

Narrativas sobre el cáncer, la quimioterapia y la adherencia





NARRATIVAS SOBRE EL CÁNCER, LA QUIMIOTERAPIA Y LA ADHERENCIA

Informe final de monografía presentado como requisito para obtener el título de:

TRABAJADORAS SOCIALES

AUTORAS

Ilda Cristina Campo Rojas

Erika Julieth Morales Castaño

DIRECTORA

María Cénide Escobar Serrano

Universidad del Valle

Facultad de Humanidades

Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano

Santiago de Cali – 2016

TABLA DE CONTENIDO

	Página
INTRODUCCIÓN	8
PRIMERA PARTE	
Planteamiento del problema	11
Antecedentes	12
Justificación	18
Pregunta de investigación	21
Objetivos	
▪ <i>Objetivos Generales</i>	21
▪ <i>Objetivos Específicos</i>	21
▪ <i>Objetivos prácticos</i>	21
Marco contextual	22
Marco de referencia conceptual	24
Metodología	36
▪ <i>Categorías de análisis</i>	37
▪ <i>Técnicas de Recolección de Información</i>	38
▪ <i>La Intervención: un proceso dialógico</i>	40
▪ <i>Contextualización de la intervención</i>	42
▪ <i>Uso de cartas y relatos biográficos</i>	46
▪ <i>Universo Poblacional</i>	49
▪ <i>Criterios de inclusión para la historias de vida</i>	49
▪ <i>Socialización de resultados</i>	51

SEGUNDA PARTE

1. Relatos sobre los significados del cáncer	52
1.1 Experiencias familiares con la enfermedad	53
1.2 Explicaciones teóricas y científicas sobre el cáncer	57
1.3 Factores socioculturales	63
2. Quimioterapia: relatos y significados de las mujeres con cáncer	72
2.1 El impacto del tratamiento en el cuerpo de las mujeres	75
2.2 Implicaciones de la quimioterapia en el campo laboral	82
2.3 Narrativas de valor	85
2.4 Relatos de esperanza, Relatos de dolor	89
3. Adherencia al tratamiento de quimioterapia de las mujeres con cáncer	93
3.1 Apoyo Familiar	95
3.2 Factores económicos	99
3.3 Interacción del paciente con el profesional de la salud	102
3.4 La adherencia, entre los saberes populares y el conocimiento científico	107
4. Otras lecturas sobre el cáncer y la quimioterapia	112

TERCERA PARTE

Reflexiones finales	120
---------------------	-----

CUARTA PARTE

ANEXOS

1. Relatos biográficos de mujeres con cáncer	126
1.1 Me siento orgullosa de estar dando la pelea; ahora soy un ser humano con fortaleza (Janeth)	126
1.2 Siempre he sido una persona muy frágil y sensible, pero esta enfermedad me mostró mi lado valiente (Elizabeth)	131
1.3 Desde que comenzó esta enfermedad esta es la vida mía de verdad... la vida mía era trabajo, trabajo, pero si yo perduro es para cambiar este hábito mío (Ofelia)	138
1.4 Solamente quien está viviendo la enfermedad sabe realmente qué es el cáncer (Hellen)	143
2. Carta de agradecimiento a participantes del estudio	148
3. Cuadro de categoría de análisis	149
4. Guía de preguntas para entrevistas	151
5. Consentimiento informado para la aplicación de quimioterapia en Funcáncer	156

BIBLIOGRAFÍA

Cuando se invita al narrador a hablar de sí mismo, se le concede la posibilidad de tomar cierta distancia, para valorar su propia realidad, convirtiendo el acto de narrar en un proceso de auto lectura.

El recorrido por episodios de la propia biografía va acompañado de la reflexión e interpretación de la experiencia, es decir, de una atribución de sentidos y significados a los acontecimientos que se narran. En ese transcurso descubre hechos importantes que hasta ese momento estaban en el olvido, llega a percibir partes de una personalidad que no conocía; formas nuevas que ni siquiera se habían sospechado. Todo ello implica que al narrar se produzca cambios sustanciales en las circunstancias y en la identidad de las personas.

Y lo más importante, cuando el narrador se refleja en la voz del personaje del que da cuenta, se evoca como protagonista y renueva su capacidad de seguir creando su propia historia.

Cristina Campo y Erika Morales.

Agradecemos a Nashly, ilustradora de la portada, por la calidad de su trabajo y por haber asumido una gran labor traduciendo lo que queríamos expresar en la imagen que da apertura a este trabajo.

También agradecemos a:

*Elizabeth, Janeth, Ofelia y Hellen por conversar con nosotras y permitirnos
escuchar, escribir y contar sus historias.*

*A Funcáncer, por abrirnos sus puertas para aprender, crecer como
profesionales y como seres humanos.*

*A nuestra directora, la profesora María Cénide Escobar Serrano, que con su
tiempo y experiencia orientó la escritura de esta monografía.*

*A la profesora Maritza Charry Higuera que enriqueció este trabajo con sus
puntos de vista.*

INTRODUCCIÓN

El presente ejercicio de investigación nace a partir de la experiencia en el área oncológica durante nuestra práctica pre-profesional, espacio donde nos sensibilizamos con el dolor y el sufrimiento de los pacientes por las complejas relaciones que algunos establecían con el personal de la salud, por la no adherencia a la quimioterapia; decisión generalmente atribuida a su voluntad, desconociéndose la relación entre el sistema social, político, cultural y económico, y los procesos de salud - enfermedad.

Planteamos el enfoque narrativo como base para el estudio, considerando que éste permite dar lugar al auténtico contenido social de la enfermedad y la adherencia al tratamiento; para ello se realizaron historias de vida, técnica de investigación que facilitó individualizar las diferentes formas en que cuatro mujeres con cáncer han experimentado la enfermedad, la quimioterapia y cómo han hecho frente al dolor, cambios físicos, implicaciones familiares, laborales, sexuales y afectivas que trae el diagnóstico.

Las historias de vida fueron construidas en espacios de conversación que posibilitaron el acercamiento al mundo subjetivo de las protagonistas de este trabajo, adentrándonos en los sentimientos, ideas, pensamientos y creencias que modelaron parte su biografía, y han dado sentido a su experiencia con el diagnóstico y todo lo que constituye el proceso oncológico.

En estas historias se logra reconocer que la decisión de seguir el proceso de quimioterapia y las instrucciones médicas, pasan no sólo por la voluntad de la persona, sino por la mediación de relatos dominantes creados por la sociedad en torno a la salud, a la enfermedad, y sobre las actitudes que se creen deseables en el paciente con cáncer. Así mismo, dejan evidenciar que las dificultades para el acceso a los servicios sanitarios, sobre todo para quienes han sido diagnosticados con una enfermedad catalogada como de “alto costo”, las pocas posibilidades de vinculación laboral del enfermo y el no apoyo familiar son factores que van perfilando las formas de adherencia al tratamiento.

De este modo, el trabajo que aquí presentamos se ha organizado de manera que se puedan evidenciar tanto lo subjetivo como los marcos sociales y culturales que soportan la

experiencia con la enfermedad y la quimioterapia de estas cuatro mujeres. Para empezar, el primer capítulo, de la segunda parte, se encuentra dedicado al reconocimiento de los *relatos sobre los significados del cáncer*. Aquí damos cuenta de todo el entramado social y cultural en el que cada relatora se ha desenvuelto y que ha influido en la elaboración de sus propias lecturas y narrativas sobre la aparición de la enfermedad. Con base a lo anterior, el capítulo está subdividido en tres apartados: *Experiencias familiares con la enfermedad, explicaciones teóricas y científicas sobre el cáncer y factores socioculturales*.

En el segundo capítulo denominado *la quimioterapia: los relatos y significados de las mujeres con cáncer*, nos centramos en comprender las repercusiones que los efectos de los medicamentos han tenido en la vida de las pacientes, teniendo en cuenta que este tipo de tratamiento, por lo general, no sólo llega a afectar el cuerpo de la persona, sino también otras esferas de sus vidas. Desarrollamos los siguientes apartados: *El impacto de la enfermedad en el cuerpo de las mujeres, implicaciones de la quimioterapia en el campo laboral, narrativas de valor y relatos de esperanza, relatos de dolor*.

Enseguida, en el capítulo tercero: *Adherencia al tratamiento de quimioterapia de las mujeres con cáncer*, planteamos cómo los significados de la enfermedad y el tratamiento, anteriormente identificados, influyen en el cumplimiento que tienen las pacientes con su tratamiento médico, lo cual no solamente depende de factores personales, a los que comúnmente se adjudica, sino también a otras dimensiones que llegan a determinar la aceptación o rechazo de las recomendaciones médicas. Para dar cuenta de ello, el capítulo contiene cuatro apartados a mencionar: *Apoyo familiar, factores económicos, interacción del paciente con el personal de la salud y la adherencia, entre los saberes populares y el conocimiento científico*.

El último capítulo de análisis fue denominado: *Otras lecturas del cáncer y la quimioterapia*; éste comprende, como su nombre lo dice, otras formas de entender la enfermedad y el tratamiento a partir de las experiencias que cada una de las narradoras han tenido durante el proceso oncológico. Aquí mencionamos cómo, además de las complicaciones físicas y emocionales, las mujeres logran evidenciar aspectos que se han potencializado, paralelos al diagnóstico, permitiéndoles así tener otra mirada de su proceso,

menos saturado por el relato dominante, que usualmente domina las narraciones sobre la enfermedad y el tratamiento.

Posteriormente, en la tercera parte del documento, se encuentran las *reflexiones finales*, donde se condensan los principales hallazgos obtenidos en el estudio, dando cuenta del nivel de cumplimiento de los objetivos propuestos desde el planteamiento de la investigación.

Finalmente en línea con la perspectiva hermenéutica- narrativa que sustentó la monografía, se da apertura a experiencias concretas y contextualizadas de la enfermedad, presentando los cuatro relatos biográficos de las mujeres que participaron en el estudio, los cuales nos permiten evidenciar cómo cada persona vive e interpreta su situación en consonancia con su realidad social e historia de vida, lo que conlleva a que existan variadas formas de experimentar los cambios orgánicos y emocionales que surgen durante este proceso.

Los relatos, junto con una carta de agradecimiento, fueron devueltos a las protagonistas de la investigación y consignados como *anexos* al final de la monografía. Confiamos en que saberse partícipes de su propia historia, les permita reconocer que pueden seguir influyendo y tomar decisiones importantes en lo que se refiere a sus propias vidas.

Desde ya se invita al lector a ponerse en contexto con las historias de cada narradora, visualizando quiénes son y de dónde surge todo lo dicho por ellas a lo largo del documento, así podrán entender mejor su forma de pensar y afrontar su proceso con el cáncer y la quimioterapia.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Con frecuencia la adherencia a la quimioterapia es tratada como un asunto meramente individual, a pesar de que se han detectado múltiples determinantes en el incumplimiento de los regímenes terapéuticos; la responsabilidad del curso de la enfermedad es delegada estrictamente a la persona, es decir, el resultado del tratamiento es medido por los profesionales de la salud en función del compromiso personal, reconociendo positivamente a quien cumple y señalando negativamente a quien tiene una adherencia deficiente.

Paradójicamente, las vivencias y relatos de las personas con diagnóstico de cáncer, las experiencias alrededor del padecimiento, son desestimadas en los estudios sobre la adherencia, se les ha asignado un lugar más bien marginal y se ha dado poco valor a su trascendencia como elemento para la comprensión de este fenómeno, incluso cuando es bien conocido que una enfermedad como el cáncer transforma la trayectoria vital de las personas, conlleva nuevas sensaciones fisiológicas y percepciones corporales, influyendo en la apreciación que el individuo tiene de la vida y de sí mismo.

De acuerdo a lo anterior, nos propusimos llevar a cabo la recuperación de los relatos asociados a la enfermedad y a la adherencia a uno de los tratamientos más reconocidos para tratar el cáncer: la quimioterapia. Teniendo en cuenta que el relato organiza y da sentido a la experiencia de las personas, acudimos a los fundamentos teóricos de la Terapia Narrativa, por su consideración de los factores sociales, políticos y culturales como organizadores de las interpretaciones que las personas hacen de los hechos que viven, evidenciando la adherencia a los tratamientos como un fenómeno eminentemente pluridimensional.

Lo que se logra con la narración de la enfermedad y lo que ha sido el proceso oncológico, es que con cada palabra expresada, las personas encuentran elementos aún desconocidos y de los que pueden emerger posibilidades insospechadas; nuevas maneras de reconocer el cáncer y de convivir con el tratamiento. Nos dispusimos entonces a emprender con las mujeres, la creación de una historia particular, distinta, pues la narrativa es en sí misma un escenario de reflexión donde las personas pueden convertirse en artesanos de su propia trayectoria de vida.

ANTECEDENTES

Para este estudio se hizo una revisión de documentos científicos publicados entre el 2006 y el 2012 de disciplinas como Psicología, Enfermería y Trabajo Social. La búsqueda se realizó desde el mes de Junio, hasta Noviembre del 2014, en bases de datos exploradas a través de la Biblioteca de la Universidad del Valle y la Universidad Nacional de Colombia.

Para la presentación de la literatura revisada se estableció una división entre aquellos textos que se dedicaban exclusivamente al relato de las experiencias con la enfermedad y aquellos dedicados a hablar fundamentalmente de la adherencia a los tratamientos. A continuación se presenta la bibliografía examinada para el estudio:

Inicialmente, presentamos la tesis de maestría: ***El cuerpo, entre la salud y la enfermedad: significados del cuerpo en personas con Diabetes Mellitus en la ciudad de Cali (2012)*** de Maritza Charry Higuera, trabajadora social de la Universidad del Valle. La autora se preocupó por comprender los significados otorgados al cuerpo en hombres y mujeres de diferentes edades, diagnosticados con diabetes mellitus tipo II, a partir de la influencia de las relaciones de convivencia y de la mirada médica.

Este es un estudio cualitativo de caso, fundamentado en la perspectiva fenomenológica. Para su desarrollo se utilizaron categorías de análisis como: significados del cuerpo ante la enfermedad crónica; variación de los significados según el momento de la vida del sujeto; influencia de las relaciones de convivencia en la construcción de los significados alrededor del cuerpo e influencia de la mirada medica en la construcción de los significados alrededor del cuerpo.

Este trabajo fue particularmente importante para nuestro estudio, al articular la descripción de significados otorgados al cuerpo por parte del sujeto y la búsqueda explicativa de su experiencia frente a la enfermedad como evento significativo, teniendo presente el lugar de la relaciones y de la mirada medica en la construcción de los significados alrededor del cuerpo (Charry, 2012: 6).

La enfermedad es presentada aquí como una invasión que afecta física, sensorial y emocionalmente al paciente, influyendo en la percepción que tiene de su propio cuerpo. Para Charry, estar enfermo es considerado como una experiencia que amenaza la vida de la persona, quien a partir del diagnóstico, se confronta permanentemente con el deterioro de su cuerpo y la aceleración del proceso de muerte.

Otro de sus mayores aportes es el amplio panorama de las principales conceptualizaciones que se han realizado sobre el cuerpo y la enfermedad, contribuciones desde Foucault, Kleinman, Turner, Merleau-Ponty, entre otros, supusieron una base sólida para este trabajo y permitió orientar el nuestro.

Por otra parte, los hallazgos de la autora evidencian que el cuerpo es permeable a las relaciones sociales; es el medio por el que el hombre experimenta todos los componentes de la condición humana: dolor, sufrimiento, alegría, amistad, desilusión, etc., los cuales son aprendidos por medio del lenguaje. Dice la autora que el cuerpo debe abordarse en todas sus dimensiones, pues no obedece sólo a lo biológico y a lo físico; también tiene una implicación emocional y moral.

Finalmente, destacamos de este estudio el reconocimiento que se hace de la intervención desde el mismo proceso de investigación; como lo afirma la autora, no es posible controlar las incidencias del profesional mientras se investiga, pues éste hace un proceso de co-construcción, que sólo se logra estando en compañía del Otro, el cual a su vez es receptor de algún tipo de intervención profesional. De esta manera introduce al lector en aspectos tan importantes como la ética del investigador, sus limitaciones y responsabilidades frente a las personas que “investiga”.

Otro aporte importante lo constituye el *artículo* de Natalia Luxardo -doctora en *Ciencias Sociales*- titulado “*Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer*”. Este trabajo fue publicado en el 2008, en la revista “*Estudios Sociales, Nueva Época*” de Buenos Aires- Argentina, y se plantea como objetivos: Analizar el impacto que tiene el diagnóstico de cáncer en la experiencia cotidiana de las personas afectadas y describir la manera en que, bajo estas circunstancias de vida, los enfermos buscan nuevos significados que les faciliten

apropiarse y negociar cuestiones tales como la posibilidad de la muerte, el dolor físico y los efectos de los tratamientos.

Luxardo, se basa en la categoría conceptual de “espacios biográficos” propuesta por Arfuch en una línea semiótico-narrativa; su utilidad radica, según sus palabras, en la **posibilidad de abordar las múltiples versiones que una persona tiene sobre su propia vida**, otorgándole un lugar diferencial a los traspiés, a los silencios, a las diferentes tonalidades de la voz, a los relatos simultáneos y a la diversidad de sentidos inscriptos en una narrativa.

La reflexión final de Luxardo es que el origen de la enfermedad, se realiza desde una **selección que hace la persona con diagnóstico de cáncer de determinados episodios de su pasado para articularlos en una trama de sentido y encontrar así una historia significativa sobre lo que le sucede**. Por ejemplo, la aparición del cáncer puede tener múltiples interpretaciones como **castigos, responsabilidades o culpas** (tanto colectivas como individuales), y **hasta oportunidades**, esto conforma el horizonte de sentido último otorgado a la dolencia.

Una vez presentados estos estudios, enfocados en comprender las experiencias de las personas frente a la enfermedad, se continúa exponiendo otras investigaciones que se han focalizado, desde un enfoque cualitativo, en la adherencia en los tratamientos.

Ximena Palacios y Laura Vargas (2011) de la Universidad del Rosario de Bogotá, hacen su contribución desde la Psicología, con un *artículo de investigación documental* que titulan: **“Adherencia a la quimioterapia y radioterapia en pacientes oncológicos: Una revisión de la literatura”**, el cual es publicado en la revista *“Psicooncología. Investigación y clínica biopsicosocial en oncología”*. El objetivo de estas psicólogas fue realizar una revisión bibliográfica que permitiera conocer el estado actual del conocimiento sobre la adherencia a la quimioterapia y a la radioterapia para el cáncer.

