiomiomas se convirtieron en “miomas de pared gastroesofágica de músculo liso”. No es que cambiaran de algún modo, sino que reclasificaron los anteriores para descubrir que eran de un tipo especial de músculo y que podían operarse. Fue la segunda operación exitosa de este tipo de tumor en el mundo y, gracias a Dios, viví para contarla.

A los dieciocho años tuve otra hemorragia y, nuevamente, me hicieron una biopsia. Ahora se llamaban “leiomiosarcomas” y eran

igualitos, seguían provocando hemorragias y eran completamente impredecibles.

Esto no me impidió salir de casa y estudiar lo que yo quería. Mi padre quería que fuera ingeniero y que trabajara para él, pues ya era técnica agropecuaria y técnica electromecánica, y quería que aprovechara que él tenía un pequeño negocio para que yo me hiciera cargo.

Pero mis planes eran otros. Quería ser antropóloga. Mi madre me dijo que si estudiaba antropología, tendría que pagar todo yo sola, pues ellos no me ayudarían. Así fue. Primero me fui a Yucatán a estudiar y luego me vine a Chihuahua, pues allá me dijeron de esta escuela. Al llegar a Chihuahua conseguí trabajo para hacer la limpieza del Hospital Central, de noche, y de día estudiaba. Renté un cuarto económico que me costaba seiscientos pesos sin comida y mil con comida; rara vez pude pagar la segunda, pero, gracias a Dios, siempre tuve buenos amigos cerca que, cuando no me compraban un burrito, me regalaban un cigarro para ahogar el hambre en humo. Trabajé en limpieza, dando asesorías de preparatoria abierta, de mesera en un café, de asistente de un médico en un consultorio y hasta de secretaria.

Cuando cumplí dos años en la carrera, conocí a mi esposo que, preocupado porque jamás vio que me mandaran dinero de casa y lo mucho que trabajaba para poder estudiar, me ofreció pagarme la escuela. Luego de tres meses de novios, decidimos irnos a vivir juntos; él me apoyó para que estudiara. Él era comerciante y, al salir de la escuela, me iba a la tienda y me sentaba tras el mostrador a estudiar. Al anochecer nos íbamos a la casa, y al día siguiente era igual. A los dos años de vivir juntos, vino nuestra niña mayor. Y nos casamos por el civil.

Diez años más tarde de la primera cirugía, a los veinticinco, vendría la siguiente. Y la quimioterapia específica que tanto esperé.

A los veinticinco años, con un embarazo de ocho meses, una hijita de poco menos de tres años y un matrimonio feliz, empezó el peregrinar de nuevo.

Ese día mi esposo se levantó para ir a trabajar y, como pocas veces, le encargué un momento a la niña en lo que entraba al baño. Vomité sangre y, cuando salí del baño le pedí que me llevara al hospital. Acababa de empezar de nuevo mi antiguo malestar. Nuestro auto no encendía, y crucé la calle corriendo para ir con una vecina cuyo esposo salía a esa hora para el trabajo. Le golpeé el vidrio del carro ya en marcha, casi sin fuerzas, para pedirle ayuda. Me subí a su auto y nos llevó de urgencia a un hospital local. Al llegar, las enfermeras no sabían si dejarme entrar o no, pues en general me veía bien. Les expliqué mi situación y, tras meditarlo dos segundos, me escabullí entre los guardias y llegué al área de urgencias. Entre sollozos y esfuerzos para respirar, le expliqué al médico de guardia mi condición, o lo que sabía de ella:

Tengo veinticinco años y un embarazo de ocho meses. Me operaron hace diez años de un leiomioma, miomas de pared gastroesofágica de músculo liso o leiomiosarcoma y acabo de tener una hemorragia masiva. Arrojé aproximadamente litro y medio de sangre, soy tipo A positivo, necesito una sonda nasogástrica con solución salina congelada para detener la hemorragia y, por Dios, salve a mi bebé.

