

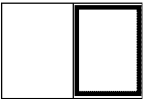


Clara Edwards

y su decisión de adelantarse al cáncer

A LOS 42 AÑOS, LA DISEÑADORA DECIDIÓ SOMETERSE A UNA DOBLE MASTECTOMÍA PREVENTIVA. NO TENÍA CÁNCER, PERO UN TEST GENÉTICO CONFIRMÓ UNA MUTACIÓN QUE ELEVABA SU RIESGO. COMO ELLA, MÁS MUJERES EN CHILE OPTAN POR ESTA CIRUGÍA PARA REDUCIR HASTA EN UN 95% LAS POSIBILIDADES DE DESARROLLAR LA ENFERMEDAD.

POR Valentina Cuello Trigo. RETRATO: Carla Pinilla



El día que Clara Edwards recibió el resultado del test genético para detectar una posible mutación asociada al cáncer, ya estaba en la clínica. Era principio de mayo y esa mañana había acudido a su ecografía mamaria de control cuando, al salir, su teléfono sonó. La llamaban desde Genética de la Clínica Universidad de los Andes.

—Me dicen “tenemos tus resultados, ¿puedes venir hoy en la tarde?”. Y yo le respondo: “Estoy en la clínica, ¿puedo ir ahora?” —recuerda la diseñadora de vestuario de 42 años quien se encontraba acompañada por su marido.

Meses atrás, un familiar cercano fue diagnosticado con cáncer de mama, y dado su caso, se le indicó hacer una prueba genética para buscar una de las mutaciones asociadas al cáncer (entre ellas BRCA1 y BRCA2). Cuando esto se confirmó, tanto Clara Edwards como su hermana decidieron someterse al examen. En las cuatro semanas que tardó el resultado, la diseñadora apenas pensó en él. Un viaje con amigas y la vorágine del regreso la habían mantenido ocupada hasta entonces.

En cuanto le confirmaron que podía reunirse con su médico, la diseñadora subió a la consulta y al entrar a la sala, antes de escuchar el resultado, supo lo que venía. La expresión de la médico lo adelantaba.

Habían detectado una mutación.

—Siempre he dicho que, como me parezco tanto a mi mamá, era obvio que iba a salir positivo. Pero en verdad uno cree que no, que nunca te va a pasar algo así —confiesa.

El análisis confirmaba lo que la historia familiar ya insinuaba: un abuelo con cáncer de páncreas, una madre con cáncer de mama y un pariente cercano con el mismo diagnóstico. Lo que hasta entonces era una posibilidad, se transformó en certeza: el test reveló que tenía un 70% de probabilidades de tener cáncer de mama y un 50% de ovario.

—Siempre tuve claro que, si el resultado era positivo, me iba a operar —recuerda Clara Edwards.

Dos meses después, la diseñadora ingresó a pabellón para realizarse una mastectomía bilateral profiláctica, una cirugía que consiste en la extirpación del tejido mamario sano de ambos senos para reducir el riesgo de desarrollar cáncer en personas con mayor susceptibilidad.

Era la última paciente de esa tarde y aún recuerda al enfermero que le prometió que estaría allí cuando despertara. Cinco horas más tarde lo cumplió. A la medianoche, la trasladaron a su habitación y cuando su marido se quedó dormido, ella lloró en silencio.

—Por fin se había terminado, pero ya no tenía las mamas —cuenta.

Su elección no fue sencilla ni automática: implicaba someterse a una cirugía radical para reducir un riesgo que no desaparece del todo. Así lo explica Juan Donaire, oncólogo de Clínica Alemana:

—No elimina el riesgo de cáncer, sino que lo reduce —sostiene el especialista y agrega:

—Realizar una mastectomía bilateral puede reducir esa probabilidad a un 10%, que es el riesgo promedio de una mujer que no tiene estas mutaciones.

Las cifras del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos lo respaldan: la mastectomía preventiva en mujeres que son portadoras de una mutación en los genes BRCA1 o BRCA2 puede disminuir en un 95% el riesgo de padecer cáncer de mama.

Y aunque Clara Edwards es consciente de esto, a casi tres meses de su operación, reafirma su decisión:

—Esto no lo hice por valiente, lo hice porque no quiero tener cáncer.

UN RIESGO MÍNIMO

Según las cifras del Observatorio Global de Cáncer (Globocan) de

la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 2022, en Chile el cáncer de mama es la primera causa de muerte oncológica en mujeres, con más de 5 mil casos diagnosticados al año. En tanto, los datos del Departamento de Estadísticas e Información de Salud del Ministerio de Salud —consignados en el portal web del Ministerio de la Mujer en 2024— reportan que al día seis mujeres mueren por cáncer de mama.

Verónica Toledo, cirujana de mama de Fundación Arturo López Pérez (FALP), describe que entre los cuatro subtipos de cáncer de mama (luminal A, luminal B, HER2 y triple negativo), las mutaciones genéticas aparecen con mayor frecuencia en mujeres jóvenes con casos de HER2 y triple negativo.