Las autoras explican que los tratamientos oncológicos han sido históricamente estigmatizados, en parte, debido a la experiencia de los pacientes que los reciben, la cual trasciende a la población en general, difundiéndose lo desagradables y costosos que puede llegar a ser. Dicen ellas, los prejuicios y los imaginarios colectivos alrededor de dichos

tratamientos pueden explicar las respuestas de evitación que emiten quienes deben decidir el inicio o mantenimiento del tratamiento oncológico.

Palacios y Vargas exponen que es fundamental estar prestos al reconocimiento de las respuestas de evitación, el rechazo del tratamiento o la baja adherencia al mismo, pues lo anterior llevaría a desencadenar un mayor riesgo de muerte o progresión de la enfermedad. Señalan también que conocer las razones de la no adherencia puede contribuir a que el personal de la salud tenga más elementos para abordar esa problemática.

Algunos de los principales resultados encontrados en este estudio evidenciaron que entre los factores psicológicos que aumentan la probabilidad de adherencia se encuentran las actitudes y creencias generales que tienen los pacientes sobre la salud y la enfermedad, la percepción del riesgo, el optimismo y la experiencia previa que tienen los pacientes con los efectos secundarios de los tratamientos.

En la adherencia también pueden jugar otros factores como los sociales (apoyo social y familiar, cohesión familiar, estado civil, grupos de apoyo, etc.), biológicos (efectos secundarios de algunos tratamientos, deterioro del estado funcional, empeoramiento de la enfermedad, características del tratamiento, etc.). Respecto a ello, dicen las autoras, es importante que los pacientes se involucren en discusiones con el médico acerca del plan de tratamiento, ya que esto favorecería su empoderamiento.

Por último, referenciamos el estudio de Cecilia Domínguez (2012), *trabajadora social* del Hospital General Agudos de Buenos Aires, lugar donde se lleva a cabo la investigación denominada: ***Construcción de la Adherencia. Estrategias de intervención desde el Trabajo Social con personas en tratamiento para tuberculosis***, y publicada en “*Margen. Revista de Trabajo Social*”. Sus objetivos fueron: Primero, analizar las estrategias de intervención del Trabajo Social en la adherencia al tratamiento en relación con las condiciones de vida de las personas con tuberculosis. Segundo, Analizar las estrategias de intervención del Trabajo Social en la adherencia al tratamiento con relación a la incidencia del diagnóstico de tuberculosis.

La autora plantea que la adherencia a los tratamientos en enfermedades crónicas, como la *tuberculosis*, está mediada por varias variables que determinan cómo el paciente sigue las

indicaciones médicas; entre las principales se encuentra: la *desigualdad de clase social* como limitante para acceder a los servicios de salud; los *imaginarios sociales* como causantes de discriminación y rechazo, al ser una enfermedad contagiosa y asociada a la muerte. Finalmente, *la condición socioeconómica*, cuando el paciente se confronta entre continuar el tratamiento o garantizar sus condiciones mínimas de supervivencia,

Frente a esto, la autora refiere que la intervención desde Trabajo Social debe estar orientada a acompañar emocional, educativa y legalmente al enfermo y a su familia; deberá ser quien les apoye en la comprensión de la enfermedad, el tratamiento, así como en la orientación para el acceso al sistema de salud, y en el reconocimiento y validación de sus derechos como paciente crónico.

El trabajador social, dice la autora, será quién evalúa las condiciones de vida del sujeto, su tipo de inserción laboral, nivel educativo, red de apoyo social, estado emocional, capacidad de afrontamiento, el temor y la vergüenza por la enfermedad, entre otros factores que pueden ser determinantes en la adherencia al tratamiento; con base a ello, deberá generar estrategias, acorde al caso de cada paciente, que faciliten su continuidad con el protocolo médico.

De este modo, para finalizar, el estudio permite comprender la adherencia a los tratamientos como una problemática social en el que intervienen diferentes factores sociales, culturales e individuales, que en su conjunto facilitan o limitan al paciente en el cumplimiento efectivo de su tratamiento médico, lo que nos invita a pensar en la intervención social desde una mirada integral, en donde no se tienda a culpabilizar al paciente por su “abandono”, sin antes haber analizado los diferentes motivos que pudieron incidir en su decisión.

Este rápido recorrido por estudios dedicados a estudiar temáticas similares a la nuestra, fue bastante importante para el desarrollo de la investigación. El esfuerzo realizado por los distintos investigadores nos permitió pensar en variables de análisis oportunas para un estudio sobre adherencia.

Al mismo tiempo, nos llevó a descubrir la inexistencia de estudios que incluyeran los dos temas que nos interesaban: la adherencia al tratamiento oncológico y la experiencia que cada persona ha tenido con el cáncer y la quimioterapia, lo que nos motivó a realizar un trabajo que tuviese en cuenta la experiencia particular del paciente, su trayectoria vital, como fuente para entender por qué decide o no continuar con el tratamiento.

JUSTIFICACIÓN

Varios son los motivos que justifican este estudio. En primer lugar, según el Plan Decenal para el Control de Cáncer en Colombia 2012-2022, durante el período de 2000 al 2006 se presentaron 32.316 casos, convirtiéndose en la segunda causa más frecuente de muerte, *por enfermedad*, en nuestro país, pues a pesar de que en la actualidad se dispone de medicamentos eficaces para tratar los diferentes tipos de cáncer, el grado de control de la enfermedad sigue siendo escaso debido, en buena parte, a la falta de adherencia a los regímenes terapéuticos.

Lo anterior constituye una preocupación constante para los profesionales de la salud, pues al hablar de enfermedades crónicas como el cáncer, el incumplimiento en los tratamientos farmacológicos no sólo hace ineficaz los efectos de los medicamentos, sino que además incide en el incremento de la morbilidad, mortalidad de la población, y en los costos económicos para el sistema sanitario.

En segundo lugar, existe un supuesto general de que gran parte del tratamiento es estrictamente responsabilidad del enfermo, *pese a ello, los esfuerzos por mejorar la adherencia han soslayado la importancia de explorar la historia personal de quien tiene la enfermedad*. En los escenarios clínicos, la narrativa del paciente se ha considerado equívoca e innecesaria; la evidente dependencia en el modelo médico tradicional para tratar la patología, hace que su realidad biológica prevalezca y su naturaleza social se minimice.

Condiciones de apoyo social y familiar, las creencias del paciente, su personalidad, las pocas posibilidades para la incorporación en el campo laboral, que se traducen en limitantes para una alimentación adecuada, la asistencia a citas de control y la administración del medicamento, así como la desigualdad en el acceso al servicio de salud, son factores subestimados como determinantes para que el paciente continúe con el tratamiento.

Generalmente no se dimensiona la magnitud real de los aspectos que están presentes en la adherencia, aun cuando el conocimiento y reconocimiento de lo mencionado, debería ser

imprescindible para *ayudar al enfermo en el afrontamiento de la enfermedad*; contrario a ello se le indica que su situación depende esencialmente de su voluntad.

Esta es justamente una de las razones por la que, los trabajadores sociales al realizar gran parte de su ejercicio profesional en el campo de la salud, estamos llamados a estudiar asuntos como la adherencia a los tratamientos. Es nuestra labor promover su comprensión holística, sin quedarnos en figuraciones atomizadas donde se desconoce que la experiencia con el cáncer y la continuación con la quimioterapia, es un proceso complejo determinado por varios factores interactuantes, que obligan a introducir las consideraciones sociales, culturales, políticas y económicas del paciente como mediadoras en la adherencia.

De ahí la necesidad de haber realizado un estudio bajo la óptica de la Terapia Narrativa, donde la inclusión de conceptos como el de *relato dominante*, nos demuestran que hay historias pre-existentes sobre el cáncer y la quimioterapia, lenguajes provenientes de la cultura, medios de comunicación, la familia y personas cercanas, que han sido marcos de referencia que estructuran las narrativas que las pacientes hacen entorno a su enfermedad, lo que les permite explicar su posible etiología, emprender cuidados para sobrellevar los efectos secundarios de los medicamentos y asumir conductas, de aceptación o rechazo, frente al tratamiento. Todo esto, sin duda, se haya enmarcado en dimensiones socio-culturales; sin embargo, *éstas no suelen ser perceptibles en los análisis de adherencia convencionales*.

Apoyarse en los fundamentos de la Narrativa para la realización de la monografía, pretendió además, ampliar los horizontes teóricos y metodológicos que pudiesen servir a los trabajadores sociales para aproximarse a la comprensión e intervención de las dimensiones psicosociales de los pacientes con enfermedades crónicas, pues la narración de la historia de vida, en voz de la misma persona, permite darle un lugar a las necesidades y apreciaciones de quien tiene la enfermedad, lo que hace posible un acercamiento diferente que deja comprender lo que sucede en su mundo interior y a su alrededor, reconociendo los diversos factores que de forma directa o indirecta determinan la experiencia de enfermar, su deseo y/o capacidad para continuar adheridas adecuadamente al tratamiento.

De otro lado, el relato de estas experiencias da la posibilidad, a quien cuenta, de rastrear aspectos susceptibles de ser reexaminados, sucesos que contradicen las visiones que usualmente se tienen del enfermar oncológico; permitiendo a quien narra hacer otras lecturas de sus vivencias con la enfermedad y el tratamiento, gracias a que se le confiere la oportunidad de visualizar aspectos de este proceso, y de su vida, que antes desconocía y que ahora le permiten renovar su identidad.

Por último, se considera que un estudio que visibiliza el carácter marcadamente heterogéneo del fenómeno de la adherencia, beneficia principalmente a los pacientes, pues pueden librarse de etiquetas y culpas demostrando que adherirse al tratamiento no depende exclusivamente de su decisión. De allí también se deriva su alcance como un instrumento útil para la elaboración de políticas estatales, al evidenciar que muchos de los factores que intervienen en la decisión de continuar con el tratamiento están íntimamente relacionados con la dificultad de los ciudadanos en el acceso a sus derechos en salud y a la extraordinaria desigualdad social existente en el país.

Finalmente, reiteramos, quisiéramos que esta monografía permita desarrollar una reflexión más sólida e integral de la adherencia a la quimioterapia y visibilice la importancia de un abordaje donde se tenga en cuenta no sólo al enfermo, sino también su entorno; todo esto con el fin de brindar un mejor cuidado y apoyo a los pacientes oncológicos.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo son las narraciones sobre el proceso oncológico de cuatro mujeres diagnosticadas con cáncer, estadio cuatro, pacientes de Funcáncer-Cali durante el año 2014 y cómo estas narraciones han facilitado o no su adherencia al tratamiento?

OBJETIVOS

Generales:

- Comprender las narraciones sobre el cáncer y la quimioterapia de cuatro mujeres que han recibido tratamiento en Funcáncer- Cali durante el año 2014.
- Comprender la relación de las narraciones sobre el cáncer y la quimioterapia de las mujeres, con su adherencia al tratamiento.

Específicos

Reconocer:

- Con las mujeres sus biografías, profundizando en la enfermedad y el tratamiento.
- Los significados sobre el cáncer y el tratamiento que han construido las mujeres.
- La adherencia al tratamiento, de acuerdo a los significados que las mujeres han construido sobre la enfermedad y la quimioterapia.

Práctico:

- Co-construir con las personas diagnosticadas con cáncer historias alternas que favorezcan nuevas lecturas de su situación de salud

MARCO CONTEXTUAL

El cáncer en Colombia representa uno de los principales problemas de salud pública que ha venido creciendo con el paso del tiempo, afectando la calidad de vida de los habitantes. De acuerdo al Plan Decenal de Colombia 2012-2022, en el 2010 se registraron 33.450 muertes por cáncer, lo que representó el 16,9% total del país. Específicamente en Cali, entre 2003-2007, las tasas de incidencia de cáncer en mujeres incremento de manera significativa, pasando de 130,9 casos nuevos, a 205,6, por cada 100.000 habitantes.

Dimensionando la problemática, en el país se establece la reglamentación de las leyes 1384¹ y 1388² de 2010, que nacen como respuesta ante la carga creciente del cáncer en el perfil de salud de los colombianos. En estas leyes se establecen acciones para la atención integral del paciente, promoviendo una mejor organización y prestación de los servicios oncológicos en Colombia.

Puntualmente, en lo que respecta a Funcáncer, ésta es una Fundación conformada por un equipo multidisciplinar que tiene como misión mejorar las condiciones de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer. El 80% de los usuarios corresponde al régimen subsidiado de salud. El 60% son residentes en la ciudad de Cali, y el 40% restante pertenece a departamentos aledaños como Chocó y Cauca. En cuanto al género de la población, para el año 2013, el 68% de las personas atendidas fueron mujeres, y tan sólo el 32% hombres.

En general, los usuarios de Funcáncer, en su mayoría, corresponde a pacientes de estratos socioeconómicos 1, 2 y 3, algunos de ellos en situación de desplazamiento. En conjunto son personas de bajos recursos económicos que son derivadas desde diferentes EPSs del régimen subsidiado para su atención médica. La Fundación brinda un respaldo económico a muchos de ellos para tratamientos (cuando existen dificultades en el acceso), alimentación, transporte e información sobre sus derechos como pacientes con diagnóstico de cáncer y orientación para el acceso al servicio de salud.

¹ **Ley Sandra Ceballos.** Revisar en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>.

² **Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.** Revisa en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html.

En cuanto a las tasas de adherencia y deserción en quimioterapia que se presentan en la Fundación, hasta el momento no ha establecido un sistema digitalizado que revele con cifras exactas el número de personas que dejan de asistir al tratamiento. Frente a esta dificultad se ha comenzado a trabajar en la elaboración de un instrumento con el que se pretende identificar, desde el inicio del tratamiento, los posibles factores que pueden influir en el paciente para no culminar efectivamente su proceso; así mismo, se busca llevar un registro estadístico que permita evidenciar el comportamiento del fenómeno en la institución.

Hasta el momento, las personas que no continúan con el tratamiento son identificadas por los profesionales del área de quimioterapia, cuando perciben la irregularidad en su asistencia; una vez identificados los casos, son reportados al área de Trabajo Social, donde se realiza el seguimiento correspondiente.

MARCO DE REFERENCIA CONCEPTUAL

Al hacer una investigación cuyo objeto son los relatos de las personas, se consideró que el paradigma Hermenéutico era el fundamento epistemológico más acertado para llevarla a cabo, por el vínculo que tiene con la perspectiva Narrativa y su metáfora del texto, es decir, su concepción de la vida de las personas como historias, que pueden releerse e interpretarse de distintas maneras.

Desde sus inicios la Hermenéutica se reveló como una técnica para interpretar documentos escritos; posteriormente, y más concretamente en el siglo XX, bajo la influencia de los filósofos Friedrich Schleiermacher y Wilhelm Dilthey fue distanciándose de la tradición textual y fue aplicada a la acción humana; desde entonces los actos y el lenguaje oral, empezaron a percibirse como si tuviesen una estructura semántica y textual, esta vez se trataba de indagar el significado de la “obra” de cada persona. Las palabras de Paul Ricoeur ponen en evidencia esta alegoría: *“Al igual que un texto, la acción humana es una obra abierta, cuyo significado está ‘en suspenso’ (...) la acción humana está abierta a cualquiera que pueda leer”* (Ricoeur, 2006:38.).

Este posicionamiento epistémico reviste una particular importancia, principalmente, por el replanteamiento que la Hermenéutica hace de la relación *sujeto-objeto*, revelando que las personas pueden tomarse a sí mismos como objeto de análisis y al tener conciencia de ello poseen capacidad reflexiva; son sujetos propositivos que mediante el lenguaje y las prácticas pueden crear nuevas realidades. Adicionalmente, a diferencia del paradigma positivista, la Hermenéutica no apunta a la constitución de leyes generales, pues no va en busca de la verdad objetiva; contrario a ello, busca la peculiaridad del fenómeno estudiado considerando que la realidad es algo que cada uno puede crear; no es generalizable.

Esta característica es particularmente notoria en el ámbito de la narrativa, donde a menudo se borran los límites entre lo real y lo ficticio. Señala Arfuch (2002): No es tanto el relato por sí mismo –la colección de sucesos, momentos, actitudes-sino, precisamente, las estrategias-ficcionales-de auto representación lo que importa. No tanto la “verdad” de lo ocurrido sino su construcción narrativa, los modos de nombrar (se) en el relato, el vaivén de

la vivencia o el recuerdo, el punto de la mirada, lo dejado en la sombra (Arfuch, L, 2002:60).

De ahí nuestro interés en conocer los significados sobre el cáncer, la quimioterapia y la adherencia al tratamiento, desde la perspectiva de quien lo experimenta, *el paciente*. Reconociendo que su relato no es verdadero, ni falso, es sencillamente su forma de enfrentar una situación, de las muchas que pueden existir.

Enfocarnos en la persona es muy importante, sobre todo cuando lo que tenemos a nuestra disposición es, casi todo, dominio de la ciencia médica; es decir, sólo discursos científicos sobre la enfermedad. La subjetividad del paciente no es tomada en cuenta. No se pregunta por su experiencia, ni lo que sucede en su familia, ni en su cotidianidad, ni con sus expectativas de vida ante la emergencia del diagnóstico. ***La incertidumbre respecto a si el tratamiento para tratarlo va a funcionar, las alteraciones en el esquema corporal, los síntomas dolorosos, el aislamiento, son aspectos que se soslayan.***

En este sentido estamos de acuerdo con Turner (1989) cuando afirma que una enfermedad es una paradoja cultural. Dice el autor: Parece encontrarse, por así decirlo, en la naturaleza, pero es también inevitablemente y profundamente social. Según él, ***la enfermedad puede apreciarse como una invasión o una alteración no deseada del metabolismo, sin embargo, puede perturbar o refrenar las relaciones y actividades sociales cotidianas, e incluso puede llegar a formar parte de la identidad total del yo*** (Turner, 1989: 281- 282), a tal punto que permite llegar a afirmar que existen ***“individuos cancerosos”***; por esta razón es importante comprender la enfermedad no sólo como una afectación biológica, sino también como una cuestión social que afecta al individuo en todas sus dimensiones.