Tras esa letanía y ante los ojos atónitos de todo el personal del hospital, volví a vomitar medio balde de sangre y caí casi inconsciente.

Me recostaron en una camilla de urgencias y, tras un momento de incredulidad, salieron corriendo a conseguir lo que dije que requería. Un pobre médico de guardia de residencias, recién egresado de su carrera, titubeaba y temblaba mientras intentaba ponerme la sonda. Tras algunos intentos fallidos, reaccioné, volví en mí y, sin preguntar cómo, tomé la sonda y me la puse. Ya con

la sangre fluyendo por la sonda pude hablar de nuevo y explicar un poco más de mi situación.

La sorpresa de los médicos fue generalizada, ninguno acertaba a preguntar nada, sólo asentían cuando algo les sonaba conocido. Mi cirujano, diez años antes, me advirtió que si no encontraban una cura rápido, la metástasis me podía matar y, en efecto, casi lo logra.

Tras algunos minutos, volví a desmayarme para no despertar hasta que estaba en terapia intensiva. Lo que ocurrió en ese proceso lo contaré de las versiones que tengo de mi esposo, mi cirujano y del pediatra que salvó la vida a mi hijo.

Pocos segundos pasaron y ya tenía un endoscopista pegado a mí, intentando ver el estado de mi estómago. Su reporte fue muy simple: "Sólo puedo ver sangre". Minutos después llevaban al laboratorio muestras de sangre para identificar ahí algún parásito u otra cosa que hubiera podido ocasionar aquel sangrado tan abundante.

El médico de guardia ya no titubeó ni un segundo. Reunió a todos los especialistas disponibles en el hospital y me pasó a quirófano. Según las enfermeras, ni en las juntas de directivos habían visto tantos especialistas: gastroenterólogo, internista, pediatra, oncólogo, cardiólogo, ginecólogo, anestesista, y dos cirujanos fueron el equipo de base, más muchos que se adhirieron para ver la cirugía tan poco común que se estaba realizando.

Tras la primera hora, perdí toda la sangre que un organismo puede tener, llegué a uno punto cinco puntos de hemoglobina, mi bebé me transfundió su propia sangre y, con ello, me mantuvo viva mientras buscaban unidades compatibles con la mía. Mientras abrían el estómago para operar, y ya en pleno proceso de retirar la mitad del estómago que presentaba más lesiones sangrantes, la herida empezó a rasgarse sola hacia el bajo vientre, y tras sobrepasar el ombligo, por la pequeña abertura que pasó bajo el ombligo, salieron tres dedos pequeños: mi bebé estaba pidiendo auxilio.

El cirujano lo sacó lo más rápido que pudo, aunque habían tratado de evitar que naciera así, pues tenía sólo ocho meses de gestación y es un periodo difícil para la sobrevivida del bebé. Tras revisar signos vitales, el cirujano de base lo declaró muerto.

El pediatra, sin embargo, no se conformó con el diagnóstico y, tras varios minutos, logró que sobreviviera y que hoy me acompañe en esta aventura que llamamos vida.

El cirujano, consternado porque yo le había pedido que salvara a mi bebé y creía no haberlo logrado, se dedicó a tratar de salvarme. Tras retirar la mitad del estómago y las trompas de Falopio, su mayor reto era volver a cerrar un cuerpo con derrame linfático. La linfa se mantiene en su lugar gracias a la presión sanguínea, pero ya casi sin sangre, mi linfa salió de las células y ocupó todo mi cuerpo. Una mujer talla siete que entró al quirófano, ahora no cabía en una cama de hospital estándar. Mi tórax medía más de un metro de ancho.

Con sutura quirúrgica de varias capas, grapas y ligaduras de alambre, lograron cerrarme y pasarme a recuperación después de más de siete horas de cirugía. Al segundo día de sedación, el médico le pidió a mi esposo que entrara a tranquilizarme, pues no importaba qué me dijeran, me removía y luchaba por desamarrarme de la cama aun estando sedada. Mi esposo entró y me dijo: "Duérmete, descansa y recupérate. Nuestro bebé está bien".