La hermana de la psicóloga Josefina Rozas (33) fue una de ellas. A los 29 años, le diagnosticaron un cáncer de mama triple negativo que encendió las alertas sobre una posible mutación genética. Su médico le instruyó realizarse un test para confirmar la sospecha y al poco tiempo, familiares por línea paterna se acercaron a ellas para hablarles de una situación parecida que vivieron cuando una tía se enfermó.

—Entre los hermanos de mi papá acordaron que cada uno les iba a explicar la situación a sus hijos para que no fuera tan abrupto cuando se enteraran de la mutación genética y que era probable que tanto hijos como nietos la tuviéramos. Pero mi papá pensó “yo soy hombre, ¿para qué me voy a meter si es cosa de mujeres?”, y no nos dijo

—cuenta Rozas, quien más tarde comprendió que ella misma tenía una alta probabilidad de ser portadora.

Cuando su propio test arrojó la mutación, Rozas dice que no hubo que pensar, ya que para ella operarse era la única opción si no quería tener cáncer.

Así la psicóloga y estudiante de la carrera de Veterinaria programó su mastectomía bilateral el año pasado. Viajó a Santiago para operarse en la Clínica

Alemana. A pesar de su decisión, reconoce que el costo de la intervención y tener que asumirlo de forma particular, ya que su seguro no lo cubría, fue lo único que debió plantearse, pero su familia la apoyó e incluso decidió que durante la misma cirugía se haría el implante con su cirujano plástico.

Josefina Rozas siempre fue consciente de que pudiera haber complicaciones, aunque lo más difícil fue la recuperación. Tuvo que pasar por la cámara hiperbárica para salvar un tejido necrótico y enfrentó una infección que la llevó de vuelta a quirófano. Fueron seis meses que tardó en volver a una “vida normal”.

En casos como los de Josefina Rozas, de pacientes sanas con antecedentes familiares, el oncólogo Juan Donaire dice que lo fundamental es determinar con precisión su riesgo de desarrollar cáncer.

Con esa información, se pueden definir las alternativas más adecuadas, que van desde un seguimiento de alto riesgo hasta, en ciertos casos, la posibilidad de una mastectomía de reducción de riesgo. De acuerdo con un estudio de investigadores de la Universidad Complutense de Madrid, publicado en la revista Clinical Breast Cancer en 2024, entre un 18% a 40% de las pacientes de alto riesgo se realizan la operación.

—Para hacer una mastectomía de prevención bilateral en una paciente sin cáncer, la condición es que tengan una mutación genética —afirma Jamile Camacho, mastóloga de Clínica Alemana, quien advierte que se debe distinguir entre reducir y prevenir, lo que también se expresa entre los exámenes que se pueden realizar desde la detección.

Esta cirugía puede bajar la ansiedad de tener un cáncer. Pero no significa que el proceso se viva con tranquilidad.

—La mamografía, la ecografía, la resonancia, los controles regulares con el especialista son para detectar en forma precoz un cáncer de mama, donde los tratamientos pueden ser mucho menos agresivos y tienen mejor sobrevida. Pero la mastectomía disminuye el riesgo.

Por su parte, Verónica Toledo señala que si bien el cáncer de mama es una de las patologías más “ordenadas” del sistema de salud, incluso con la incorporación de un nuevo tratamiento de inmunoterapia en el sector público para los casos del subtipo de triple negativo, la médico de FALP reconoce que aún queda pendiente el avance en este tipo de procedimiento.

—Hay una barrera importante, porque nuestro sistema de salud cubre la enfermedad; y esto es, en el fondo, para evitar que la paciente tenga cáncer.

UNA OPORTUNIDAD

Cuando la mamá de Clara Edwards fue diagnosticada con cáncer de mama, el test genético no era tema. Tampoco se hablaba de cirugías preventivas ni de la posibilidad de reducir el riesgo antes de enfermar. Aún así, la diseñadora comenzó a realizar sus controles desde antes de los 40 años y dice que sus exámenes siempre eran complejos de interpretar.

El primer susto se lo llevó el año pasado cuando asistió a uno de sus exámenes sola y tuvieron que hacer una biopsia.

El segundo fue durante los estudios previos a su mastectomía bilateral, cuando en una de las resonancias apareció un hallazgo. Los médicos decidieron que, dado que extirparían todo el tejido mamario, analizarían la muestra en el posoperatorio.

—Yo me entré a operar con una cosilla que podría haber sido un cáncer —reconoce Edwards.

El resultado confirmó que era benigno, pero para entonces Edwards ya sentía que había hecho lo correcto.

—Fue la mejor decisión que tomé y nunca lo dudé —dice hoy la diseñadora.