La inclusión de la Narrativa entonces, permite centrarnos en la vivencia personal de la enfermedad y el tratamiento, y a su vez, conectarnos con las estructuras sociales y culturales que dan forma a los relatos y significados de la experiencia de enfermar. Otra de sus grandes ventajas, más allá de lo mencionado, es su facultad para ordenar lo vivido y hacernos conscientes de que estamos envueltos en una trama histórica; es decir, existe un pasado y estamos en un presente desde el que podemos construir otras lecturas de nuestra situación y trazar un futuro conforme a nuestras expectativas.

Originalmente la Narrativa procede del verbo narrar: relatar algún suceso; contar un cuento que tiende a la narración. N [ombre]: aquello que es relatado; una descripción continuada de una serie de sucesos; un relato. (Chambers Concise Dictionary, citado por Payne 2000:36). Sin embargo, esta definición comprende sólo un sentido del término, por esta razón atenderemos la definición de Pol-Kinghorne quien la define como:

“Un esquema a través del cual los seres humanos brindan sentido a su experiencia de temporalidad y a su actividad personal. (...) Es el marco sobre el que se comprenden los eventos pasados y se proyectan futuros. Es el principal esquema por medio del cual la vida del ser humano cobra sentido”. (Pol-Kinghorne citado por Payne 2000:47)

Hablar de la narrativa de esta forma nos conduce a reconocer que no es sólo un instrumento para la investigación sino que también tiene funciones de intervención.

Por eso nos parece importante resaltar las palabras de Gergen al indicar: *“las exposiciones narrativas están incrustadas en la acción social; hacen que los acontecimientos sean socialmente visibles y establecen expectativas para los acontecimientos futuros”*, a esto agrega: *“Las narraciones del yo no son posesiones fundamentalmente del individuo y sus relaciones: son productos del intercambio social”* (Gergen 1996:232)

Esta perspectiva, está asociada a lo que se ha dado a conocer como Terapia Narrativa, gracias a Michael White y David Epston (1993) la Narrativa logra constituirse como un enfoque y modelo de intervención terapéutico. Según su propuesta la terapia puede ser vista como un proceso de contar y/o volver a contar las vidas y las experiencias que las personas plantean como problemas, favoreciendo la creación de narrativas alternas que enriquecen las historias con información novedosa que pueda transformar su realidad.

Afirman los autores: *“Creemos que las personas generalmente adscriben significado a su vida convirtiendo sus vivencias en relatos, y que esos relatos dan forma a sus vidas y a sus relaciones (...) La mayoría de las conversaciones, incluyendo las conversaciones con uno mismo, se ajustan al menos a los requisitos más elementales de un relato: tienen planteamiento, nudo y desenlace”* (White y Epston 1993:91).

En esta misma línea Bruner, citado por Muñoz (2006), asevera que las narraciones son textos desde los cuales se configuran los significados, concebidos como una sucesión de hechos o acontecimientos relatados, que al articularse crean una historia, facilitan la

aproximación a las formas en las que los seres humanos vivencian el mundo y se constituyen como individuos; estos relatos se caracterizan por incluir situaciones donde se expresa la intencionalidad humana: propósitos, metas, deseos, etc.

La Narrativa, tal como la hemos descrito, emana del pensamiento posmoderno de mediados del siglo XX y de las prácticas post-estructuralistas; estas corrientes pusieron en cuestión las premisas de la modernidad, entendida como la época de los grandes relatos, el desarrollo científico, tecnológico y cultural. La posmodernidad, surgió como una crítica a la racionalidad y al progreso modernista, criticando fuertemente la cuestión de la objetividad de la ciencia como única vía a la verdad; rápidamente, las ciencias sociales también empezaron a verse profundamente influenciadas por toda la revolución epistemológica que presupuso el Postmodernismo, demostrando que la ciencia dependía cada vez más de lo social, y por lo tanto las verdades debían relativizarse.

El Posmodernismo ve al conocimiento como una construcción social; al conocimiento y al conocedor como interdependientes, partiendo de la premisa de una interrelación entre contexto, cultura, lenguaje, experiencia y comprensión (Citado en Anderson, 1997:71).

De otro lado, con el advenimiento del post-estructuralismo se empieza a cuestionar el lenguaje de la estructura como metáfora para entender la experiencia humana; por tanto, se combaten las premisas freudianas que ven la mente como una estructura hecha de partes interactuantes (Payne 2000:49).

Resultado de todos estos cambios, son los postulados de White y Epston (1993), quienes advierten que, cuando las personas asisten a terapia, en las primeras sesiones hay un relato saturado por el problema, que denominan **relato dominante**, sin embargo indican que hay espacios en la experiencia vital de cada individuo en que el problema no existe o todavía no ha sido impactado, pues una narración no puede abarcar toda la riqueza de la experiencia vivida, porque cada vez que un narrador se dispone a relatar deja de lado, entre el conjunto de los hechos de su experiencia, aquellos que no se ajustan a los relatos que ellos, los demás y la sociedad desarrollaron. Por lo tanto, gran parte de sus experiencias queda sin relatar y nunca son pronunciadas; sin embargo, destacan los autores, son los aspectos de la experiencia vivida que quedan fuera del relato dominante los que se constituyen en una

fuelle, de riqueza y fertilidad, para la generación, o regeneración de relatos alternativos. (White y David Epston: 1993:32).

El término **relato dominante** es usado para referirse a relatos cargados de supuestos acerca del mundo y de nosotros mismos que nacen de las influencias sociales y culturales a las que somos expuestos. El enfoque Narrativo sostiene que la visión de nosotros mismos está obnubilada por los juicios y percepciones que otros y la sociedad en general han elaborado y, según el grado de identificación con ese relato, vemos y percibimos el mundo, así como nos percibimos a nosotros mismos.

Esta definición se basa en el pensamiento Foucaultiano de conocimiento/poder, el cual se fundamenta en que existen conocimientos globales y unitarios, es decir, conocimientos con pretensiones universales que se derivan de las disciplinas científicas, que introducen normas y procedimientos para regular el comportamiento, convirtiéndose en «verdades» normalizadoras que configuran nuestras vidas y nuestras relaciones³.

Nuestra identidad personal está constituida por lo que «sabemos» de nosotros mismos y por cómo nos describimos como personas. Pero lo que sabemos de nosotros mismos está constituido en su mayor parte por las prácticas culturales (de descripción, etiquetado, clasificación, evaluación, segregación, exclusión, etc.) en las que nos movemos. Como seres humanos, en el lenguaje estamos, de hecho, sojuzgados por «controles» sociales invisibles basados en prácticas lingüísticas y patrones socioculturales implícitos de coordinación. (White y Epston 1993:10).

En relación a lo anterior White propone los términos de **descripciones “ralas” y “ricas”**; para designar con la primera de ellas las creencias que las personas han tomado inconscientemente de su sociedad, en otras palabras, el relato dominante; por su lado, las descripciones “ricas” corresponden con más exactitud a la complejidad de la vida de la persona y se alimentan de las reflexiones realizadas durante el proceso terapéutico.

Por lo citado anteriormente el concepto de relato dominante es útil en varias direcciones: Primero, permite comprender cómo se construyen las narrativas de las mujeres, advirtiéndolo en su relato, la apropiación de discursos sociales y culturales dominantes acerca de la enfermedad y de cómo deberían llevar su tratamiento, siendo esta la base que guía su comportamiento de afrontamiento y las prácticas de cuidado desarrolladas por ellas.

³ Foucault. Citado por White y Epston (1993) La externalización los problemas en: Medios narrativos para fines terapéuticos. Buenos Aires: Paidós.

A propósito, quisiéramos mencionar aquí el trabajo de la escritora norteamericana Susan Sontang, *la enfermedad y sus metáforas* (1996) el cual examina cómo la metaforización de las enfermedades, termina convirtiéndose en relatos dominantes, que afectan la forma en que son asumidas.

La carga metafórica tiene su asidero en definiciones tan antiguas como las halladas por la autora en el Oxford English Dictionary (OED), donde se hablaba del cáncer como «*Todo lo que desgasta, corroe, corrompe o consume lenta y secretamente*», y es que, dice Sontang, cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tienden a hundirse en estos significados; es ahí, donde la metáfora hace su aparición, operando desde un pensamiento basado en analogías asociando el cáncer con aquellos significados que, usualmente, se asemejan a lo considerado socialmente malo.

Esta aseveración adquiere mayor verosimilitud cuando vemos expresiones que demuestra cómo se adjetiva la enfermedad:

Israel es «un cáncer en el corazón del mundo árabe» o es «el cáncer del Oriente Medio. Metáfora clásica de los árabes contra Israel. “El estalinismo era el cáncer del marxismo” Trotsky (Sontang, 1996: 40)

Continuando con la utilidad del concepto de **relato dominante**, para esta investigación, diremos que **éste permite entender cómo los esquemas ideales de comportamiento dictados por la disciplina médica, en ocasiones, entran en contradicción con los hábitos y las prácticas de cada persona, dando lugar a los juzgamientos y señalamientos si no se conduce como debería comportarse un paciente con diagnóstico de cáncer.**

Otro rasgo de la propuesta terapéutica de White y Epston (1993), se encuentra en el proceso de deconstrucción del relato central, o dominante, para dar lugar a un nuevo relato rescatando elementos de la experiencia que, por la saturación del problema, no están disponibles en el discurso preliminar.

En el proceso de deconstrucción se produce la identificación de lo que se denomina **desenlaces inesperados**, concepto tomado de Erving Goffman para referirse a toda la gama de sucesos, sentimientos, intenciones, pensamientos, acciones, etc., que tienen una

localización histórica, presente o futura, y que el relato dominante no ha podido incorporar y que parecen contradecir o modificar el relato dominante. (White y Epston 1993:32).

La identificación de los desenlaces inesperados, se realiza mediante la **externalización del problema**, la cual, dicen los autores, es un abordaje terapéutico que insta a las personas a cosificar y, a veces, a personificar los problemas que las oprimen. En este proceso, el problema se convierte en una entidad separada, externa a la persona o a la relación a la que se atribuía, lo que permite separarse de los relatos dominantes que han estado dando forma a sus vidas y sus relaciones; al hacerlo, las personas recuperan la capacidad de identificar aspectos previamente ignorados, pero cruciales, de la experiencia vivida, aspectos que no podrían haberse predicho a partir de la lectura del relato dominante (Ibíd. P.55).

A través de este proceso de externalización, los sujetos adoptan una perspectiva reflexiva respecto de sus vidas, y pueden considerar nuevas opciones para cuestionar las «verdades» que experimentan como definidoras y especificadoras de ellas mismas y de sus relaciones. Una vez identificados los acontecimientos extraordinarios, se invita a las personas a atribuirles **significados**.

Este concepto es ampliamente usado en el enfoque narrativo, al considerar que todos los seres humanos están regidos por significados y valores compartidos. Bruner (2000) afirma que el significado es un fenómeno mediado culturalmente y existe gracias a un sistema de símbolos compartidos y de un intérprete, en el que se establece una relación mediadora con el mundo.

De forma similar, Gergen plantea que la sociedad se mantiene unida mediante la participación común en un sistema de significación. Dice el autor que se genera significado al apropiarse del sistema de signos compartidos. De esta forma asevera: *“no es el individuo quien preexiste a la relación e inicia el proceso de comunicación, sino que son las convenciones de relación las que permiten el alcance de la comprensión. Las palabras en sí mismas no llevan significado, no logran comunicar. Sólo parecen generar significado en virtud del lugar que ocupan en el ámbito de la interacción humana. Es el intercambio humano el que da al lenguaje su capacidad de significar (...) Por consiguiente,*

encontramos que **un individuo aislado nunca puede significar**; se exige otro que *complemente la acción y darle así una función en la relación*” (Gergen 1996: 320-321).

Es importante señalar, que en el enfoque Narrativo se hace referencia a significados previos a la intervención, es decir, se trata de identificar qué aspectos de su propia experiencia han significado las personas y, posteriormente, se estimula a las personas a desarrollar nuevos significados en relación a los acontecimientos extraordinarios que emergen en el proceso de intervención.

De otro lado, para complementar el análisis y entendimiento de la enfermedad, conviene tener en cuenta los planteamientos expresados por Arthur Kleinman, citado en Rolland (2000), quien nos habla de tres niveles de significados los cuales, según este autor, son necesarios para la comprensión, respuesta y adaptación a la enfermedad. A continuación, los examinaremos detenidamente:

Disease (Dimensión biológica de la enfermedad), construcción elaborada desde la biomedicina, estructurada a partir de un cuerpo de saberes teóricos y técnicos que clasifican e interpretan los problemas de salud. Los profesionales de la salud funcionan en este nivel.

Illness (Experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento, típicamente en alguna forma simbólica), incorpora la experiencia psicosocial y el significado de la enfermedad y sus manifestaciones tal como es percibida por el enfermo, su familia o las redes sociales. La dimensión simbólica de la enfermedad representa la síntesis de significados biológicos, personales, familiares y culturales que se combinan para formar un sistema más o menos coherente.

Finalmente, el *sickness* se define como la dimensión social de la enfermedad, representa los significados que han quedado asociados a un problema físico como resultado de fuerzas mayores, sociales, macrosociales, políticas o institucionales. (Kleinman citado en Rolland 2000: 172)

Es importante precisar, que pese a que se habla del *sickness* como la dimensión social de la enfermedad, los tres niveles de significado son construcciones estrictamente sociales y culturales y su definición siempre estará en relación a un contexto determinado.

De acuerdo con Kleinman la lectura que se haga de cualquier enfermedad debe ser biopsicosocial; es decir se deben atender sus dimensiones psicológicas, físicas y socioculturales, pues su correlación determina, en gran medida, los significados que se construyan y los modos de respuesta para afrontar el diagnóstico.

Después de habernos acercado a las premisas centrales del enfoque Narrativo, ahora entraremos a definir los conceptos que son el eje de la presente investigación: **cáncer, quimioterapia, proceso oncológico y adherencia al tratamiento**, los cuales permitirán disponer de elementos más concretos para entrar así, efectivamente, en el abordaje de nuestro objeto de estudio.

El **Cáncer**, es considerada una enfermedad crónica al definirse como:

“Un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. Frente a la etiología no hay mayor claridad, hay una serie de factores que en conjunto dan pie a la enfermedad; entre estos se encuentran el ambiente, los estilos de vida y los hábitos, la herencia, los niveles de estrés, la calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica. Las enfermedades crónicas son prolongadas, su pronóstico es incierto; algunas son de carácter intermitente o episódico. Quienes las padecen han de aprender a vivir con los síntomas así como con los efectos secundarios de los procedimientos médicos” (Vinaccia y Strauss, citados por Montalvo y Otros, 2012).

De acuerdo al Instituto Nacional de Cáncer (2004), esta enfermedad obedece al crecimiento descontrolado de las células en una parte del cuerpo; pueden formar masas o tumores. Mientras que las células normales crecen y se dividen en una forma esperada, los tumores continúan creciendo y aglomerándose fuera de las células normales. Existen dos tipos de tumores: benignos o malignos. Un **tumor maligno** es cáncer; sin embargo, existen muchos tipos de cáncer y cada tipo tiene este crecimiento celular fuera de control.

Se hace referencia a **Estadio IV** para describir el cáncer invasivo que se ha propagado más allá del origen primario hacia otros órganos del cuerpo; a este avance del cáncer también se le conoce como **metástasis**. Algunos tipos de cáncer en etapa IV pueden tratarse efectivamente con quimioterapia. Cuando el cáncer en etapa IV continúa avanzando, a pesar de los repetidos intentos del tratamiento convencional, los médicos se ven en la situación de decidir si terminar, o cambiar el objetivo de tratamiento, es decir, ya no con fines curativos, como al inicio, sino paliativos.

La quimioterapia son tratamientos farmacológicos contra el cáncer que buscan destruir las células cancerosas al detener su capacidad de crecer y dividirse; se basa en el suministro de medicamentos en donde se combinan fármacos para la destrucción de las células malignas. Su dosis depende de los factores biológicos del enfermo (Instituto Nacional de Cáncer, 2004). Para cada tipo de cáncer, y dependiendo de la fase de la enfermedad, se prescriben esquemas de tratamiento específicos.

Esta terapéutica es empleada con distintos fines: para curar el cáncer e impedir la recidiva, lo que se denomina quimioterapia curativa; si ya no es posible la curación, el tratamiento se usa para controlar la enfermedad y evitar su diseminación a otros órganos y finalmente, si no se logra alcanzar los objetivos anteriores, se recurre a ella para atenuar los síntomas de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente, lo que se conoce como manejo paliativo.

No hay una definición particular del término **Proceso oncológico**, sin embargo, teniendo en cuenta la recurrencia con la que aparece en nuestro trabajo, lo usaremos para dar cuenta del carácter dinámico de la enfermedad, expresado en los diferentes momentos que viven las personas en el curso de ésta, el cual va desde la fase de detección y diagnóstico, abarcando los períodos de hospitalización, consulta médica, tratamiento y autocuidado para tratar el diagnóstico.

El *proceso oncológico* comprende las acciones, sucesos y hechos que se han presentado en la vida de la persona con cáncer desde el descubrimiento de la enfermedad, así como la constitución subjetiva de emociones y significados vinculados a ésta, lo que será determinante en cómo ellas vivan el proceso y cómo es narrada la experiencia.

La **adherencia al tratamiento** se define como: el grado en que la conducta del paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, corresponde con las recomendaciones acordadas por el profesional de la salud (Haynes citado por Palacios y Vargas, 2011: 425).

Es fundamental tener en cuenta que la adherencia al tratamiento comienza a desempeñar su papel en el momento posterior al diagnóstico de la enfermedad, cuando suele producirse una diferenciación subjetiva entre su caracterización nosológica (etiología, pronóstico y

tratamiento) y la forma en que la percibe quien la padece, el significado que le confiere (Alfonso y Grau 2004:71). También es menester resaltar que la adherencia terapéutica no hace referencia a una sola conducta sino a un repertorio de ellas, entre las que se incluyen: aceptar formar parte de un plan o programa de tratamiento, poner en práctica de manera continuada sus indicaciones, evitar comportamientos de riesgo e incorporar al estilo de vida conductas saludables (Zaldivar citado por Alfonso y Grau 2004:93).