Quizá no fueron éstas sus palabras exactas, pero el recuerdo es así, "descansa y recupérate; nuestro bebé está bien".

Tras otro día dormida, desperté con un humor ácido, algo molesto para algunas personas. Mi esposo no sabía si reír o llorar por mis comentarios. No podía hablar, tenía un respirador traqueal intrapulmonar por bombeo, una sonda nasogástrica con extractor, dos unidades de sangre conectadas entre sí, y monitores de todo lo que se puedan imaginar, pero me las ingeniaba para comunicarme con mi esposo, con mi padre, que me visitó en el hospital, y con mis hermanas. A veces también con las enfermeras

y doctores cuando quería saber qué estaban haciendo o qué me iban a hacer.

Para comunicarme, le pedí a un enfermero un papel y una pluma y, con trazos torpes por la hinchazón del derrame linfático, escribía lo que quería decir; la comunicación funcionaba.

Lo primero que le dije a mi padre fue: "Quiero ver a mi marido", y a mi marido: "Me abrieron en canal, je, je". Y, en serio, parecía res en canal. Estaba operada desde el plexo solar hasta donde el abdomen bajo cambia de nombre. Luego, a mi enfermero, que me vendaba con todas sus fuerzas para retraer el derrame linfático, le puse una vez en mi papelillo de mensajes: "Si sigue apretando así, me va a sacar el relleno", y el pobre recibió un llamado de atención de su médico en jefe por reírse a carcajadas.

Luego le saqué una risa similar al médico, un día que, mientras lavaba afanosamente mis pulmones, le dije: "Si me echa más agua en el pulmón y un pescadito, a lo mejor ponemos un acuario", y otra más cuando me estaba revisando la sutura y le dije: "¿Por qué no me puso de una vez un zíper para no batallar para la próxima".

Los pobres no atinaban si reír o llorar, pues aquello era un sapo en cuerpo de mujer o viceversa, con pocas posibilidades de vida y aun menos de quedar cuerda. Y, por mis comentarios escritos, tenían serias dudas de lo segundo.

A menudo mis mensajes eran para preguntar qué era una medicina, o por qué me iban a hacer un procedimiento. Fuera de eso, lo demás era sarcasmo, bromas y algún viso de tristeza que dejaba asomar cuando alguien mencionaba a mi bebé.

Mi bebé, tras quince días en terapia intensiva, fue dado de alta. El mismo día que él salió del hospital, yo fui enviada a piso por un mes más. La espera para verlo, para conocer a mi hijo, era insoportable. Cada día se me hizo eterno hasta que fui dada de alta y lo pude sostener entre mis brazos y volver a abrazar a mi niña, que seguía esperándome afuera, en casa de su abuelita, donde no

dejaba de oír cosas como: “Es que se puede morir”, “está muy grave”, y augurios similares que la ponían a temblar.

El día que sería enviada a piso, el internista de turno me dijo que si lograba que no saliera sangre del tubo del respirador en el siguiente lavado, me lo podían quitar. Así, pasadas las ocho de la mañana y tras el último lavado de ese día, no dejaba de exigir que me quitaran ya el tubo del respirador. Cuando entró el médico a visita, le dije muy enojada: “¡Cuándo piensa quitarme esta cosa!” Su respuesta fue simple: “Después de medio día o, si quiere, quítetela sola porque tengo muchos pacientes”. Tras pensar un poco en cómo me lo habían puesto, di un gran resoplido y me jalé con fuerza el tubo. Los médicos y enfermeras no atinaban a dónde correr, o qué hacer. Al ver que el tubo salió limpio, decidieron dar por concluido el procedimiento y registrar que uno de los practicantes me había retirado el respirador a solicitud mía, para evitar que les llamaran la atención a todos, aunque él cargó con toda la responsabilidad.

