



**YO,
MÉDICA,
YO
PACIENTE**

**FLORENCIA
CAHN**

PAIDÓS

FLORENCIA CAHN

**YO MÉDICA,
YO PACIENTE**

 PAIDÓS

ÍNDICE

Capítulo 1. La mutación	11
Capítulo 2. Puede fallar	19
Capítulo 3. Paciente <i>full time</i>	33
Capítulo 4. La medicina vertical.....	41
Capítulo 5. La medicina horizontal.....	49
Capítulo 6. Pandemia y cambios.....	55
Capítulo 7. Locura doméstica	65
Capítulo 8. La carrera: sudor, lágrimas y satisfacciones.....	75
Capítulo 9. Las redes y la radio	93
Capítulo 10. Mi granito de arena.....	117
Capítulo 11. Maternidad y discapacidad	125
Capítulo 12. Poner el cuerpo	161

Las palabras importan.....	185
Para terminar	193
Agradecimientos	195

CAPÍTULO 1

LA MUTACIÓN

La médica se sentó ante mí, una vez más.

Esa tarde era mi hermana la que me acompañaba y no era yo la médica del otro lado del escritorio, sino una genetista rubia, alta y prolija con la que, de alguna manera, intentábamos conocer el futuro. Nuestro futuro, porque la pandemia ya casi nos pisaba los talones y, sin embargo, ningún escenario, ni siquiera la posibilidad de compartir el cáncer con mi hermana, incluía la ciudad vacía que nos hizo conocer la pandemia por COVID-19.

La genetista no dio vueltas: fue directo al grano; parecía salida de una serie de Netflix de médicos yanquis.

—Tenés la mutación —dijo mirándome a los ojos.

Seguramente yo no era la primera paciente del día a la que le tenía que decir algo así; quizás fuera la tercera o la décima, tal como cuando a mí me toca informarle a un paciente, salvando las distancias de los diagnósticos, que vive con VIH.

La había conocido unos días antes en una cena de una sociedad de ginecólogos y obstetras a la que había acompañado a Nacho, mi marido. Habíamos estado conversando, contándonos anécdotas de pacientes y congresos y por un rato hasta había podido olvidarme de que esperaba de su boca el resultado del estudio genético que había tenido que hacerme por el cáncer de mama de mi hermana.

La mutación en el gen BRCA2 era el primer diagnóstico irreversible que me daban en mi vida, el primero propio. Antes había sido el de Clara, mi hija menor, pero eso lo contaré más adelante. Si bien no se trató del diagnóstico de una enfermedad, fue un evento que marcaría un antes y un después en mi cuerpo. Todo esto sucedía en una familia en la que las enfermedades están asociadas a lo femenino. Pero me quedé con cara de nada, quizás –ahora yo también– sacada de una serie de Netflix. A mi hermana se le desfiguró la cara. Vi, sin mirarla, cómo giraba hacia mí y se ponía a llorar,

mientras yo sostenía la escena como si la paciente no fuera yo o como si lo fuera más que nunca.

Ella lloraba mientras la genetista me recordaba que tener la mutación incrementa sobre todo los riesgos de padecer cáncer de ovarios y de mama. Me decía lo que yo ya sabía, que el cáncer de ovario suele ser silencioso (no da síntomas tempranamente) y que muchas veces se detecta cuando ya se encuentra en un estadio avanzado.

—Me voy a sacar todo —dije pensando que también tenía que sacarme el útero—. Primero me voy a sacar los ovarios y después las mamas.

Para mí, que ya tenía a Joaquín y a Clara y no quería tener más hijos, era una decisión “fácil” y hasta me sentía afortunada de enterarme y tener la oportunidad de prevenirlo (soy una optimista por naturaleza, siempre trato de ver el vaso medio lleno). En eso seguía siendo más yo que nunca, tan *yo* que duele: mi vida es un Excel que, a pesar de haber sido desbaratado algunas veces, especialmente con Clara, trato de mantener ordenado. Un esquema en el que si pasa A, hago B. Aunque B signifique convertirme en una mujer menopáusica de 40 años recién cumplidos.