En general, los problemas de la adherencia al tratamiento se describen como conductas que reflejan: dificultades para comenzar, suspensión prematura, cumplimiento incompleto o deficiente de las indicaciones, que se expresan en errores de omisión, de dosis, de tiempo o de propósito equivocación en el uso de uno u otro medicamento; también se refiere a la ausencias a consultas e interconsultas y rigidez de hábitos y estilos de vida necesarios para el mejoramiento de la enfermedad; se destaca también la práctica de la automedicación (Ferrer 1995, citado por Alfonso y Grau 2004:91).

Según la OMS (2004) la adherencia terapéutica está determinada por la acción reciproca de cinco conjuntos denominados “dimensiones”; estas son:

Factores socioeconómicos, las personas con diagnóstico de cáncer con un nivel socioeconómico bajo, frecuentemente deben elegir entre su salud o en dirigir sus limitados recursos a suplir las necesidades de los demás miembros de su familia, como los hijos. Esta situación afecta extraordinariamente a quienes reciben el tratamiento de quimioterapia lejos de su lugar de origen, lo que hace que el costo del transporte sea elevado, además de los gastos adicionales de alimentación.

Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria, una variable muy importante se halla en la satisfacción del paciente con los profesionales de la salud; Morales, citado por Alfonso y Grau (2004) agrega la importancia de los siguientes factores: la comunicación, el reconocimiento de la individualidad del paciente, la calificación profesional percibida y las características del lugar donde se produce la atención.

Factores relacionados con la enfermedad, éstas son exigencias particulares relacionadas con el diagnóstico, como pueden ser gravedad de los síntomas, el grado de la discapacidad

(física, psicológica, social y vocacional), la velocidad de progresión y la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos.

Factores relacionados con el tratamiento, están relacionados con la complejidad del régimen médico: la duración del tratamiento, los fracasos de los tratamientos anteriores, los cambios frecuentes en el tratamiento, la inminencia de los efectos beneficiosos, los efectos colaterales y la disponibilidad del médico para tratarlos.

Factores relacionados con el paciente, representan los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas del paciente. Otros factores pueden ser el olvido, estrés psicosocial, angustia por los posibles efectos adversos, baja motivación, no percibir la necesidad de tratamiento, ni creer en su efectividad.

Las particularidades que estamos señalando nos permiten entrever la diversidad de factores que determinan la adaptación al régimen terapéutico, lo que nos ayuda a comprender que las decisiones llevadas a cabo por las personas durante la enfermedad suelen estar sometidas a una compleja red de dimensiones que afectan su proceder.

METODOLOGIA

Este estudio se desarrolló con una metodología cualitativa en línea interpretativa; pretende reivindicar la legitimidad de la expresión singular: la *subjetividad*, como fuente de construcción de conocimiento.

Se recurre a ella por su especial atención en variados aspectos como: el “interés por el significado y la interpretación, el énfasis sobre la importancia del contexto y los procesos, y la estrategia inductiva y hermenéutica” (Maxwell, citado por Vasilachis, Irene (Coord.) y Otros, 2006:36). Esto resulta central para comprender las narrativas construidas alrededor del cáncer y la quimioterapia, pues, en efecto, no podríamos hacerlo desconociendo el sistema subjetivo de cada persona, y el espacio social concreto que ocupan.

Se afirma que este es un ***estudio interpretativo*** al esforzarse por comprender una situación tal como es descrita por cada protagonista, en este caso, lo vivido por cuatro mujeres con el cáncer y la quimioterapia, lo cual sólo fue posible en la medida en que los relatos eran interpretados colectivamente: por un lado, las lecturas que ellas mismas hacían de sus narraciones y prácticas, y por el otro, lo que nosotras como investigadoras comprendíamos sobre cómo ellas construían sus realidades. Finalmente, de un diálogo conjunto surgieron los significados que las narradoras habían asignado a su proceso de enfermedad.

Al adentrarse en lo narrado, estas mujeres se comprometían en una reflexión, escogían lo que deseaban que conociéramos de ellas, creaban y a su vez se convertían en lectoras activas de su propia historia, lo que les facilitaba ver de otra forma lo que ya había acontecido. Mirarse a sí mismas por medio de sus propios relatos, les permitía descubrir que éstos no pasaban desapercibidos, pues al contarlos ya no volvían a ser los mismos, su significado cambiaba.

Así lo describe Ricardo Ramos (2001), *“Las personas al relatar sus vidas sienten, piensan, decantan, deciden y, al final, pueden hacer. Y todo ello porque relatar algo es hacer que suceda algo (...) Y eso nos puede hacer pensar algo, sentir algo y, como consecuencia,*

hacer algo ahora, a cuenta de cómo vemos ahora lo que pensamos, sentimos e hicimos entonces” (Ramos, 2001: 21).

Categorías de análisis

Para la construcción teórica de nuestro trabajo se diseñaron tres categorías de análisis. Primero, la ***biografía de la persona con cáncer***, la cual fue entendida como la historia de vida de la persona con diagnóstico de cáncer en la que se narran sus relatos personales, dando prioridad a las explicaciones y sentidos que ésta le da a sus acciones y a cada suceso vivido a lo largo de su historia, haciendo énfasis en su enfermedad y tratamiento.

Se intentó captar a través de la historia que cuentan de sí, su visión sobre el cáncer, a qué causas lo atribuye, su conocimiento sobre la terapéutica, la interpretación de los síntomas y los efectos secundarios del tratamiento; su relación con el sistema de salud y con los agentes sanitarios; igualmente, nos interesamos en las actitudes que, según su apreciación, tuvo su familia frente a su situación de salud. En resumen, lo que se pretendió por medio de esta categoría de análisis fue reconocer las percepciones, sentires y conductas que las narradoras habían construido frente al cáncer y la quimioterapia en el transcurso de sus vidas.

Bien puede decirse que las *narrativas biográficas* atraviesan los cuatro capítulos que comprenden la monografía, pues no hubiésemos podido escribir uno de ellos sin acudir a los relatos de las pacientes.

La segunda categoría de análisis, ***significados sobre el cáncer y el tratamiento***, fue creada para dar cuenta de aquellas construcciones individuales que las personas han establecido sobre el cáncer y la quimioterapia, estos ***significados*** están relacionados con los sistemas de creencias familiares, sociales y culturales a los que está integrada la persona; ellos orientan las decisiones del paciente y su capacidad de respuesta ante la enfermedad y el tratamiento.

Nuestro objetivo al plantear esta categoría fue comprender, desde las voces de las mujeres, la experiencia física y emocional que abarca el diagnóstico de cáncer y el tratamiento pues,

en conjunto estas dos dimensiones influyen en cómo cada una vive su proceso con la enfermedad.

Al mismo tiempo, fue preciso conocer qué significados habían construido las mujeres acerca de sí mismas a lo largo de su trayectoria vital, y de esta forma acercarnos a la comprensión de cómo cada una de ellas enfrentaba esta situación.

Finalmente, debido a la importancia que tiene conocer la influencia que la cultura, el contexto social, económico, los discursos médicos y las experiencias cercanas tienen en el proceder de las personas con diagnóstico de cáncer, se produjo una última categoría de análisis: ***Factores asociados a la adherencia al tratamiento de cáncer***, entendida como las características que afectan el comportamiento de los pacientes para el seguimiento de las recomendaciones dadas por el personal de salud.

Técnicas de Recolección de Información

Para la recuperación de las experiencias se usaron Historias de Vida; éstas como parte del campo de la investigación cualitativa permite conocer cómo las personas han dado sentido al mundo social que las rodea, pues la narración de las experiencias pueden ser significadas por las mismas narradoras e interpretadas en interacción con el contexto social. Cordero (2012) afirma que las Historias de Vida facilitan recoger los eventos que son percibidos por la persona, como aquellos que les han permitido apreciar su propia vida, su mundo, su yo, y su realidad social.

Por otro lado, Soneira (2006) señala que:

Las Historias de Vida permiten estudiar el relato de los hechos de la vida de un individuo en el contexto determinado en que sus experiencias se desenvuelven. Se destacan por la interpretación que puede hacer el investigador sobre los relatos del narrador, por lo que se podría hablar de una biografía interpretada en donde quien investiga escribe y describe la vida de otras personas; se centra en el sujeto individual, y tiene como elemento medular el análisis de la narración que éste realiza sobre sus experiencias vitales (Soneira, citada por Vasilachis (Coord.) y et al: 183).

De ahí la enorme necesidad de adentrarse en la trayectoria particular de cada persona y notar cómo cada relato representa las situaciones y procesos por los que han atravesado.

Las historias de vida aquí presentadas corresponden a lo que Mckerman citado por Cordero (2012) ha denominado ***Historias de Vida Temática***; éstas comparten varios rasgos de las historias de vida convencionales, pero delimitan la investigación a un tema, asunto o período de la vida del sujeto, realizando una exploración a fondo del mismo. En este caso, además de explorar los diferentes momentos vitales de las mujeres y sus implicaciones en la visión subjetiva de su vida, nos centramos en las experiencias específicas con la enfermedad y el tratamiento: su proceso oncológico.

Para la composición de las historias de vida, se destinaron espacios de conversación orientados por ejes temáticos previamente establecidos, en los que se exploraron los supuestos que movían las creencias sobre el cáncer y las prácticas de adherencia de cada una de las mujeres participantes en el estudio, y los acontecimientos que marcaron su proceso oncológico, incluso, los sucesos vitales más significativos anteriores al diagnóstico, pues ellos eran altamente importantes para conocer las explicaciones que éstas le daban al origen de la enfermedad, lo que sabían sobre ella y la forma como han asumido el tratamiento.

Recorrimos entonces, a través de sus relatos, los escenarios familiares y personales, *hasta donde nos fue permitido*, con el fin de conocer los contextos sociales y culturales que influyeron en la producción de significados, dejando claro, desde el principio, que ese espacio de conversación creado para ellas, podía ser habitado sin ninguna censura.

Es necesario anotar que en ningún momento se interrogó la autenticidad de las historias contadas, es decir, no hubo ningún interés por confrontar información para definirla como verídica, pues la invención forma parte de la realidad de las personas, así como son lo son sus sueños, los temores y los deseos; por ende, si emergía la ficción, ésta no disminuiría la valía del relato. En lugar de verificar si los hechos efectivamente acontecieron, nos interesó lo que ocurría y era real en la mente de cada una de ellas, al ser esto lo que en últimas posibilitaba la reflexión, los significados y las formas de experimentar su situación.

La intervención: un proceso dialógico

Al comenzar esta investigación estábamos inquietas, teníamos incertidumbre acerca de los efectos esperados de una intervención con enfoque narrativo. No queríamos dar lugar a malos entendidos y mucho menos a falsas expectativas, principalmente, porque la deconstrucción y resignificación frente a la experiencia de una enfermedad como el cáncer, se confrontaba con un relato dominante tan determinante que parecía menguar las luces de esperanza.

Esta situación nos llevó a varios debates con nuestra directora de monografía, pues no teníamos la formación para llevar a cabo una intervención en esta línea, especialmente, porque no somos terapeutas y tampoco teníamos experiencia en la implementación de este tipo de metodologías.

No obstante, por nuestra formación de pregrado, conocíamos que las personas al narrar pueden modificar aspectos de su realidad, si logran identificar excepciones y/o puntos de ruptura en su experiencia, y esa era una de nuestras intenciones.

Durante los encuentros con las mujeres nos dimos cuenta que, efectivamente, en sus narraciones habían varias excepciones a los relatos dominantes que habían construido de sí mismas, de la enfermedad y el tratamiento y, que era importante para ellas, en particular por el auto-concepto que habían creado, que resaltáramos las perspectivas descubiertas. Una vez reconocido lo anterior en el transcurso de las conversaciones nos aventuramos con algunas preguntas en la exploración e identificación de excepciones, procurando encontrar lecturas alternativas referidas a su enfermedad, a las relaciones familiares y al entorno inmediato, que dieran lugar al distanciamiento de los relatos dominantes que habían construido sobre estos aspectos; es decir, ***estábamos interviniendo***.

Todo esto nos llevó a pensar en escribir esta experiencia y plantear el último capítulo, *otras lecturas sobre el cáncer y la quimioterapia*, y nos motivó a utilizar algunas de las técnicas utilizadas por los terapeutas narrativos, como las cartas y la elaboración de biografías.

De otro lado, el haber creado un espacio para hablar de sus vidas, haciendo énfasis en su proceso de enfermedad y del tratamiento, hizo posible que durante las entrevistas se diera lugar a la expresión de sentimientos, a la activación de emociones dolorosas y satisfactorias, lo que también representaba una transformación en la representación que esto antes había tenido.

Así pues, *la intervención que se posibilitó en el proceso de investigación*, si bien fue motivada a partir de entrevistas tradicionalmente enmarcadas en métodos reconocidos en los enfoques positivistas, los referentes teóricos y metodológicos elegidos dieron lugar a relatos alternativos que permitieron a las mujeres posicionarse, frente a ellas mismas y a la enfermedad, de una manera diferente, significando de manera distinta a la habitual, su condición de salud.

En este sentido, podemos hablar de un proceso dialógico de co-construcción de significados que buscó transformar, *en la medida en que fuera posible*, la realidad construida por las personas, a través de la creación de narraciones alternas, teniendo en cuenta que los significados “no son neutrales: afectan lo que hacemos, los pasos que damos en la vida” (White citado por Payne 2000:38).

Concebida así la intervención, afirmamos que partimos desde una perspectiva fundamentalmente *construccionista*, en la que los significados que procuran el mantenimiento o cambio se construyen en el intercambio con Otro u Otros. Bien lo decía Kenneth Gergen: —Los individuos no pueden significar nada por sí mismos; sus actos carecen de sentido hasta que se coordinan con los otros (Gergen 1996). Este posicionamiento nos lleva a aseverar que es en la comunicación con el otro donde se establece la intervención, es el intercambio de gestos, palabras; la mutua implicación es lo que potencia la posibilidad de significar, de transformar.

Es importante resaltar que el Construccionismo Social es considerado una corriente de pensamiento que comprende los fenómenos sociales a partir de los significados que las personas, de acuerdo a su contexto, construyen por medio de su interacción y comunicación constante. Para los construccionistas los conceptos con los que se denomina al mundo son constituidos desde prácticas discursivas, las cuales están integradas al lenguaje y sujetas a

cambios conforme a las dinámicas culturales. Afirman que es a través del intercambio social donde es posible adquirir habilidades narrativas.

Para Gergen (1996) las narraciones hacen parte de la historia, permiten a las personas otorgarle nuevos significados al mundo en el que habitan y darle un sentido al lugar que ocupa en él; constituyen “historias reales” o “cuentos morales”; son recursos culturales que tiene como propósito la autoidentificación y la solidificación social. Según él, como dispositivos lingüísticos, las narraciones pueden ser usadas para indicar acciones futuras, pero no son en sí mismas la causa base determinante de dichas acciones.

También afirma que al ser una psicología posmoderna que disiente de la teoría positivista tradicional que buscan una verdad objetiva, es clara al advertir que todo conocimiento es construido en el contexto, y por lo tanto, ningún saber es absoluto.

Afirmamos entonces que investigar e intervenir desde una perspectiva construccionista, nos permitió acercarnos a los contextos en los que han surgido las creencias que definen los significados sobre la enfermedad, el tratamiento y las actuaciones en relación a la adherencia y nos dio la posibilidad de ratificar que cada paciente experimenta la enfermedad y la terapéutica de una forma distinta, personal y única, y por lo tanto la intervención debe darse de forma similar atendiendo las particularidades de cada mujer.

Contextualización de la intervención

De acuerdo a lo dicho, es importante iniciar reafirmando que la narración es una creación entre personas que conversan, en la medida en que el relato de cada uno es nutrido con comentarios, puntualizaciones de todos los participantes en el diálogo. **Estas consideraciones ponen de relieve que la escucha, el reconocimiento y la validación del otro son aspectos primordiales en el momento de pensar la intervención.**

Justamente y con esa finalidad procuramos ser para las narradoras ese oído atento que escuchara sus temores, frustraciones, alegrías, potencialidades y que acogiera las reacciones emocionales que surgen al hablar de episodios dolorosos. Queríamos que estas mujeres encontraran en nosotras, quienes se interesaran por sus historias tal como eran relatadas, no

intentando evaluarlas o animarlas, por su cumplimiento o no, con las indicaciones médicas, sino comprendiéndolas desde la esencia de su discurso.

Procuramos que ellas se sintieran acompañadas y escuchadas, que compartieran anécdotas, opiniones y sentires que seguramente no habían contado a personas del equipo de salud y, probablemente, tampoco a los miembros de sus familias, o que si lo habían hecho, el contexto de las interacciones no les permitía pensar su situación de otras maneras. Nos dimos cuenta que, por lo general, los y las pacientes no tienen la oportunidad de que alguien se fije y dedique tiempo suficiente para escuchar lo que tienen que decir sobre sí mismos y de su necesidad de encontrarle sentido a la situación por la que atraviesan.

Al narrar, estas mujeres tuvieron la oportunidad de avivar la memoria, pudiendo extenderse sobre sus recuerdos de niñez, adolescencia y vida adulta, de hacer mención de eventos y personas que las habían marcado, sacando a la luz hechos significativos vividos. *Se estaban contando su propia vida, estaban siendo testigos de su propia historia.* Era evidente que no éramos las únicas receptoras de esas palabras, emociones y sensaciones, existía otro interlocutor, ellas mismas, por lo que puede decirse que había condiciones relacionales que permitían aprender y reflexionar sobre su propia experiencia.

Lo anterior, les dio la oportunidad de evidenciar aspectos que hasta ese momento parecían no existir, descubrimientos que les permitieron revisar y valorar esquemas adversos que les habían impuesto los discursos sociales sobre el cáncer y la quimioterapia, *con sus referencias exclusivas al peligro y letalidad*, así como las versiones que varias de ellas tenían sobre sí mismas, producto de experiencias asociadas al maltrato, sufrimiento, abandono en situaciones que las hacían sentirse débiles, incapaces, no dignas de atención; relatos dominantes que las llevaban a bloquear e ignorar formas distintas de concebir la enfermedad y a ellas mismas.