En piso, o “cuidado intermedio”, como lo llamaban los enfermeros, era un poco diferente. Ya sin respirador, con un poco más de ánimo y pudiendo hablar, recibí visitas de toda la familia: mis hermanas, mi padre, mis cuñadas, y los contados amigos de mi esposo y míos fueron desfilando por el cuarto. Mi padre se desvivía en cada oportunidad y trataba de culpar a mi esposo de mi enfermedad; decía que si estuviera con él, jamás habría vuelto a recaer. Tanta fue su insistencia que, tras dos días de soportar su retahíla de ataques a mi matrimonio, lo corrí del hospital. Aquello era necesario, lo juro, o no hubiera sobrevivido un día más.

En fin, tras dos o tres semanas de cuidados, salí para mi casa y conocí a mi bebé. Disfruté cada apretón de mi niña, aunque todavía tenía los puntos y estaba dolorida por la cirugía, y escuché sus narraciones emocionadas de todo lo que había pasado mientras no estuve.

Tres días después fuimos a que el cirujano me retirara los puntos de la operación. Al entrar, me dijo muy apenado: "Lamento lo de su bebé, no pudimos hacer nada", lo que me sonó de lo más extraño. "Mi bebé es ése que se oye llorar en la sala de espera", le dije y, tras asomarse a verlo, casi llora de emoción. Creía que no lo había podido salvar, pero el pediatra lo logró, y mi niño estaba con nosotros. Luego de cargarlo y ver que sí era el que sacó de urgencia por aparecer sus deditos entre la cirugía, procedió a retirar los puntos y grapas que ya se estaban encarnando por lo prolongado del periodo de recuperación. Mi esposo ayudó en el procedimiento y hasta yo sostuve algunas pinzas, no sin proferir algunos gritos porque aquello dolía como si me hubieran vuelto a abrir.

Pero la travesía apenas empezaba.

Al día siguiente tuve cita con el oncólogo. Parecía tener una enfermedad recién reclasificada como "GIST" o "tumor de estroma gastrointestinal"; por cierto, una enfermedad que ataca a adultos mayores varones: "La edad promedio del comienzo de esta enfermedad se encuentra entre los cincuenta y cinco y sesenta y cinco años. Según los datos estadísticos, sólo el uno por ciento de los pacientes, o menos, son menores de cuarenta, y de ellos, menos del uno por ciento llega a ser adulto con la enfermedad y, de ese uno por ciento, menos de la mitad son mujeres". ¡Vaya suerte la de tocarme una enfermedad tan rara!

Pero me había dado a mí, a los tres años de edad, siendo mujer y aquí estaba. Veintidós años después, seguía esperando que apareciera la cura o que alguien me dijera cómo curarme.

Lo más impactante para mí fue que, al llegar con el oncólogo con una tomografía donde un espacio negro invadía todos mis órganos, dijera: "Pues tiene remedio si puede pagar el tratamiento, porque es realmente caro, y si no lo completa, pues se va a morir. No los quiero asustar, pero sí se puede morir". El tratamiento

costaba más de nueve mil pesos por caja, y podía requerir más de una por mes. “Si consigue para el tratamiento, a lo mejor se salva.” Mi reacción fue la de siempre: “Se muere usted primero”.

Tras salir del consultorio, me dirigí a casa con el corazón en una mano y la tomografía en la otra. Perderíamos todo para poder salvarme o encontraría una vía alterna para atenderme. Mientras íbamos en el coche pensaba, quién, dónde, cómo, alguien que pudiera ayudarme a atenderme y que pudiera seguir con mis hijos.

Llegando a casa me desplomé en la cama. Estaba dudosa y atemorizada, como cualquiera a quien le dicen que para atender su enfermedad se requiere tener un ingreso mensual equivalente a su actual ingreso anual. Tras unos minutos de oración, me levanté con una sola idea en la cabeza: alguien, en algún lugar, tenía la cura para mi enfermedad y los medios para pagar el tratamiento, y yo lo iba a encontrar.