Macarena Rivera (49) esperó cinco años antes de tomar la decisión de someterse a una doble mastectomía. El cáncer de mama había marcado a tres generaciones antes que ella: su bisabuela, su abuela y su madre. Cuando su madre falleció, su hermano médico y su ginecólogo le hablaron de una prueba que permitiría determinar el riesgo de tener cáncer. Sin embargo, esperó antes de realizarlo, ya que sabía que una vez que lo tuviera, tendría que hacer algo al respecto.

Cinco años después, en 2009, la ingeniera viajó desde Puerto Varas a Santiago para hacerse el test con la genetista Pilar Carvallo en la Universidad Católica. Como fue la primera de su familia en hacerlo, el análisis fue más exhaustivo y demoró varios meses, hasta que un día la doctora la llamó para entregarle los resultados.

El análisis había confirmado la mutación BRCA1.

—Cuando me dieron el resultado sentí que el reloj había empezado a correr —recuerda hoy la ingeniera.

La decisión de someterse a una mastectomía profiláctica doble fue el resultado de meses de análisis médicos, conversaciones con especialistas y noches de insomnio pensando en su futuro y en el de sus hijos. En ese proceso, se dio cuenta de que en Chile casi no existían antecedentes de esta cirugía y recibió opiniones muy dispares: desde médicos que rechazaban tajantemente la idea —uno incluso le dijo que no la iba a “mutilar”— hasta otros que estaban dispuestos a realizarla.

—La ciencia me estaba mostrando un camino que podía reducir el riesgo de enfermar. Lo que siempre rondaba en mi cabeza era que yo no quería que mis hijos vivieran lo que yo viví, y tampoco quería pasar por lo mismo que pasó mi madre.

En 2011, con 34 años y dos hijos pequeños, Rivera regresó a Santiago para hacerse la mastectomía. Con el apoyo de su familia logró hacerlo. De esos días recuerda poco, salvo las dudas que la acompañaban: si había tomado la mejor decisión y qué quería para su vida.

Hoy Rivera comparte esa reflexión:

—Siento que el poder elegir enfrentar el cáncer es algo que no te lo dan otros diagnósticos, y el examen genético en mi caso, me abrió una nueva oportunidad y un nuevo camino que mi mamá y mi abuela no tuvieron.

NO SOLO FÍSICO

A Clara Edwards le tomó alrededor de dos semanas atreverse a mirarse al espejo. Al principio sentía terror: se veía plana, demasiado delgada, y evitaba mirarse incluso cuando su marido la ayudaba a bañarse o cuando debía abrirse el pijama para que le hicieran las curaciones. Poco a poco comenzó a ducharse sola y enfrentarse al espejo, en un proceso de catarsis íntima que describe como necesario.

Daniela Rojas, psicooncóloga y docente de la Universidad Diego Portales, afirma:

—Una cirugía preventiva puede bajar el nivel de ansiedad de una mujer sobre las posibilidades de tener un cáncer en el futuro. Pero eso no significa que el proceso se vaya a vivir con absoluta tranquilidad. Esa sensación de mayor control puede convivir con un duelo respecto a la pérdida de la mama.

Los investigadores de la Universidad Complutense advirtieron que la operación no está exenta de consecuencias: se observó un aumento de dolor y un incremento de la ansiedad y depresión después de la intervención. Algo que Marcela Amar, cirujana oncóloga de mama de Clínica Universidad de los Andes, plantea:

—Esta cirugía no es algo simple: el resultado estético nunca es igual al de una mama natural, no hay sensibilidad en la mayoría de los casos e impacta psicológicamente.

Macarena Rivera así lo vivió. Dice que temía las consecuencias que la cirugía tendría en su cuerpo: sentirse menos femenina y enfrentar los cambios hormonales que vendrían después.

—Muy pocos supieron que me había operado. Quise que se mantuviera en secreto. Creo que en mi caso, implicaba mirar de frente a mi feminidad, mi identidad, a la relación íntima con el espejo —dice la ingeniera ambiental.

Para la psicooncóloga Rojas, un factor que influye es el propio lenguaje médico que instala un sesgo sobre estas cirugías. Al referirse a la mastectomía como una “mutilación” o destacar la asimetría que dejará, se transmite implícitamente la idea de que el cuerpo de la mujer queda incompleto o marcado por una falta.

—La relación con el cuerpo es muy personal. Y toda esta idea de que en las mamas está la autoestima, la feminidad, la sexualidad y la sensualidad, eso es una creencia sociocultural —afirma la académica y remarca la necesidad de que sea una decisión informada.

Clara Edwards lo entiende y hoy se encuentra con sesiones de kinesiología para fortalecer la zona pectoral antes del implante. Así, se reafirma en lo que hay al otro lado de este proceso:

—Es *heavy*, pero en realidad esto es dejar de tener una pistola que dice “vas a tener cáncer”. ■



Josefina Rozas



Macarena Rivera