La deconstrucción de las versiones que manejaban sobre sí mismas y sobre la enfermedad, pusieron en duda definiciones y etiquetas, haciendo posible que se trascendiera de relatos dominantes como: *“El cáncer es igual a muerte”* a *“el cáncer me ha hecho más consciente de que estoy viva y mi vida es valiosa”*, y *“yo pensé que era débil y con esto me doy cuenta de que soy muy fuerte”*. En esos momentos y, como ya mencionamos, sentimos la

necesidad de resaltar y destacar todos las revelaciones que emergían en el relato, pues sabíamos de la utilidad que éstas tendrían en sus vidas (lo que en Terapia Narrativa se denomina *excepciones al discurso*) y a nosotras también nos daba la oportunidad de deconstruir las versiones que habíamos forjado sobre la enfermedad.

En tal sentido, la conversación fue un escenario que permitió diferenciar los relatos contruidos por las mujeres consecuencia de las vivencias que cada una había tenido, ligadas a sus contextos sociales y culturales, de los relatos dominantes que les impedían comprender y asumir la enfermedad y el tratamiento de forma diferente.

En síntesis, durante la narración, las relatoras encontraron una nueva forma de verse a ellas mismas; lograron leer su experiencia de una manera que no formaba parte de su realidad, debido a que, a veces, es tan fuerte el relato dominante sobre sí mismas y sobre la enfermedad que es difícil poner en escena otras perspectivas.

Narrar sus vidas, su experiencia con el cáncer, sirvió para integrar aquello que dejaban por fuera de su discurso, se dieron cuenta que habían situaciones positivas durante este proceso que escapaban a sus consciencias, no podían ser sentidas, ni pensadas porque, usando palabras de Kleinman, hablar de la enfermedad es hacerlo, casi siempre, desde la mirada médica –*disease*– no desde –*illness*–, desde la óptica de quien lo sufre (Kleinman, citado por Rolland, 2000).

Esto nos llevó a comprender y corroborar que los pacientes necesitan de condiciones y espacios donde se les brinde la oportunidad de hablar de su experiencia; ayudarlos a redimensionar tanto aspectos positivos como negativos. En este caso, para algunas fue reconocer que eran mujeres fuertes, amadas y cuidadas por sus seres queridos y personas cercanas, disminuyendo así su visión de ser desamparadas y débiles, lo que a su vez les permitió repensar a dónde querían dirigir su atención y centrar sus pensamientos.

Tomar conciencia de ello fue un primer paso para modificar sus identidades y vivir con la enfermedad de una manera menos determinada por el fatalismo, lo que les facilita un mayor reconocimiento de sus recursos para el afrontamiento de su condición de salud, suprimiendo las connotaciones pesimistas antes adjudicadas a esta situación.

Dicho esto, es *factible entender la intervención en la misma experiencia del narrar*, debido, en gran parte, en que el relato permite reconocer y gestionar emociones, al ser un espacio para expresión de vivencias de las que usualmente no se habla con facilidad. Estas mujeres tuvieron la oportunidad de escucharse y ese autoconocimiento les abrió la posibilidad de dar nuevos significados a su experiencia con el cáncer y la quimioterapia, comprendiendo desde otro lugar, las decisiones tomadas en relación a su cuerpo y al tratamiento.

Hay que destacar también que desde el *Construccionismo*, es muy importante la presencia de un interlocutor que reconozca y valide la palabra, es por esa razón que consideramos que nuestro papel fundamental no fue el orientar la conversación en relación a unas preguntas, confrontándoles en ocasiones con una realidad ignorada; ***nuestro papel central fue el de escucharlas.***

Por otra parte, es importante mencionar y reconocer que el contenido de lo dicho por estas mujeres hizo que en algunos momentos aflorarán en nosotras sentimientos de tristeza; en otros nos implicó en una reflexión sobre cómo estábamos viviendo nuestra vida y qué estábamos haciendo para cuidar de ella. Hablar sobre la enfermedad, específicamente del cáncer en un estadio avanzado, llevaba tácitamente la consideración de la muerte y debimos asumir el nivel de angustia que eso genera.

Durante este proceso, más de una vez intentamos alejarnos, con poco éxito, del consumo de ciertos alimentos y de la utilización de ciertos productos porque “podían resultar cancerígenos” y, por lo menos en alguna ocasión, una de nosotras tuvo que visitar al médico para que evaluara su condición de salud. Sin duda, el contagio emocional⁴

⁴ Se emplea la noción de contagio emocional para explicar la transferencia de emociones entre personas que interactúan. En este caso la usamos, explícitamente, para hacer referencia a las emociones que las narradoras despertaron en nosotras durante las entrevistas. Este concepto es extraído del campo de la neurociencia, donde se ha descubierto que nuestro cerebro es moldeado por las relaciones con los otros (en la reciprocidad se crean conexiones sinápticas). Tomamos esta expresión de Daniel Goleman, psicólogo estadounidense, quien habla de la existencia de un cerebro social, un sistema biológico en nuestro cuerpo que continuamente nos sintoniza con las personas con las que estamos y que a su vez se deja influir por el estado interno de éstas. Dice el autor: “Cada vez que nos relacionamos cara a cara (o voz a voz, o piel a piel) con otras persona, nuestros cerebros se entrelazan. (...) las emociones pasan de persona a persona desde afuera hacia adentro” (Goleman 2006 18-24), y es por esta razón que se atreve afirmar que las emociones son contagiosas y que cada interacción social desemboca en una transferencia de sentimientos. Así pues, según Goleman: “existe una habilidad para cambiar el estado de una persona y de la otra persona de cambiar el nuestro” (Ibíd: 2006). Al igual que él, Ramon Riera i Alibés, médico-psiquiatra, afirma que nuestro cerebro ha evolucionado para compartir estados emocionales para alcanzar la capacidad de lo que él denomina: “*Yo siento que tú sientes lo*

constituyó un componente importante de la investigación, pero el tomar conciencia de ello impidió que se convirtiera en un obstáculo para alcanzar nuestros objetivos, al contrario, comprendimos que había sido crucial para conectarnos y comprender la realidad de quienes nos hablaban.

La conversación es pues el escenario de múltiples intercambios, no sólo de palabras, también de gestos, sensaciones y sentimientos, y es precisamente en esas situaciones cuando se reconoce la importancia de explorar las dificultades emocionales que pueden actuar e impedir la acción profesional, por lo que detectarlas y trabajar en ellas debe ser una responsabilidad con nosotros y los otros con los que estamos en contacto, ya sea en un trabajo investigación o de intervención.

Uso de cartas y relatos biográficos

Hay herramientas que ayudan a la consolidación de los significados construidos durante el proceso de intervención, estas pueden ser cartas, declaraciones, certificados. Su utilidad radica según Payne en que: “Estos documentos incorporan los nuevos conocimientos, perspectivas y cambios que son parte de la nueva frágil perspectiva con que la persona contempla su experiencia” (Payne 2000: 151).

La gran facultad de la palabra escrita, según los expertos en este enfoque, es que ésta puede ser evocada cuantas veces sea necesario, para reforzar y mantener con vida las nuevas narrativas.

que yo siento”. Riera (2011), quien también se basa en la neurociencia, asevera que los humanos poseemos “neuronas espejo”, y que estas se activan automáticamente tanto cuando realizamos una acción como cuando observamos que alguien más la lleva a cabo; es decir, ejemplifica el autor, “Esto es lo que ocurre cuando yo observo a otra persona realizando la acción de lamer un helado, en mi cerebro se activan las mismas neuronas que se activarían si fuera yo mismo quien realizara los movimientos de llevarme el helado a la boca” (Riera i Alibés 2011:284). En su opinión, las neuronas espejo tiene un papel importante en la capacidad de poder sentir lo que otro está sintiendo, además desempeñan un papel fundamental en los procesos de conexión intersubjetiva. Goleman (2006), por su parte, atribuye “el contagio emocional” a la amígdala cerebral, frente a la cual asevera que la neurociencia ha descubierto su papel social, como parte de una serie de sistemas nerviosos distribuidos para el contagio emocional. Al respecto pueden revisarse: Goleman, Daniel (2006) *Inteligencia Social*. NewYork: Editorial Planeta. Y Riera i Alibés, Ramon. (2011) *La conexión emocional*. Barcelona: Octaedro.

Otro elemento esencial de las técnicas narrativas, son los documentos en los que las personas tienen una participación activa, permitiéndoles favorecer la especificación de sí mismo y de desarrollar sentido de responsabilidad personal, al hacerse consiente de la capacidad que cada quien tiene para conformar sus relaciones sociales y de conducir su propia vida (White y Epston 1993: 188).

Siguiendo estas apreciaciones consideramos que la escritura podía ser una vía que, además de ayudarnos a fortalecer los significados que emergieron durante la intervención, nos permitirían agradecer a estas mujeres la oportunidad que nos dieron de compartir sus historias. *Narraciones que, por lo demás, merecen ser reconocidas por una sociedad que poco se ha preguntado sobre cómo vive el enfermo con cáncer.* Fue así como escribimos una carta⁵ en la que nosotras como investigadoras expresamos la gratitud y la admiración que nos dejaron al conocerlas.

Al mismo tiempo, se le entregó a cada narradora el *relato biográfico*, construido a partir de lo mencionado durante las entrevistas. Quizás el mayor reto fue transcribirlos y sintetizarlos sin perder el lenguaje utilizado por las narradoras, queríamos mostrarlas tal cual son, pues nuestra intención era que pudiesen situarse como protagonistas de sus historias que, al volver al mirar sus vidas, pudiesen reconocerse. *Aspiración que desde luego era ambiciosa, en tanto reconocemos que era inevitable que en los relatos se trazaran nuestras valoraciones.*

Confiábamos que ver retratada su historia en forma escrita permitiría revivir y meditar en aspectos que no pudieron captar mientras se hablaba, pues, sin duda, el relato escrito es un lente que ayuda a encontrar elementos que escapan en la verbalización, permiten ver la evolución personal y la experiencia con la enfermedad de una forma pausada, tranquila, lo que puede ser una ampliación de los significados elaborados durante la conversación.

⁵ Ver Anexo 2

Bien puede decirse que en los relatos se recreó el mundo más íntimo de las mujeres. Fue un recorrido por recuerdos de su vida personal, anécdotas familiares, pensamientos y acciones en relación con el proceso de la enfermedad y el tratamiento. Allí se evidenciaron sus frustraciones y alegrías; contienen, lo bueno, lo desagradable; acogen los discursos que las minimizaron y aquellos que las empoderaron, dándoles nuevos motivos para continuar, y de reafirmarse como mujeres fuertes, dignas de reconocimiento.

En estos relatos triunfa la opción de vida que eligió cada una, ya fuese la de continuar adheridas al tratamiento o las que firmemente decidieron apartarse, sin sentirse culpables o “malas pacientes” por su decisión. Asimismo, podemos decir que estas historias no tienen un final, son obras abiertas que pueden alentarlas desde el presente a seguir escribiendo sus biografías, y ha no declinar en lo que varias denominaron “su lucha”. Eso sí, una lucha no sólo con la enfermedad, sino con los obstáculos que les impiden soñar y conquistar esos sueños.

Todo esto nos lleva a afirmar que entregar los relatos a las mujeres es una forma de socializar lo hablado y contribuir a la integración de las modificaciones en los discursos sobre sí mismas y sobre la enfermedad, como diría Payne (2000), ***es una forma de movilizar la memoria en el presente para contrarrestar el olvido.***

Lo mismo sucede con la carta, también es escritura, y por ende trasciende el tiempo; basta leer una palabra para recordar cómo son vistas por las personas que las escuchaban. Al igual que las biografías, es un escrito cargado de subjetividad, es parte de un proceso introspectivo donde evocamos las imágenes y recuerdos que el diálogo con las mujeres provocó en nosotras. En ella expresamos lo experimentado durante las conversaciones; es un medio de hacerles saber que fuimos tocadas por sus historias, y una forma de resaltar la mirada integral de la intervención.

En la carta, como podrán observar, les dimos a conocer que pese a toparnos con seres humanos que sufren, que siente dolor, encontramos mujeres que se aferran a soñar, a celebrar la vida y que con sus relatos nos invitaron a respetar su forma de asumirla y a imitar su valentía.

Universo Poblacional

El universo de estudio fueron todos los pacientes de Funcáncer que estaban recibiendo o habían recibido tratamiento de quimioterapia; de allí delimitamos, de acuerdo a los criterios de selección, a las cuatro mujeres que participaron en la investigación.

Criterios de inclusión para la historias de vida

- Ser mayor de 18 años con diagnóstico de cáncer, en estadio clínico IV.
- Haber estado en tratamiento con quimioterapia intravenosa, con una aplicación superior a un año.
- Que estuvieran de acuerdo en participar en la investigación, aprobando que su historia sea escrita.

Es preciso mencionar aquí, que sin haberse delimitado un sexo específico para la investigación, ésta fue realizada únicamente con mujeres, lo que se debió fundamentalmente a la disposición que éstas, a diferencia de los hombres, tuvieron para hablar de sus asuntos personales.

Para la selección, inicialmente, se hizo acercamiento preliminar con varias personas que podían haber cumplido con los requisitos del estudio; posteriormente se pasó a determinar cuáles de ellas podía llevarnos a descubrir aspectos diversos del fenómeno estudiado; finalmente se eligieron según la edad y tipo de relación con el tratamiento.

Específicamente, nos centramos en quien se había adherido completamente a la quimioterapia y asistía puntualmente a las citas médicas; de la misma forma, nos interesó quién estaba pensando en abandonarla y quien había tomado la firme decisión de no volver a su aplicación. El resultado, fue la elección de Hellen Ortiz de 26 años, Elizabeth Mejía de 31 y Ofelia Quevedo⁶ de 65; todas nos ofrecían, justamente, el contraste que necesitábamos.

⁶ Se cambiaron los nombres de las narradoras por respecto a su intimidad.

No obstante, durante el proceso de investigación, la historia de Janeth Jiménez de 39 años, obtenida durante nuestra entrevista piloto, fue seleccionada para hacer parte del estudio, al reunir en su relato una variada y rica información de la cual no se podía prescindir.

La elección de las participantes se realizó entre los meses de agosto y octubre de 2014. Al explicárseles de qué se trataba el estudio y sus objetivos, las cuatro mujeres aceptaron participar de manera libre y voluntaria. Una vez elegidas y bajo el consentimiento informado, se prosiguió a realizar las Historias de Vida, para lo cual se elaboró un instrumento⁷ en el que se plantearon algunos temas que sirvieron como guía para el desarrollo de la monografía.

Se realizaron dos entrevistas de aproximadamente dos horas con cada una de las narradoras. Los archivos de audio de las conversaciones fueron transcritos y codificados por nosotras mismas, con el objetivo de analizar detenidamente cada expresión de las entrevistadas, profundizar en los significados y emociones de los personajes, recordando lo que nos hizo sentir cada palabra, valorando todos los elementos necesarios para la comprensión y reconstrucción de los relatos.

Así pues, la primera fase de investigación estuvo caracterizada por el intento de conocer e interpretar los acontecimientos que las mujeres desearon contarnos acerca de sus vidas, así como aquellas experiencias con la enfermedad, el tratamiento y los sentimientos percibidos durante este proceso.

La idea era identificar qué conocimientos tenían las entrevistadas sobre la enfermedad, cómo la percibían y se percibían así mismas al ser diagnosticadas con cáncer; cuáles eran sus principales miedos y preocupaciones, es decir, cómo el diagnóstico y el tratamiento estaban afectando sus vidas. Del mismo modo, este espacio nos permitió conocer los comportamientos, actitudes y expectativas que las mujeres tenían respecto a la quimioterapia, comprendiendo las motivaciones, intenciones y significados que ellas han atribuido a sus comportamientos de adherencia.

Antes de terminar, es importante destacar que el concepto de “*paciente*” no establece ninguna discrepancia epistemológica, pues no existe otro término reconocido y aceptado

⁷ Ver anexo 4.

para designar a las personas que reciben tratamientos y servicios médicos; al hablar de las “pacientes” sólo deseamos hacer referencia a personas que con diagnóstico de cáncer hacen uso de cualquier servicio oncológico, sin querer realizar categorizaciones, ni desconociendo su condición de sujetos sociales.

Socialización de resultados

Terminada la versión final del trabajo de grado, fue entregada a la Escuela de Trabajo Social- Univalle el 7 de Septiembre de 2015. Posteriormente, en la semana del 14 al 18 del mismo mes, se dispuso un encuentro individual con las protagonistas del estudio; al no haberse programado este espacio como parte de la metodología, desde el planteamiento de la investigación, no lo registramos, pues decidimos que fuera un encuentro informal, en el que pudiéramos interactuar desde una posición diferente al de investigadoras.

Este segundo momento tuvo como objetivo generar un espacio para informar a nuestras narradoras sobre los resultados obtenidos en la monografía, lo cual se hizo verbalmente, utilizando un lenguaje sencillo que nos permitiera asegurar su comprensión; en este mismo escenario se devolvió de manera escrita los relatos⁸ que construimos para ellas, a partir de sus propias narraciones.

Nuestro propósito era darles la posibilidad de detenerse, volver atrás, tomarse el tiempo para asimilarlas y de captar lo que estas historias les ofrecían. Confiábamos, como mencionamos anteriormente, que el ejercicio de leerse a sí mismas les permitiría visualizar y analizar su propia biografía, reconociendo y exaltando capacidades que tal vez no sabían que tenían y que han logrado potencializarse en el proceso de enfermedad.

Esperamos entonces que la devolución de los relatos les haya permitido a las narradoras conectarse con su propia historia de vida, comprendiendo que cada narración, así trate de lo mismo, siempre será contada como si fuera la primera vez, cada vez será diferente, siempre habrá una nueva versión, y por ende, sólo quien la relata podrá decidir qué cosas cambiará y qué seguirá permaneciendo en ella.

⁸ Ver anexos 1

CAPÍTULO I

RELATOS SOBRE LOS SIGNIFICADOS DEL CÁNCER

Una de las principales necesidades de las personas al ser diagnosticadas con cáncer es la creación de un significado que les permita comprender, orientarse y convivir con la enfermedad. Los significados creados obedecen a un proceso complejo en el que se articulan las explicaciones que emiten los profesionales de la salud, las familias, y, en general, todos los relatos dominantes que circulan en nuestra sociedad en relación con el cáncer.

Cada una de estas expresiones transmite un mensaje sobre cómo pensar, qué sentir y qué decir sobre la patología, al mismo tiempo que viabilizan la comprensión de la propia experiencia. Es decir, *los significados están integrados en el lenguaje*, emergen en el intercambio comunicativo y, por tanto, pueden advertirse al hablar sobre la dolencia.