Antes de cualquier cosa, me dirigí al servicio médico al que tenía derecho mi esposo. La respuesta fue algo muy poco alentador: “Su enfermedad no la cubrimos con medicamento porque, la verdad, nadie se cura. Sólo le podemos dar un pase de cirugía para operarla cada vez que tenga una crisis, y a ver cuánto dura. Nadie aguanta la segunda cirugía”. Pero yo ya había aguantado la segunda y no me iba a resignar a que no se curaba con medicamento. Algo se debería poder hacer, y yo iba a encontrar quien quisiera hacerlo y punto.

Primero tomé el directorio telefónico y llamé a cada asociación de lucha contra el cáncer en toda la ciudad, luego en el estado y finalmente en el país. Casi todas las respuestas eran parecidas: apoyamos a niños, su caso es muy poco común, no conocemos el tratamiento, necesitamos que espere tres meses la respuesta de la fundación; uno, otro y otro, todos, o casi todos, daban más de tres meses para responder, o no tenían los fondos, o simplemente no me creían.

Al segundo día de llamadas, entre desesperada y cansada, me recosté a ver televisión. Estaba en la pantalla una mujer y, de inmediato, me levanté. Llamé al servicio de directorio nacional y pedí el número de la fundación que ella preside: Sólo por Ayudar. De inmediato me comuniqué y una voz amable me dijo: "Envíenos un resumen de su caso, una carta-solicitud, la receta de su último diagnóstico y copia de sus últimos análisis de laboratorio a este fax..." Dictó lentamente el número, tomé nota y salí corriendo con mi bebé en brazos y mi niña de la mano a un fax público cerca de casa.

Pedí que me rentaran una computadora para escribir el mensaje: "Tengo veinticinco años, una niña, un niño y una vida por delante, pero también una enfermedad muy cara y muy poco efectivo", es el resumen más adecuado que puedo hacer de lo que escribí ese día.

Pedí el envío de fax y, tras fallar en dos ocasiones, por fin salió el mensaje. Incluía mi receta, mis análisis, un resumen de mi caso y mi carta. Pagué el servicio de fax, compré unas calcomanías para mi princesita y regresamos a casa.

Llegué exhausta y, al abrir la puerta, sonó el teléfono: "Con la señora..." "Sí, ella habla". Tragué saliva y, después de un instante, la señorita me dijo: "Mañana a las diez de la mañana esté pendiente de su teléfono. La llamaré y tendrá cinco minutos para comentar su caso con la licenciada presidenta de la fundación".

No sabía qué pensar. Era ella, la presidenta de la fundación quien me iba a escuchar y posiblemente decidiera sobre mi caso. Otras fundaciones estaban pendientes de resolver si me apoyarían, pero ella me iba a escuchar primero. Era algo asombroso y a la vez temerario, no sabía cómo iba a reaccionar, si me creería o no, si tendría algún concepto previo por lo que envié... Todo era duda y todo era esperanza.

Por la noche le conté a mi esposo de la opción de esa fundación y que podía implicar que yo viajara a la ciudad de México

continuamente. Su respuesta fue simple: “Si te dan el tratamiento, hasta en burro te llevo”. Cosa no poco probable, pues nuestro ingreso mensual entonces era de menos de tres mil pesos.

Al día siguiente no sabía qué hacer, qué iba a decir primero, mis antecedentes o el caso como estaba ahora, los medicamentos o la cirugía, algo de mi historia o sólo datos clínicos, las dudas eran muchas, pero a las diez exactas se despejaron:

—La señora...

—Sí, ella habla.

—En seguida le comunico con la licenciada.

Tras una breve musiquita de espera, escuché una voz clara y contundente:

—Hola, soy la licenciada... Necesito que me cuente su caso, pero sea muy breve, sólo tenemos cinco minutos y, tranquilícese, diga sólo lo más importante.

Conté mi historia en resumen: una vida con cáncer, un matrimonio feliz, pocos recursos, una carrera prometedora, muchas ganas de vivir y dos hijos por quienes luchar.