¿Qué son el BRCA1 y el BRCA2?

Son genes que producen proteínas que reparan daños en el ADN. Estos genes también se conocen como “supresores de tumores”. Cuando hay mutaciones específicas de estos genes (heredadas), aumenta el riesgo de tener distintos tipos de cáncer.

¿Qué significa un resultado positivo o tener la mutación?

Significa que esa persona heredó la mutación y que tiene riesgo incrementado de tener ciertos tipos de cáncer. Ese resultado no permite saber si esa persona tendrá cáncer ni cuándo (de hecho, hay personas que tienen la mutación y nunca desarrollan cáncer), pero sí que tiene más probabilidades que el resto de la gente.

Más del 10% de la población general tendrá cáncer de mama en algún momento de su vida y este riesgo aumenta en mujeres que presentan la mutación: entre el 55-70% de mujeres con mutación en BRCA1 y entre el 45-70% de mujeres con BRCA2 tendrán ese tipo de cáncer, y este riesgo va aumentando con la edad.

Al igual que las mujeres que padecen cáncer sin tener la mutación, las que tienen mutación en

los genes BRCA1 o BRCA2 también tienen riesgo incrementado de presentar cáncer en la mama contralateral.

En la población general, el 1,2% tendrá cáncer de ovario en algún momento de su vida. Para quienes tienen la mutación, el riesgo en este caso es del 40 al 45% para BRCA1 y del 11 al 17% para BRCA2.

Cada hija/o tiene una probabilidad del 50% de heredar la mutación del padre o de la madre, independientemente de si sus antecesores desarrollaron cáncer o no. Es muy poco frecuente que una persona tenga la mutación si ninguno de sus padres la tiene.

¿Cómo disminuir el riesgo de cáncer en una persona que heredó la variante dañina en el gen BRCA1 o BRCA2?

En los casos en que se detectan estas variantes, los exámenes de control se intensifican (en ocasiones se hacen más estudios de rutina y/o con mayor frecuencia). Por ejemplo, los estudios por imágenes se realizan a edades más tempranas, en el caso de la mama, y cada menos tiempo y/o hacer los controles con resonancia magnética, además de la mamografía.

Para el cáncer de ovario, si bien algunos profesionales y sociedades científicas recomiendan realizar ecografías transvaginales y prestar atención a ciertos marcadores que pueden estar elevados, la realidad es que ninguno de estos métodos detecta tumores ováricos en forma oportuna o temprana como para cambiar el pronóstico a largo plazo.

Cirugía para disminuir el riesgo: este procedimiento (cirugía profiláctica) consiste en extirpar la mayor parte del tejido “en peligro” que sea posible. En algunos casos se hace mastectomía bilateral (se extirpan ambas mamas) para disminuir el riesgo de contraer cáncer. La cirugía para extirpar los ovarios y las trompas de Falopio se llama salpingooforectomía bilateral y sirve para disminuir el riesgo de cáncer de ovario (los cánceres de ovario se suelen originar en las trompas de Falopio, así que es imprescindible sacarlas junto con los ovarios). Sacar los ovarios también hace que disminuya el riesgo de tener cáncer de mama en las mujeres premenopáusicas, porque se elimina una fuente de hormonas que estimulan la formación de algunos cánceres.

Estas cirugías son irreversibles y pueden tener algunas complicaciones o causar determinados daños, como sangrado o infección, ansiedad y preocupación por la imagen corporal (en la mas-

tectomía bilateral) y menopausia precoz en las mujeres premenopáusicas (salpingooforectomía bilateral).

Fuentes

Instituto Nacional del Cáncer (www.argentina.gob.ar/salud/inc).

National Cancer Institute (www.cancer.gov/policies/linking).

Kuchenbaecker, K. B.; Olsson, H. y otros, "Risks of Breast, Ovarian, and Contralateral Breast Cancer for BRCA1 and BRCA2 Mutation Carriers", *JAMA*, 317(23): 2402-2416, 20-06-2017; disponible en: <jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2632503>.