Desde este punto de vista, los significados contruidos por las mujeres respecto al cáncer, sólo pueden entenderse en relación a un conjunto de significados ya existente incrustados en narrativas más amplias (familiares, sociales, culturales) desde los que se logra significar la enfermedad. Este significado personal influye, en buena medida, en la capacidad de respuesta y adaptación a la patología, de ahí su importancia en un estudio sobre adherencia.

En vista de las anteriores consideraciones, conviene advertir al lector que los significados a los que haremos referencia no son exclusivamente sociales, ni subjetivos, sino ambos al mismo tiempo.

Teniendo en cuenta estos aspectos, presentamos las narraciones de cuatro mujeres diagnosticadas con cáncer que, a partir de sus historias de vida, nos entregan sus miradas, sus palabras y nos enseñan cómo han construido su mundo y han dado sentido a la enfermedad pero, en especial, a ellas mismas.

Las narraciones contienen referencias explícitas a diferentes factores que, en alguna medida, incidieron en la elaboración de significados y relatos sobre la enfermedad. A continuación los examinamos detenidamente.

1.1 Experiencias familiares con la enfermedad

En las conversaciones con las narradoras, encontramos que tenían cierta familiaridad con la enfermedad; todas recordaron haber tenido por lo menos un pariente diagnosticado con cáncer, lo que les había dado una idea de lo que era tener el diagnóstico y lo que podría generar en sus cuerpos.

El esposo de una tía murió de cáncer y fue una cosa espantosa porque a él le dio en la garganta... él sufrió la cosa más terrible que haya visto en la vida (...) Cuando me dijeron tú tienes cáncer yo pensé en él [...] **Una tía mía murió de treinta y dos años** y ella comenzó con un dolor en los huesos y por eso fue que yo me fui al puesto de salud (...) cuando a mí me estaban agarrando esos dolores, eran dolores muy horribles y **yo me reflejaba como la tía mía** (...) A mis tíos les decían que cuando uno ya tenía metástasis uno no debía de hacerse cortar (Se refiere a una cirugía) porque uno se regaba y era más desesperante. ¡Y sí! porque yo los veía desesperados [...] **Mi mamá me cuenta que mi abuela por parte de papá tuvo cáncer de seno y que para ella fue muy duro** (...) también tenía... pues algunos recuerdos así muy por allá, porque creía yo que era como de cinco o seis años, **cuando mi abuela paterna también se murió de cáncer en el hígado**; recuerdo de cuando ella estaba en la cama sufriendo con dolor, entonces pues me imaginaba el miedo pues al dolor, ¡espantoso! [...] **A mi abuela le dio disque cáncer de colón**, disque el cáncer se le comió el colón y eso la mató (Elizabeth; Ofelia Janeth y Hellen)⁹.

Las narraciones sobre sus parientes evidencian la forma en que las experiencias cercanas son un acicate de visualización de los significados que sobre el cáncer elaboran las personas; las vivencias y las explicaciones que de ellas se construyen en la familia son, de hecho, uno de los aspectos de mayor fuerza para la configuración de actitudes y comportamientos frente a la enfermedad.

Como puede verse, no sólo se hace referencia al diagnóstico, también se menciona lo que los miembros de la familia decían sobre el padecimiento y lo que ellas mismas pudieron observar y que todavía recuerdan, todos estos elementos son empleados para explicar y dotar de sentido a su enfermedad.

⁹ Con el objetivo de obtener una visión global de cómo cada una de las mujeres piensa, siente o vivencia las situaciones a las que estaremos haciendo referencia a lo largo del estudio, se crearon verbatíms que recogen en un sólo texto lo expresado por cada de ellas. Para la diferenciación de cada narración las hemos separado por un corchete y presentado en el orden en que aparecen sus nombres al final de las citas.

A propósito John Rollan escribió en Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica: *“La historia o narrativa que los miembros de la familia elaboran acerca de una experiencia de enfermedad es una síntesis de su intento de generar orden a partir del caos y el temor, y de sus creencias familiares centrales”* (Rollan, 2000: 206).

En los relatos expuestos se identifica que los significados que fueron tejiendo las mujeres remiten a recuerdos asociados al dolor y sufrimiento que vieron padecer a su pariente enfermo y a las miradas particulares que tiene la familia de la enfermedad. A estos podríamos nombrarles *lecturas fundacionales*, al ser directas, por observación y escucha, sobre lo que serían las interpretaciones de su propio cáncer.

El lenguaje con el cual la familia ha contado lo que ha vivido con miembros que han padecido el cáncer, se convierte en un antecedente importante para la experiencia personal de estas mujeres y para la constitución de sus propias historias con la enfermedad y la forma como éstas serían significadas. Los recuerdos de sus familiares sufriendo, valerosos moribundos, hacen parte de lo que se rememora para contar y dar sentido a lo que les acaece. Cada vez que se habla de su proceso de enfermedad, estas historias estarán allí para constatar la identidad de la propia narrativa y de la familiar.

Del contexto familiar también surge otra manera de significar el cáncer; la enfermedad se concibe como una posibilidad de causar dolor a los seres queridos. De ahí que algunas de ellas teman revelar el diagnóstico. Elizabeth y Janeth recordaron cómo vivieron esta situación.

Yo pensé fue en mi mamá, yo no tengo hijos pero yo digo: Debe ser muy horrible que a uno le digan que un hijo tiene una cosa de esas. Yo pensaba era en mi mamá, ¿yo cómo le digo a mi mamá?, o sea, yo venía pensando en el camino: cómo le decía a mi mamá para no hacerle daño [...] Ellos se dieron cuenta en el primer ciclo de quimio; yo me fui, me hice la quimio, pero yo no pensaba que eso era tan horrible y me fue muy mal, me puse a vomitar impresionante. (...) la doctora dijo que veía que ya era necesario, que había que decirles, entonces pues fueron ellos los que le dijeron (...) Mi mamá me dijo que por qué no le había dicho, y daba la casualidad de que mi hermana en ese momento se estaba yendo del país, se estaba yendo a vivir a Francia, entonces era también el dolor de mi mamá porque mi hermana se iba, entonces como que todo se había juntado en ese momento. (Elizabeth y Janeth)¹⁰.

¹⁰ Lo que ha expresado Janeth, hace referencia a los que se denomina un *secreto individual*, según Sánchez y Escobar, en su obra: Mitos y Secretos Familiares, estos hacen referencia a los asuntos que las personas

Enfrentarse a este diagnóstico es generalmente doloroso para los seres queridos, pues por sus propias experiencias de vida y las creencias culturales de la enfermedad que la ubican como “horrible”, originan un temor instantáneo en los familiares, afloran sentimientos de enojo, angustia e impotencia ante la idea de que el ser querido sufra y, quizá, muera.

Es importante tener en cuenta que en una enfermedad como el cáncer, los efectos adversos de la quimioterapia se convierten en recordatorios constante de pérdida, les recuerdan que se trata de una enfermedad grave, despertando en ellos la inquietud por la supervivencia del ser querido, lo que puede provocar, ya sea, que las personas deseen apartarse de su familiar para no ver su sufrimiento o muerte, o aferrarse exageradamente para evitar que esto mismo les suceda. En este sentido John Rolland (2000) habla de la *experiencia de pérdida anticipatoria*, la cual:

“Comprende una gama de respuestas emocionales e interaccionales intensificadas durante el curso de la enfermedad, incluyendo la angustia por la separación, la soledad existencial, la negación, la pena, la tristeza, la decepción la ira, el resentimiento de culpa, el agotamiento y la desesperación/desesperanza. Puede existir un intenso sentimiento de ambivalencia hacia el familiar enfermo, una oscilación entre el deseo de proximidad y el de distancia, y la fantasía de huir de una situación que resulta insoportable. Rolland” (2000:218-219).

Cabe señalar, en este sentido, la importancia de la atención psicosocial de la enfermedad, vincular a la familia permite develar cuáles son los significados que cada uno ha elaborado sobre ella (dependiendo de su etapa de desarrollo, rol desempeñado en la familia, entre otros); de esta forma podríamos comprender cómo cada integrante está experimentando

deciden no compartir con nadie y pueden hacer parte de lo íntimo; sin embargo advierten las autoras, que lo primordial en este tipo de secretos es que lo que se está reservando no tenga efectos nocivos o peligrosos para otras personas (2009:163). En este caso, como puede verse, la única afectada con esa decisión es la propia Janeth quien hasta ese momento no había podido gozar de los cuidados y apoyo de sus familiares.

Pero, también puede verse como un ocultamiento transitorio, es un silencio de corta duración, las demandas de la enfermedad y el tratamiento hicieron que, en poco tiempo, su familia conociera que padecía la enfermedad. En este caso, de acuerdo al propósito, duración y efecto, no entraría en la categoría de secreto. Y el silencio podría ser visto como un instrumento útil para elaborar el diagnóstico recibido y prepararla para poner esa información en otros. En efecto, comunicar el diagnóstico a la familia es una de las primeras situaciones críticas con las que tienen que enfrentarse los pacientes, la ansiedad producida por la aparición inesperada de la enfermedad se mezcla con sentimientos de temor y tristeza al no querer perturbar el equilibrio familiar, cuando lo hay, o simplemente cuando no se quieren ocasionar más problemas de los que ya existen. En este caso, Janet encubre el diagnóstico para evitar que su familia sufra. No está por demás indicar, que en ambos casos, en el intento de mantener resguardada la información hay un gran desgaste físico y emocional, además de un alto nivel de estrés.

este proceso, sus inquietudes, sus emociones, miedos y expectativas frente a la enfermedad. Así mismo, podrían propiciarse escenarios para una canalización adecuada de sentimientos, y todo lo necesario para facilitar la reorganización familiar, productos de los cambios generados por la enfermedad.

A propósito, consideramos nuevamente los aportes de Rolland (2000), quien sugiere que en la intervención, se deben explorar las narrativas familiares, identificando si tratan de relatos de valentía, superación o adversidad, si las explicaciones sobre la enfermedad obedecen a factores sobrenaturales (castigo divino), o lo biológico, como la genética; dice el autor que conocer estos aspectos le permitirían al profesional reforzar creencias positivas que faciliten un mejor afrontamiento de la enfermedad y el tratamiento, así como los que puedan obstaculizar una adaptación y adherencia efectiva.

Continuando con lo mencionado arriba, quien es diagnosticado también teme herir a la familia con su sufrimiento, lo que los lleva al ocultamiento. En las narraciones de Janeth y Elizabeth se identifica claramente que al tener una concepción de la enfermedad remitida al dolor físico-emocional y a la muerte, hace que sea angustiante informar a sus familiares, que al igual que ellas, conocen las implicaciones de tener un diagnóstico de cáncer, pues ya lo han enfrentado.

Lo anterior explica el por qué uno de los aspectos afectados, a raíz del diagnóstico de cáncer, es la comunicación, pues por un lado muchas personas temen exponer sus pensamientos, incluso síntomas relacionados con la enfermedad, para no afectar a su familiar, y por el otro, los familiares deben saberse fuertes y no demostrar sus sentimientos de angustia y dolor, por la misma razón. Una de las frases del relato de Hellen capta la esencia de este punto, dice, refiriéndose a su esposo:

Él lloraba mucho y a él le decían: no llore, tiene que darle fuerzas (Hellen)

Ciertamente, todas las experiencias adquiridas en los escenarios familiares son una fuente de conocimiento importante, más no suficientes para hacer una lectura de su situación, pues a éstas se vinculan otras con las que se modifican y contrastan los significados ya elaborados. Nos referimos explícitamente a las vivencias obtenidas en el proceso individual: **Los síntomas físicos, el duelo por las funciones y los roles perdidos, la**

soledad, y las dificultades económicas, como veremos más adelante, también se convierten en una plétora de sentidos para significar y para narrar.

1.2 Explicaciones y teorías científicas sobre el cáncer

Es usual que las personas con este diagnóstico intenten buscar explicaciones sobre las afectaciones que la enfermedad tendrá en su vida, especialmente, por la asociación que ésta tiene con la muerte. En la tentativa de encontrar aclaraciones y fórmulas para tratar el padecimiento acuden a quienes les ayuden a encontrar respuesta a sus interrogantes, *generalmente*, son los conocimientos científicos, la explicación clínica, lo primero en consultarse.

La formación intelectual que reciben los médicos es el fundamento para saberles competentes y por ende los indicados para aquietar sus inquietudes; el lenguaje científico, tiene ese especial poder para persuadir y hacer sentir que lo que se escucha es lo realmente auténtico y por lo tanto, el único conocimiento legítimo.

En este sentido, Foucault, citado por White y Epston (1993), ya había advertido de la existencia de conocimientos unitarios e ideas a las que se les asigna un estatus de verdad, así, según el autor, la medicina hace parte de estos discursos globales y goza de un lugar privilegiado en la jerarquía de conocimientos científicos, área que logra ocupar al tratarse de un saber basado en la realidad objetiva, pero, como sabemos, *con efectos e implicaciones subjetivas*. Lo interesante de esta declaración, es que devela la compleja interrelación entre conocimiento y mando, demostrando cómo el desarrollo de las disciplinas dependieron de las técnicas de poder y a su vez la cualidad expansiva del poder moderno dependió del progreso en la construcción de aquellos conocimientos que proponen la “verdad” (White y Epston 1993:38)

Al respecto, los autores afirman que estas verdades son “normalizadoras” en el sentido de que construyen normas en torno a las cuales se incita a las personas a dar forma o construir sus vidas y, evidentemente, a elaborar sentido. Es por esto que el significado del origen de

la enfermedad concentra también ese saber médico. Así lo reconocen algunas de las narradoras:

Un médico me dijo a mí que el cáncer se daba por varias cosas: **factores hereditarios, por alimentación.** De los factores hereditarios me ayudó que a mi tía le descubrieron que tenía cáncer [...] **Yo digo que, con lo de las estadísticas, yo fui como medio de malas porque la historia, la información, ya está ahí en mi casa,** entonces pues a mis tías no les dio, pero le dio a una de las nietas (...) **El hecho de dejarle a mi hija una marca como de herencia del cáncer, queda uno con la zozobra de que de pronto a ella también le pueda dar la enfermedad, ¡terrible!** [...] **Yo digo que descuido no porque siempre he ido al médico (...)** es como herencia, porque mi hermana, mi hermano, mi papá murieron de cáncer, mis abuelos también (Elizabeth; Janeth y Hellen).

Las palabras de Elizabeth, Janeth y Hellen reflejan cómo el discurso clínico da sentido y una explicación lógica a la aparición de la enfermedad en sus vidas.

Gran parte de estos relatos emergen de descubrimientos como el de los genes BRCA1 y BRCA2 relacionados con el cáncer de mama, que han llevado a los científicos a afirmar que los individuos portadores de mutaciones en estos genes aumentan significativamente el riesgo de padecer esta enfermedad (Vidal, 2008). *Aunque, sólo una pequeña proporción de casos (5-10%) es consecuencia de uno o más genes mutados heredados de los progenitores* (Torrades: 2003). Por esta razón, para muchas mujeres que, como Janeth y Elizabeth, viven con este diagnóstico el que la ciencia reconozca que la historia familiar de cáncer de mama puede incrementar la probabilidad de padecerlo, les genera culpa y angustia por la suerte que puedan tener sus hijos.

Frente a esto, John Rolland menciona que la transmisión genética en la enfermedad debe ser considerada una variable de gran importancia psicosocial, al ser el tipo de patologías que dan lugar a la culpa, la autoincriminación y la victimización (Rolland, 2000:67).

El relato de Janeth señala muy bien lo que dice este autor. En primer lugar, creerse responsable de una potencial enfermedad que puede llevar a su hija a la muerte, podría interpretarse como una falta a su deber parental de otorgar protección, haciéndole sentir que no cumple apropiadamente con su función de madre, lo que a su vez genera frustración y culpa. Es probable que *en un intento de resguardarla de lo que ella misma cree haberle podido generar*, la convierta en una continua vigilante de la salud de su hija, situación desgastante que puede comprometer gravemente su salud física y psicológica, ante los niveles de ansiedad que esto podría ocasionar.

De hecho, recordando un encuentro posterior con Janet, ésta nos revela que su hija de 17 años, ha decidido estudiar medicina, dicha elección estaría a consideración, según la madre, en su deseo ayudar a las personas diagnosticadas con cáncer. No obstante, se podría pensar que, *quizás*, la chica también se siente atemorizada por el riesgo hereditario del cáncer y considere que ingresar a esos escenarios le da la posibilidad de estar atenta ante cualquier asomo de la enfermedad, de la que también desea protegerse y proteger a las personas que estén bajo su atención en un futuro.

Como puede apreciarse, la enfermedad es ya parte constitutiva de la historia familiar, tanto así que ha empezado a definir a qué se quieren dedicar las futuras generaciones. En este sentido, el potencial de repetición se incrementa, no sólo porque exista una probabilidad genética, sino porque ya está incrustada en la historia.

En relación con lo anterior, la psicóloga colombiana Marianela Vallejo advierte: *“Al igual que somos portadores de los rasgos físicos de nuestros padres y que contenemos genes que constituyen nuestro cuerpo y que no siempre se manifiestan, es una realidad cada vez más palpable que también somos portadores de la historia de nuestros padres y de nuestros antepasados (...) El hoy se remonta al ayer de nuestra familia con sus avatares, con sus glorias y alegrías, y también con sus luchas, exclusiones y dolores”* (Vallejo 2008:27).

Según Vallejo (2008), las historias familiares se transmiten transgeracionalmente. Algunas veces los accidentes, enfermedades, quiebras económicas, separaciones, adicciones al alcohol y a las drogas, constituyen un intento de saldar deudas pendientes del pasado o de respetar lealtades para encontrar un equilibrio familiar (Ibíd. 2008:30). Es decir, no sólo se heredan características fisiológicas, desde las experiencias de vida es posible perpetuar las historias de los antepasados¹¹.