Era poco creíble, según me decía la licenciada, pero los estudios lo confirmaban, así que adelante. Ese día era miércoles y el siguiente lunes debía estar en la ciudad de México para iniciar estudios para decidir si me daban todo el tratamiento o una parte, pero ¡sí me iban a apoyar!

Ahora debía conseguir dinero para irme, para los estudios, hospedaje y medicamentos para llevar, por si surgía cualquier imprevisto. Al llegar mi esposo del trabajo, le conté lo sucedido; ninguno de los dos sabíamos si reír o llorar, era una posibilidad de atenderme y no la íbamos a desperdiciar.

Después de pensarlo un poco, llamamos cada uno a su familia; él a mis suegros, yo, a mi padre. Necesitábamos reunir cerca de veinte mil pesos para un boleto de avión sólo para mí, los medicamentos para poder viajar, y lo que me pidieran de estudios en la ciudad de México. El hospedaje lo resolvimos llamando a una

amiga que me recibió en su casa con mucho gusto, y con un gran susto de verme tan deteriorada después de la cirugía.

El sábado ya tenía el dinero, el boleto de avión para el domingo temprano y unos nervios que me comían por dentro. Preparé la maleta con lo más indispensable, todo lo que pude reunir de mi expediente médico, y me propuse que, una vez iniciado esto, no iba a parar hasta verme curada.

El recorrido inició ese domingo, con mucho miedo porque hacía ya demasiados años que había estado en la ciudad de México. Con poco dinero, mi mochila y mi expediente me dirigí al aeropuerto. Mi esposo fue a dejarme, y mi corazón quería salirse de mi pecho cuando me despedí de mis hijos. Tenía miedo de no regresar, de regresar con malas noticias, o de tardar demasiado, pero sabía que tenía que intentarlo.

Al llegar a la ciudad de México, bajé del avión y me dirigí a la entrada del aeropuerto con ayuda de una silla de ruedas de la aerolínea. En la entrada ya me estaban esperando un representante de la fundación y mi amiga. De la fundación me dijeron que, al día siguiente, me reportara al Hospital Ángeles para un chequeo general y decidir dónde me atenderían, y que sólo iban a verificar que tuviera dónde quedarme esa noche.

Mi amiga me llevó a su casa, me dio una cena deliciosa y pasamos lo que restó del día platicando de la odisea de esta enfermedad.

El tratamiento se inició con Glivec, primero una pastilla cada ocho horas, luego dos, luego tres, y así hasta llegar a doce. Cuando llegamos al límite de toxicidad del tratamiento, el médico decidió cambiar a Sutent. Otra quimioterapia para la misma enfermedad. Pero ésa casi me mata.

A la crisis médica se le aunó la económica. Mi esposo trabajaba en una empresa de alimentos rebanando carne, y su salario no alcanzaba para mis medicamentos, por lo que mensualmente acudía al gobierno del estado a solicitar apoyos. El Zofran para las náuseas lo sustituía con chupar cáscara de limón o de naranja.

El del dolor, pues como decían en el pueblo, a ajo y agua, y los más críticos, como los neurocontroladores, éstos sí los pedía al gobierno, en el DIF, o a las asociaciones civiles, que pocas veces respondían, pues decían que una antropóloga candidata a estudiante de posgrado no podía necesitar esos apoyos, aunque nadie me daba trabajo con la quimio.

Pasados algunos meses, conseguí trabajo en una universidad privada, y por un año nos fue muy bien. Los estudiantes nunca faltaban a mis clases, pues les decía que si yo con quimio iba a trabajar, no podían decir que por un resfrío o una diarrea iban a ausentarse de mi clase. Aquello iba muy bien, hasta que tuve que faltar a una junta por un resfrío de mi bebé, eso fue suficiente para que pasara de ser maestra de tiempo completo a una hora a la semana, lo que equivalía a rescindir el contrato. Simplemente ya no trabajaba ahí.