¹¹ Al respecto, Boszormenyi-Nagy (citado por Vallejo) hace referencia a lealtades familiares invisibles, las cuales según sus palabras, tiene que ver con una ética transgeneracional, tanto a nivel sistémico como individual, en lo que respecta fundamentalmente justicia y a equidad en el seno de la familia. Este autor también habla del “síndrome de Aniversario”, el cual consiste en una repetición de hechos en momentos determinados, cuya dinámica se rastrea desde generaciones atrás. Estos hechos, dice el autor, conllevan a una reactivación de asuntos que, por impactantes o por pendientes tienden a repetirse en determinadas fechas o edades sincrónicas. Esta información puede hallarse en: Vallejo, M (2000) *Somos portadores de la historia silenciosa de nuestros antepasados*. En: Constelaciones Familiares. Para liberar la energía del amor y la vida. Bogotá: Editora Aguilar. Para profundizar más en este asunto también pueden revisarse los trabajos de la

Por otro lado, Elizabeth, además de reconocer los factores hereditarios, en los cuales no puede ejercer control, condena a algunas de sus acciones como las promotoras del cáncer en su cuerpo; esto fue lo que nos dijo cuándo fue diagnosticada por segunda vez:

No pues al principio cuando volvieron a decirme: no es que eso te está haciendo metástasis en los huesos y en el pulmón, **me sentí culpable porque yo tuve las solución en mis manos y la dejé ir (...)** Si yo hubiese tenido una buena alimentación eso hubiese sido un factor, digamos, que hubiera ayudado, pero tras de que yo tenía el factor hereditario y la mala alimentación, o sea ¡la embarre! (Elizabeth)

De acuerdo a su relato, se culpabiliza que el cáncer haya regresado; su creencia está fundamentada en que no se alimentó adecuadamente, según lo que exponen algunas investigaciones científicas en los que se habla acerca de los factores que influyen en la aparición de la enfermedad. A ese respecto, presentamos, de manera sucinta, cómo algunos estudios promueven comportamientos de cuidado que de cierto modo “salvaguardan” la salud, evitando que la patología surja:

***La OMS nos da doce consejos para prevenir el cáncer**¹²: La Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (IARC), la delegación especializada en la enfermedad de la Organización Mundial de la Salud (OMS), ha lanzado la cuarta edición del Código Europeo contra el Cáncer, cofinanciada por la Comisión Europea, con doce consejos para adoptar ESTILOS DE VIDA saludables y, por ende, prevenir esta enfermedad.*

***Diez consejos para prevenir el cáncer**¹³: Expertos del Fondo Mundial para la Investigación del Cáncer (WCRF, según sus siglas en inglés) y del Instituto Americano de Investigación del Cáncer (AICR), de los Estados Unidos, elaboraron un INFORME que compila el conocimiento actual en la prevención de las enfermedades oncológicas. Las conclusiones surgen del análisis de 7000 estudios recientes sobre cómo el ESTILO DE VIDA influye en el riesgo de contraer cáncer (Revista La nación.com, 2007).*

Este tipo de publicaciones influyen en que la persona que se enferma no solamente sufra por el diagnóstico, sino también por la culpa que le provoca sentirse, en parte, responsable de tener la enfermedad, pues como nos lo muestran los diferentes artículos, hay un **discurso dominante** que explica lo que es el cáncer y qué comportamientos aumentan o disminuyen las posibilidades de padecerlo, discursos que a diario son reproducidos por los medios de comunicación, socialmente reconocidos como *“pautas de autocuidado”*, las cuales deberían ser apropiadas por los pacientes, para así conocer qué deben comer, qué deben

francesa Ann Schützenberger, creadora de la psicogenealogía. Asimismo, puede verse a Isidoro Berenstein, Lipot Szondi, Bert Hellinger quienes, entre otros, se han interesado en esta temática.

¹² **Revisar en:** <http://www.20minutos.es/noticia/2267606/0/doce-consejos/prevenir-cancer/oms/>

¹³ **Revisar en:** <http://www.lanacion.com.ar/958243-diez-consejos-para-prevenir-el-cancer>

hacer, cómo deben pensar, cómo deben comportarse, para mantenerse sanos y con mejor calidad de vida.

Un buen ejemplo de esto lo constituye el relato de Janeth, quien nos demuestra cómo a partir de lo que ha aprendido de sus médicos y de los estudios sobre el cáncer, sabe cuál es la forma adecuada de alimentarse, conocimiento que la ha convencido de adoptar las conductas que han sido legitimadas por la ciencia para mejorar su salud.

Por lo menos en estos días he estado comiendo más verduras, pero igual pienso que me cuesta; yo sé que no debo comer dulces, yo soy feliz comiendo dulces y son cosas que sé que tienen que ser totalmente erradicados de la alimentación (Janeth).

Es importante advertir aquí, que pese al fin benévolo de procurar una mejor calidad de vida, los mandatos científicos difícilmente reconocen que las personas están insertas en una historia, un contexto social que ha modelado sus costumbres y formas de vida. En el caso de la alimentación, se olvida que el cocinar y el comer son prácticas cotidianas llenas de rituales; el sólo hecho de que se celebren acontecimientos de la vida con la preparación de la comida, es muestra de que en esencia es una manifestación cultural. Desde pequeños se nos ha familiarizado con sabores y olores, por ende, hay toda una educación de los sentidos y una conexión emocional con los alimentos y con las personas que los preparan.

Es decir, las prácticas alimentarias al pertenecer a un conjunto social, económico, y hasta religioso, hacen difícil que los pacientes modifiquen sus estilos de vida con la premura que los médicos lo indican.

Pero aquí no queda todo, en los últimos tiempos también ha tomado fuerza la posibilidad de que factores psicológicos como: la represión de los conflictos, la agresividad, negativismo y la preocupación influyan en la aparición del cáncer, lo que amplía la gama de significados y nos brindan nuevas formas de narrar la enfermedad¹⁴.

Nuevamente Janeth, nos muestra con su narrativa cómo ha integrado a su repertorio significativo las elucidaciones que se han elaborado sobre la influencia de las características de personalidad en el origen de la enfermedad; ella dice:

¹⁴ El psicoanálisis es una de las ópticas desde donde se asevera que en la enfermedad corporal interviene lo psíquico. Ver: Calle, Fernando (2013). El deseo de enfermar. ¿Por qué enfermamos? Medellín: Pulso & Letra.

Hay personas que son demasiado tristes, demasiado yo no sé, como sufridos, entonces todo el tiempo tienen en la mente como lo de la enfermedad; pienso que eso influye, que todo lo que pensamos influye sobre el cuerpo (Janeth)

Esta idea empezó a introducirse desde que Wilhelm Reich médico, sexólogo y psicoanalista austriaco definió el cáncer como «una enfermedad que nace de la represión emocional; un encogimiento bioenergético, una pérdida, de esperanzas» Sontag (1996:10); sin embargo, la misma Sontag (1996)¹⁵ afirman que la predisposición caracterológica a la enfermedad son ficciones que terminan responsabilizando al paciente.

Unido a este factor, aparece el maltrato físico/psicológico como núcleo patológico; la ansiedad y el estrés que provocan estas situaciones, parecen ser las causas que justifican la aparición del cáncer. Esto lo hace saber Hellen, quien afirma que su madre cree que el maltrato que le infligió en su niñez es el causante de su enfermedad:

Mi mamá se dio cuenta que yo tenía la enfermedad y ella normal como si cualquier persona la hubiera tenido, ahora es que llora porque hay momentos que me da mucho dolor (...) ahora le da por echarse la culpa, ella dice: yo sé que usted está tan enferma es por mí (Hellen).

De esta forma se observa que el conocimiento científico y la proliferación de teorías que intentan explicar su etiología, es decir, los lenguajes dominantes sobre la enfermedad, han orientado las formas cómo ésta se interpreta y la actitud que asume la persona frente al diagnóstico, al mismo tiempo que insinúan cuáles deben ser las prácticas de cuidado apropiadas.

Se puede decir, para concluir, que hablar de la enfermedad será siempre remitirse a significados elaborados en relación con la realidad social donde se instala el paciente; son dependientes de sus circunstancias, de su contexto relacional, valores, cultura y sistemas de creencias, con todo, *casi siempre*, el punto de partida de un relato es el contexto familiar, experiencias concretas con parientes que les enseñan a interpretar la enfermedad, los familiares al ser los primeros informantes sobre lo que es estar enfermo, les permiten al

¹⁵ Algunos estudios que refuerzan esta visión, son citados por la autora en un pie de página de su obra cuando expresa que Lawrence LeShan (1977) sostiene que «se configura una personalidad de tipo general entre los pacientes de cáncer» y un modo propio de ver el mundo que «data de antes de la aparición del cáncer». Divide la «estructura emocional básica del canceroso» en tres períodos «Una infancia y una adolescencia marcadas por sentimientos de aislamiento», la pérdida de «la relación profunda» hallada en la edad adulta, y la subsiguiente «convicción de que la vida ya no puede deparar esperanzas». «El paciente de cáncer», escribe LeShan, «casi siempre se desprecia a sí mismo, como desprecia sus capacidades y posibilidades». Los cancerosos «no tienen sentimientos ni conciencia de sí mismos» (Sontag, 1996: 24).

paciente configurar su forma de concebirse como tal, y de afrontar todo el proceso de enfermar.

1.3. Factores socioculturales

Es evidente que todo lo mencionado hasta ahora corresponde a la estrecha relación indivisible entre lo biológico, social y cultural, pero en este apartado queremos destacar algunas definiciones macro que se han establecido sobre la enfermedad, y los relatos que las acompañan.

Para empezar, basadas en los argumentos Sontang (1996), diremos que, buena parte de los significados, contruidos desde occidente sobre el cáncer, provienen de la cosmogonía popular, pues a su alrededor hay una confluencia de creencias, miedos y fantasías que mediatizan las percepciones sociales sobre la enfermedad.

Siguiendo con la autora (1996), ésta nos dice:

Nada hay más punitivo que darle un significado a una enfermedad, significado que resulta invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tienden a hundirse en significados. En un principio se le asignan los horrores más hondos (la corrupción, la putrefacción, la polución, la anomia, la debilidad). La enfermedad misma se vuelve metáfora. Luego, en nombre de ella (es decir, usándola como metáfora) se atribuye ese horror a otras cosas, la enfermedad se adjetiva. Se dice que algo es enfermizo —para decir que es repugnante o feo- (Susan Sontang, 1996: 28).

De acuerdo con la autora, **la enfermedad al ser usada como metáfora queda inmediatamente viciada, por lo tanto la sola palabra –cáncer- pasa a ser intercambiable con términos como corrosión, pudrición y viceversa. Hay pues una íntima relación con la versión social de la enfermedad y los significados que se le atribuyen.** A su vez, frases habituales como “la corrupción es el cáncer de la sociedad”¹⁶ que es usada con la pretensión de tipificar una conducta que se cree infame, tiene una gran capacidad contextualizadora para la emergencia de múltiples sentidos, a partir de los cuales se elaboran creencias y se contribuye a la formación de estereotipos.

¹⁶ Según lo evidencia el estudio de Sontang, “La Enfermedad y sus metáforas” es en el campo político donde con más frecuencia se usa la metáfora del cáncer.

Apropósito de todo ese sistema de símbolos que las personas utilizan para construir el significado de la enfermedad, encontramos cómo ese lenguaje cultural es incorporado y viene a formar parte de las fantasías que sobre la enfermedad se tienen; Elizabeth nos comenta:

(...) Yo pensaba que las células cancerígenas eran células que se volvían negras, negras y se metían dentro del pulmón y empezaban a comérselo, a comérselo (Elizabeth)

En el relato de Elizabeth encontramos cómo ella representa la enfermedad como células “negras”, aludiendo a un color representativo de lo negativo, que se “come” el órgano, destruyéndolo a medida que lo invade, es decir, visualizándolo como una piraña, perversa e invencible (Sontang, 1996). Los vocablos descritos son los referentes básicos con los que se asocia la enfermedad; sin embargo, no hay axioma más extendido que el tradicional: cáncer = muerte, expresado por Georg Groddeck:

De todas las teorías propuestas sobre el cáncer, a mi parecer una sola ha sobrevivido al paso del tiempo, y es que el cáncer, pasando por etapas bien definidas, lleva a la muerte. Con ello quiero decir que lo que no es fatal no es cáncer. De ahí podéis concluir que no tengo ninguna esperanza de que se descubra algún nuevo método para curar el cáncer (Groddeck, Citado por Sontang, 1996: 8)

La trascendencia histórica del apotegma de Groddeck ha dado origen a una única y escueta forma de interpretar el cáncer, -equiparlo a la muerte-. Por lo general toda expresión de la enfermedad insinúa una dimensión perniciosa. **Evidentemente, al aceptarse esta conceptualización se instala en el compilado simbólico que se transmite de generación en generación y da lugar a conocimientos y actitudes específicas frente a la enfermedad.**

Inicialmente, para la mayoría de las mujeres participantes en el estudio, ser diagnosticadas con cáncer llegó a significar un proceso doloroso que amenazaba la vida, ya que de alguna forma suponía el inicio del “final del mundo” (Duch, 2002), interpretación frecuente al tratarse de una enfermedad que socialmente ha cobrado significados negativos que aluden a lo catastrófico.

El cáncer es la enfermedad que corroe, carcome y transforma el aspecto del individuo; quien la padece es señalado socialmente como una presa víctima de la enfermedad, que poco a poco terminará acabando con sus días Sontang (1996), pues como lo relatan ellas

mismas, descubrir su diagnóstico las remitía a la idea de sufrimiento, deterioro físico, dolencias y una muerte próxima:

Conocimiento no, tenía como el precedente de que a usted siempre que le dicen ‘**cáncer**’ y usted de **una lo asimila: muerte [...]** Hay más posibilidades de muerte que de quedar vivo...y claro después de una enfermedad desarrollada no tiene cura [...]**De una uno piensa que se va a morir**, y pues mi hija que estaba tan pequeña... me puse a llorar [...]**Yo** pensaba que el cáncer era una enfermedad que le daba a la gente, **le daba y se moría a los 2, 3, 4 días**. Es como una enfermedad que ataca de una y se muere la gente (...) No pues me voy a morir, yo digo, no (Elizabeth; Ofelia; Janeth y Hellen).

Los relatos de las cuatro mujeres entrevistadas nos hablan de la asociación que establecían entre el cáncer y la muerte, atribuyendo con esta relación un significado de letalidad. Todas coincidieron en algo: *pensaron que pronto morirían*. La narración concuerda con la mirada social más generalizada que se ha establecido de la enfermedad: muerte. Ser diagnosticadas con cáncer no solo es enfermarse, es tener unas condiciones de vida poco favorables, que determinan de alguna forma, un futuro no prometedor, que requiere de esfuerzo y fortaleza para conservar la vida. Pareciera entonces que se hablara de una batalla, incluso algunas describen su proceso oncológico de esa forma:

Yo digo que sea como sea no me he dejado vencer tanto de la enfermedad [...] A veces uno piensa que está perdida, pero aun así tiene uno que luchar hasta el último instante, viendo que trato de que mi hija aprenda de que así uno la lleve perdida tiene que lucharla hasta lo último (Hellen y Janeth).

Lo anterior refleja la apropiación de uno de los lenguajes dominantes instaurados sobre el cáncer, los cuales se refieren al enfermo como **una persona que lucha contra una enfermedad “que mata”, en donde los cancerosos son las ‘víctimas’ que deben asumir el reto de enfrentarla** (Sontang, 1996); esto podrá estar acompañado de derrotas que sólo por la perseverancia de quien la tiene, es posible “superar”.

Gran parte de este discurso proviene de los medios de comunicación; la televisión, la radio, la prensa y, hasta el propio cine, se han encargado de crear una opinión pública sobre la patología. **Esta difusión de información masiva se convierte en un foco de transmisión de significados que consiguen organizar y moldear los relatos que se hacen de la enfermedad**. La presentación y las características de los mensajes que se emiten, proporcionan un efecto trascendental en la audiencia al entregar elementos fundamentales para la elaboración propia de lo que es el cáncer.

Esto corrobora lo que ya Niklas Luhmann (2007) advertía al señalar que gran parte del conocimiento que tenemos acerca de la realidad es posible gracias a labor de los medios. Por ende, no es extraño que mucha de la información que tenemos sobre el cáncer se encuentre articulada a la reproducción que de ella se hace y la imagen que de ahí resulta.

Partiendo de esta base, cualquier información procedente de los *mass media* tienen un lugar en el relato dominante que se crea individualmente sobre la enfermedad, determinando en gran manera el conocimiento que de ésta se tiene y dando como resultado un cúmulo de constructos narrativos y significados que se relacionan con los discursos que le han servido de referencia.

Por ejemplo, si se examina el contenido de las noticias más difundidas, en los últimos años en Colombia sobre la enfermedad, vemos cómo los epígrafes de algunos periódicos presentan así sus noticias:

Colombia sigue dándole la batalla al cáncer (Cali, Febrero 5, 2015 El País)

El cáncer, una lucha que no cesa (Cartagena, 4 de Febrero de 2015 El Universal).

Murió Camila Abuabara tras una intensa lucha contra el cáncer¹⁷: Sandy Camila Abuabara Franco, **la joven que libró una intensa batalla contra una leucemia linfoblástica aguda**, falleció en la noche de este martes en la Clínica Las Américas de Medellín (...) (Diario El País, 2015)

Corazón Rosa lucha por ganarle al cáncer¹⁸: Gracias a la labor de la Fundación Corazón Rosa, muchas personas han encontrado la motivación para **afrontar la enfermedad** (...) Gloria Latorre, directora de la Fundación Corazón Rosa, **superó un cáncer de mama** y el año pasado tuvo que enfrentarse nuevamente contra este, por su hija de tres años, quién fue diagnosticada con cáncer en el maxilar izquierdo, del cual **salió victoriosa tras dos intervenciones**. Los Talleres de Arte-Terapia se realizan con el fin de que los niños no asocien la clínica con una experiencia dolorosa sino que a partir de la lúdica **asuman un proceso de lucha** (Diario el Tiempo, 2012).

Así mismo, se ofrece a menudo evidencia de personajes públicos que han ganado o perdido la batalla contra el cáncer, poniendo la enfermedad en un plano terrenal, haciendo perceptible que cualquiera persona, célebre o no, puede ser diagnosticado, convirtiéndose, en ocasiones, en ejemplos de imitación.

Anabella, la cantante que enfrentó al cáncer con su mejor sonrisa¹⁹: La tenacidad y el carácter con el que ha **enfrentado el cáncer** ha sido el mismo con el que ha interpretado sus mejores canciones (Diario el Tiempo, 2015).