La confianza del ingreso seguro me hizo caer en la trampa del crédito bancario, y aunque en ese tiempo tomaba todo lo que me recetaban correctamente, tras mi despido pagar las deudas con el ingreso de mi esposo fue casi imposible; una semana cobraba quinientos pesos y otra doscientos cincuenta. Con un bebé, una niña de preescolar y una esposa con cáncer, aquello era terrible. En ocasiones se iba a pie al banco a ver si quedaba algo y regresaba frustrado, pues por comisiones nos habían quitado el resto.

Mientras no tenía empleo, metía solicitudes todos los días a diferentes trabajos, universidades públicas y privadas, instituciones, todo lo que encontraba, y en todos lados la respuesta era la misma: cuando acabe su tratamiento, viene a ver si le podemos dar trabajo.

Los días más difíciles de mi tratamiento, después del Sutent, y la peor de las crisis económicas que he vivido, los fui resolviendo con dispensas del DIF y de Atención ciudadana. Cada mes, sin falta, tocaba a su puerta para pedir mi decorosa dispensa. Contenía arroz, frijol, azúcar, café en polvo, atole en polvo, una

gelatina, harina de trigo, harina de maíz, cinco latas de atún, una lata de chiles, sopas de pasta, puré de tomate, galletas Marías y unas golosinas. Parte de todo esto todavía aparece en mis compras básicas, pues en verdad dejó huella en mi familia.

Mi esposo tomó dos empleos para solventar los gastos, y las crisis de dolor sola, en casa, eran infernales. Mi niña salía corriendo por un vaso de agua, y a m'ijo le decía: "La cajita rosa, la de letras azules", y me llevaba el medicamento que me tocaba.

La maestra de preescolar de mi hija supo de los problemas que teníamos y empezó a llevarse a mi niña al kínder y a regresarla a medio día.

Mientras, cada mes iba al gobierno del estado por los boletos de avión para ir a México por mi tratamiento, y por mi despensa para completar. Los médicos me mandaban a terapia de tanatología para que aceptara el desenlace del proceso y a la clínica del dolor para que controlaran los malestares del tratamiento; sin embargo, muy rara vez compraba lo que me recetaban, pues eran medicamentos muy costosos.

En uno de esos viajes, y por azares del destino, una de mis vecinas decidió que yo no atendía correctamente a mis hijos y, tras ponerse de acuerdo con dos más, decidieron demandarme ante el DIF por omisión de cuidados. Me desgarró. Yo en México buscando curarme por ellos, y ellas aquí demandándome por no hacer lo que me dolía tanto no poder hacer. En fin, regresé y fuimos al DIF mi esposo, mis hijos y yo, con expediente médico en mano y toda nuestra voluntad de resolverlo. La funcionaria que nos recibió, pronto vio que aquello era simple chisme de vecinas, mis hijos eran buenos niños, sin problemas, salvo una mamá enferma y con muchas ganas de curarse. Su respuesta fue contundente y se disolvió el proceso.

A principios de 2007 se abrió un grupo nuevo de posgrado en la escuela de Antropología donde me gradué, ésa era una opción de ingreso que no podía dejar pasar. Podían pagarme por estudiar,

tomaría el examen y buscaría una beca; si me becaban, estudiaría; si no, no.

Hablé con el decano y decidió darme la oportunidad. Presentaría el examen, y si era aceptable, me dejaría ingresar, pero condicionada, pues pedían carta de buena salud y la mía era crítica. En la entrevista de ingreso, el tema central fue: ¿podrás con las materias? Mi respuesta fue simple: si fallo, me dan de baja. Conseguí la beca y entré a la maestría.

Para entonces, la quimioterapia ya me había causado llagas en pies, manos y boca, y caminar, tomar un camión o leer eran un esfuerzo enorme. Pero estaba dispuesta a hacerlo. En mi mochila siempre llevaba tres pares de calcetas hechos bolita para, cuando me sangraran los pies, cambiarme rápido y no dejar que se viera la sangre en el calzado, pues ya había desmayado a una compañera.

Mes con mes exigía el pago de mi beca. Si por algún motivo se demoraba, era causa de que me plantara en la dirección hasta que me confirmaban el depósito. Y es que, para mis hijos, no era sólo una beca, era la base del gasto familiar. Mi esposo dejó uno de sus trabajos y, por las tardes, cuidaba a los niños mientras yo acudía a clases. Estudiaba toda la mañana, y sólo falté una vez en toda la maestría, por causas de extrema fuerza mayor, pues fui internada en México con paro cardiorrespiratorio.

Por las noches escribía, y los fines de semana y las semanas que no tenía materias de la maestría, hacía trabajo de campo para mi tesis. Concluí mi maestría con una tesis de grado con recomendación para publicación, que espero pronto vea la luz. Pero el fin de la beca significaba, otra vez, no tener para los gastos de la casa y que, nuevamente, mi esposo tendría que tomar dos empleos, además del de atender la casa, pues desde que inicié la quimioterapia, él limpia la casa y yo sólo lavo ropa y hago comida.

Excuso decir que tres años con Glivec y tres meses con Sutent casi me matan, y tras un año de descanso sin quimioterapia, se presentó una extraña crisis de dolor. Me dolían hasta partes del

cuerpo que no sabía que existían. Tenía un tumor de cuarenta y dos centímetros surgido de los efectos del Sutent, y una bella oclusión intestinal que presagiaba lo peor. Salimos para México mi esposo y yo, y tras una revisión en urgencias, la médico de turno me preguntó por todos los tratamientos posibles. Uno a uno le fui señalando: ya lo tomé, no funcionó, ya lo intenté, ya lo probé. Las respuestas eran las mismas, y los resultados eran evidentes. El tumor no dejaba nada a la imaginación.

El siguiente lunes, mi médico especialista dijo lo que temíamos: no había ya más opciones en la medicina alópata. Intente lo que sea, lo que se le ocurra, pero haga algo.

El intento se dirigió a una nueva opción en la psicología, la hipnosis ericsoniana. El 14 de febrero fue la fecha elegida para ir a buscar a la persona que me podía tratar. Le planteé que no tenía dinero para pagarle, que podía hacer lo que necesitara, pero que me ayudara a salir de ésta. Que no sabía si iba a funcionar, pero que necesitaba de su ayuda. Y con la ayuda de una excelente psicóloga en Chihuahua, su apoyo incondicional y su habilidad en el tratamiento, tras un año el tumor cedió. Se fue disolviendo.

Recuerdo el primer estudio a los seis meses de hipnosis. Llegué con el radiólogo a practicar una tomografía y, tras los procedimientos de rutina, inició el estudio. El médico, tras unos minutos, se asomó a la cámara y entró al área de tomografía consternado. Me dijo: “¡Señora, tiene un tumor de doce centímetros, lo siento mucho! Me incorporé de un salto y le dije: “¿De cuánto?” “De doce centímetros, señora, en verdad lo siento”. No sabía si reír, llorar, saltar o rodarme por el suelo como perrito, estaba eufórica. Brinqué varias veces y le dije: “Señor, son excelentes noticias. Medía cuarenta y dos, es fantástico”. Y en verdad lo era. Esa tarde fuimos con un médico amigo de la familia, le mostramos el estudio antecedente y éste que mostraba la mejoría. Nos dijo: “No puedo decir que fue un milagro, pues mi perspectiva me lo

impide, pero sé que algo pasó y no lo puedo explicar. Simplemente no lo puedo explicar”.

En el segundo estudio, al año, el tumor era del tamaño de un frijolito, y así sigue tres años después.

Hace dos años, solicité trabajo en el gobierno del estado como asesora en la Secretaría de Fomento Social, donde ahora trabajo. Ayudo a diseñar políticas públicas, a conseguir fondos para los proyectos y programas del estado y sigo ayudando a otros pacientes que necesitan tratamientos costosos.