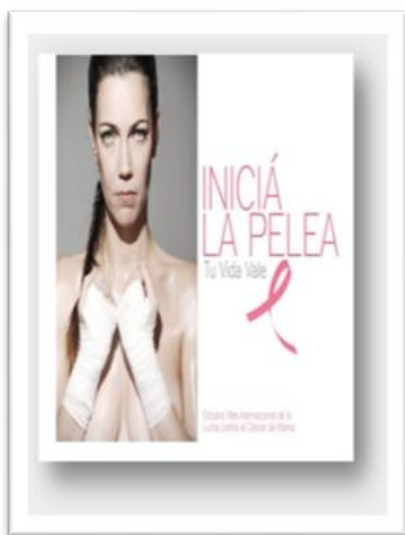
¹⁷ **Ver en:** <http://www.elpais.com.co/elpais/colombia/noticias/murio-camilia-abuabara-tras-intensa-lucha-contra-leucemia-0>

¹⁸ **Ver en:** <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-5297903>

¹⁹ **Ver en:** <http://www.eltiempo.com/colombia/cali/anabella-y-su-lucha-contra-el-cancer/15480876>

Muere el cantante mexicano Joan Sebastián tras perder la lucha contra el cáncer²⁰: Joan Sebastián, uno de los más grandes exponentes de la música regional mexicana, **falleció el lunes tras años de lucha contra el cáncer.** Tenía 64 años (Univisión Noticias, 2015).

También son conocidas las referencias visuales, que acompañan los registros informativos de noticieros, periódicos, revistas y que veces se proponen como un medio de instrucción con pretensiones pedagógicas, al perseguir la inocua misión de informar sobre la enfermedad y procurar su prevención, sin embargo, en varias de ellas se reproduce el precepto de lucha que, al parecer, *según los medios*, debe ser inherente al diagnóstico.



21



22

Esta es sólo una muestra de la idea que usualmente circula en los medios sobre la enfermedad; la exaltación de la fuerza, “la contienda” hacen parecer que ser diagnosticado con cáncer es estar involucrado en una conflagración, donde se hace preciso luchar, pelear, si se quiere salir victorioso, es decir, con vida, pero lo menos perceptible es lo que nos dice Sumalla al afirmar que si bien es cierto que **el cáncer puede ser leído como el Gran Adversario que nos convida al combate**, la batalla contra el cáncer es siempre el relato

²⁰ **Ver en:** <http://noticias.univision.com/article/2399884/2015-07-13/gente-en-las-noticias/muere-el-cantante-y-compositor-mexicano-joan-sebastian>

²¹ **Campaña de Concientización del Cáncer de Mama:** Valor; creemos en un mundo sin cáncer de mama. **Continuaremos con nuestra lucha** hasta conseguirlo. En: <https://planetabelleza.wordpress.com/tag/el-lema-de-la-campana-2012-es-valor-creemos-en-un-mundo-sin-cancer-de-mama-continuaremos-con-nuestra-lucha-hasta-conseguirlo/>

²² Nuevos descubrimientos para **pelear contra el cáncer de mama.** **Ver en:** <http://www.thaliabriseno.com/nuevos-descubrimientos-para-pelear-contra-el-cancer-de-mama/>

que nos narra la confrontación del guerrero contra sí mismo (Sumalla y otros, 2013:33). Y *cómo no sentir, deseos de batallar contra el propio cuerpo, si está en juego la vida misma.*

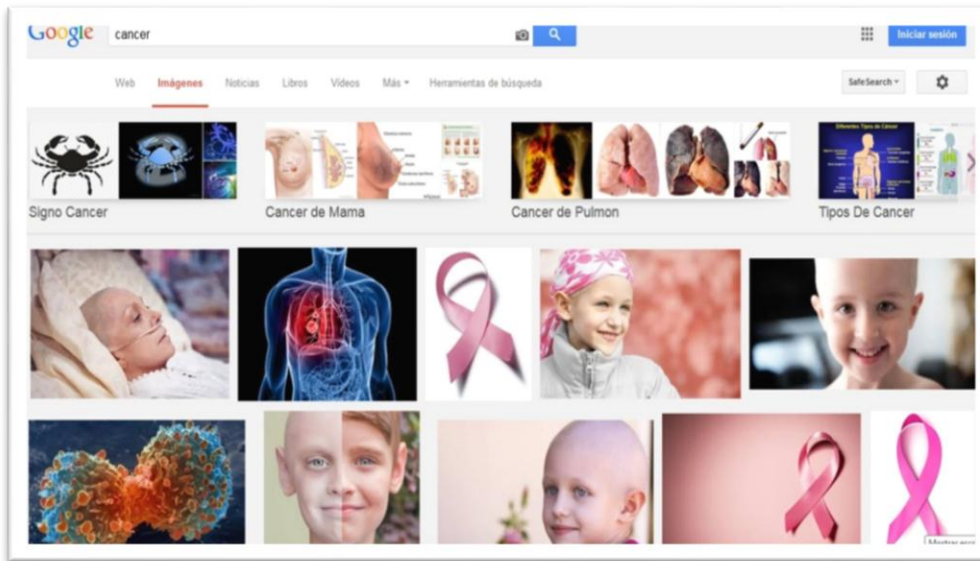
Una buena ilustración de esta concepción es el lenguaje usado por Janeth para hablar sobre la quimioterapia, el tratamiento más usado para tratar la enfermedad:

Pienso que esto no es fácil, que es como pa' guapos porque yo he visto muchas personas que se **rinden** y que dicen "no", y se vuelven renuentes al tratamiento, renuentes a todo, pelean con el doctor, pelean con Dios, **pelean** con ellos mismos y se mueren, entonces de lo que me siento orgullosa es que he dado la pelea yo sé que **voy a pelear hasta el último momento[...]** Hay personas que **son muy verracas**; yo digo que hay gente que tiene como esa **fuerza de voluntad, quieren seguir luchando** y que a pesar de lo difícil que son las quimioterapias no las abandonan (Janeth y Hellen).

No obstante, las representaciones gráficas que se hacen de la enfermedad, no se circunscriben solamente a este aspecto, hay otras representaciones que se han construido sobre el paciente, producto de la enfermedad, las cuales han alcanzado una difusión substancialmente expansiva y modeladora, en tanto vuelve accesible a la población criterios, acepciones, *algunas notablemente icónicas*, que dan lugar a las lecturas convencionales sobre el cáncer.

Es así como las imágenes de mayor propagación reflejan y potencian los rasgos más representativos de la enfermedad; la pauta paradigmática, *casi universal*, es la tendencia a utilizar imágenes de mujeres u hombres sin cabello, a veces sonrientes y otras veces no, *dependiendo del objetivo que se persiga*, para hacer referencia al cáncer. Ciertamente, si la enfermedad está corporizada, es norma habitual que se expresen y reproduzcan los aspectos del cuerpo que testimonian el padecimiento.

Un soporte primordial para el establecimiento de esta iconografía puede hallarse en los contenidos de imágenes de los buscadores de internet y en toda la información que aparece en la web relacionada con la enfermedad.



23

24



Cada reproducción gráfica o verbal tiene una carga simbólica que permite que cuando se hable sobre el cáncer, la sociedad se conecte con los códigos que ésta misma ha establecido para definirlo. En otras palabras, se da lugar a una reducción semiológica de la enfermedad, nominaciones simbólicas, que guían por entero la construcción de su imagen y la manera como es significada por las personas, pues sólo hace falta establecer un nexo entre la

²³ **Explorador Google:** Buscar IMÁGNES SOBRE EL CÁNCER:
https://www.google.com.co/search?q=cancer&rlz=1C1TSNS_enCO620CO620&es_sm=93&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0CAcQ_AUoAWoVChMIzYeY-KTwxgIVVBOSCh0PFgLj&biw=1366&bih=667

²⁴ Campaña publicitaria en Italia para concienciar a los italianos sobre los cambios que el cáncer provoca en las **personas que lo sufren**”: <http://www.20minutos.es/noticia/1968097/0/campana-publicidad-italia/mona-lisa-calva/cancer/>

imagen divulgada del paciente con cáncer (vía identificación de ciertos signos) para determinar quién, posiblemente, lo está padeciendo. Incluso, podemos hablar de un efecto sinecdótico, es decir, se cree identificar al “canceroso” por signos distintivos como la alopecia, *-las partes- por el todo* – el cáncer.

Lo dicho hasta aquí nos permite afirmar que las emisiones mediáticas son un reflejo de creencias y connotaciones culturales sobre el cáncer, **no son sólo discursos e información, cada alocución pública (oral o visual) fija significados que favorecen la formación de una imagen colectiva que, al ser masiva, se convierte en un pensamiento extendido que reproduce y perpetúa el relato dominante** dando origen a posiciones compartidas sobre la enfermedad, mitos o razonamientos sensatos que, como sabemos, terminan convirtiéndose en memoria colectiva con capacidad de determinar imaginarios y relatos. En suma, la enfermedad no surge en un vacío social, además de ser una realidad biológica esta culturalmente construida.

Unido a lo anterior, es necesario aclarar que si bien en términos de la Terapia Narrativa, el concepto de relato dominante se concibe como un obstáculo que invisibiliza e impide la construcción de otros relatos alternativos, no puede desconocerse que son marcos interpretativos que permiten la organización de la experiencia²⁵ e influyen en la postura que se tiene frente a la enfermedad.

Así pues, todos los relatos aquí presentados conjugan en su estructura y contenido los imaginarios de las narradoras, es un lenguaje elaborado a partir de la relación con el folclor, los discursos médicos y mitos que hay en la sociedad, de las interpretaciones colectivas que se han hecho del cáncer.

No queremos indicar con esto que las narraciones de las pacientes son un simple reflejo de los relatos dominantes, por el contrario, éstos son captados y elaborados según los elementos objetivos y subjetivos de los que disponen desde su experiencia singular. Lo que si podemos afirmar es que los relatos dominantes modelan, y quizás completan la narración

²⁵ Los terapeutas de enfoque narrativo aceptan que ciertos discursos culturales son relevantes para la expresión y representación de determinados aspectos de la experiencia y contribuyen significativamente a la comprensión y constitución de las relaciones, por lo tanto, no necesariamente deben ser invalidados (White y Epson, 1993).

al nutrir la experiencia de las personas y permitirles la transición a significados y estrategias narrativas propias; a su vez, los relatos individuales alimentan los relatos y significados culturales sobre la enfermedad, por lo que podríamos hablar de una relación recíproca entre lo particular y lo general.

En este punto sobresale lo ya descrito por Kleinman, citado por Rolland (2000), al advertirnos sobre la importancia de los niveles de significados para la explicación y adaptación a la enfermedad, reconociendo que las personas están integradas a contextos o sistemas relacionales más amplios (sociales, económicos e ideológicos) que influyen en la forma de entender y enfrentar el cáncer.

Para terminar, es importante destacar que las narraciones sobre el cáncer, casi siempre vienen acompañadas de las vivencias con el procedimiento oncológico más utilizado para tratarla – la quimioterapia- ésta tiene una gran incidencia en la forma que se habla de la enfermedad, lo que, indudablemente, tiene repercusiones en cómo se perciben y se describen las narradoras a sí mismas. Conviene entonces preguntarse sobre cómo son los relatos de estas mujeres producto del tratamiento, pregunta que abordaremos en el capítulo siguiente.

CAPÍTULO II

QUIMIOTERAPIA: RELATOS Y SIGNIFICADOS DE LAS MUJERES CON CÁNCER

Este capítulo es nítidamente un encuentro con la experiencia vívida de lo que es la quimioterapia; las narradoras con sus voces describen los avatares acaecidos por la administración de los medicamentos, sensaciones corporales de incomodidad y de dolor, transformaciones en la fisonomía que alteran su identidad y forma de relacionarse con los otros.

Aquí se descubren las dificultades que viven las pacientes al estar bajo tratamiento quimioterapéutico, haciéndose visible, sobre todo, sus problemas para vincularse al campo laboral y asegurar ingresos económicos para su supervivencia.

Del mismo modo, a lo largo de este apartado encontraremos una cara imaginada del tratamiento, *su capacidad para transferir valentía*, al ser un proceso que implica deterioro físico y sufrimiento, por lo que seguir en él, convierte a las mujeres en ejemplo de fortaleza y a su vez las hace merecedoras del reconocimiento social por el esfuerzo realizado.

Como punto de partida, debemos considerar que la quimioterapia es uno de los tratamientos más reconocidos y avalados por la medicina moderna para tratar el cáncer; consiste fundamentalmente en el uso de sustancias químicas denominadas citostáticas y citotóxicas; las primeras tienen como objetivo frenar la reproducción de las células cancerígenas y las segundas destruirlas, no obstante, pese a su efectividad con las células tumorales, las sanas también se ven afectadas, generando malestares secundarios indeseables.

Dependiendo de los agentes utilizados se pueden afectar las células de distintas maneras, ocasionando anemia, *debido a la falta de glóbulos rojos*; infecciones, *al reducirse el número de leucocitos o glóbulos blancos*, y hemorragias *por la disminución de plaquetas*; son también frecuentes las úlceras en las mucosas de la boca, las alteraciones de la reproducción y la sexualidad, la alopecia, náuseas, vómitos, estreñimiento, diarrea y fatiga. Lamentablemente, no son muchas las alternativas que la ciencia ofrece para sustituirla y la medicina, puntualmente la oncología, no ha podido ofrecer nuevos medicamentos que eviten la severidad de los daños causados²⁶.

Aparte de que me hacían la quimio por vía intravenosa me hacían la quimio oral, eran seis pastas diarias, tres en la mañana y tres en la noche, eran pastas grandísimas (...) los primeros días las toleré, pero ya después no, yo me estaba terminando la última pasta y de una vomitaba todo y venia maluca, maluca, ¡pero maluca es maluca!, o sea impresionante, y yo lloraba, lloraba y lloraba para tomarme esas pastas (...) A parte se me pelaban las manos, los pies, hubo un tiempo que no podía ni caminar, tenía que caminar en las puntas (...) se le sale a usted el cuerito de los pies y las manos, impresionante. Aparte de eso me sangraba mucho la encía, me reseca la boca, las uñas me las puso negras totalmente [...] Me las tomaba porque mi hermanita y mi mamá me cogían y me decían: ¡se las toma!, pero ya hubo un momento en que dije: ¡no me las tomo más! y no sé, que pase lo que Dios quiera pero no me las tomo más, entonces le conté al médico, le dije: doctor, esas pastas me caen mal y me dijo: No, tienes que tomártelas [...] La verdad yo empecé a mermar la dosis, yo decía: me voy a tomar dos, y vomitaba y me daba de todo pero yo me tomo dos, bueno ya luego él me dijo: no te mando más las pastas. Ese día yo casi hago una fiesta, o sea, seguí con la quimio endovenosa pero sin las pastas (...) obviamente mi cabello otra vez me lo tumbó, otra vez me quedé sin cejas, sin pestañas, me puso flaquéisima, sí, pero bueno, me aguanté eso a sentirme tan maluca, es que era una maluquera, era algo tan horrible (Elizabeth).

²⁶El concepto de quimioterapia, al pertenecer al campo de la medicina, tiende a definirse desde un lenguaje clínico y técnico; por lo tanto, aquí ofrecemos una definición más asequible producto de la información interiorizada durante todo el proceso de práctica académica, tiempo en el revisamos diferentes documentos para comprender exactamente en qué consistía el tratamiento para el cáncer; así mismo, se incluyen palabras de las pacientes entrevistadas, quienes por su experiencia e información recibida de los médicos reconocen cuáles son los efectos que producen los medicamentos en el cuerpo de la personas.

Por lo demás, todos los pacientes antes de iniciar el tratamiento (en cualquier institución) deben leer y firmar un *consentimiento informado* donde se les explica los posibles efectos que puede tener la quimioterapia, lo que les permite hacerse una idea sobre lo que posiblemente les puede llegar a suceder. **Ver anexo 5**

La situación descrita por Elizabeth, hace evidente que hay una toxicidad patente, y es indiscutible que las personas en tratamiento se ven gravemente afectadas. Las alteraciones biológicas, capaces de generar nuevas sensaciones y una apariencia corporal distinta, las hace conscientes de que tienen un cuerpo que es real, y que es ahí donde deben concentrarse los esfuerzos para asegurar la supervivencia. El cuerpo, entonces, se vuelve el mundo entero, la vida misma.

Es por esta razón que, en general, la base misma de los *relatos y significaciones sobre la quimioterapia* están centrados en las consecuencias y en la acción de los medicamentos sobre los cuerpos de nuestras narradoras. En especial, los relatos de las mujeres evidenciaron que la intensidad con la que se vivían los cambios a nivel corporal se conectaban con la valoración que tiene el cuerpo femenino en la sociedad. Las transformaciones corporales, ya fueran por la enfermedad o por efectos de la quimioterapia, en algunos casos, les causaron no sólo sufrimiento físico, sino también psicológico, al modificarse la forma habitual en que se veían a sí mismas y la forma en que relacionaban con los otros.

Bien ha señalado Kleinman:

“Para entender de qué manera cobran significado los síntomas y las enfermedades, primero debemos comprender las concepciones normativas acerca del cuerpo en relación con el yo y el mundo. Estos aspectos integrales de los sistemas sociales locales informan de la manera en que sentimos, y percibimos los procesos corporales comunes e interpretamos esos sentimientos y procesos” (Kleinman citado por Rolland 2000:202).

Todo lo anterior explica por qué el cuerpo tiene un lugar central en las narrativas de las mujeres con diagnóstico de cáncer. Por lo tanto, es necesario reconocer que el cuerpo humano no es sólo una realidad biológica, está atravesado por tradiciones, rituales, normas de comportamiento, estéticas; además, es lugar de control, opresión y dolor. (Foucault 1976, Le Breton 1999); por esta razón las narrativas que aquí presentamos se basan en una lectura del cuerpo donde los vínculos entre lo biológico, lo psicológico, social y cultural se entretejen.

Una comprensión más amplia de lo dicho, nos la ofrece el sociólogo británico Bryan Turner, quien se refiere al cuerpo como un proceso nunca acabado, a partir del cual se construyen las personas en relación con los otros; afirma él, que no se trata de una realidad

evidente, es una materia controvertible que cobra sentido individual, en relación a una cultura. El cuerpo no tiene su principio en sí mismo, como en la anatomía y la fisiología occidental; su sentido depende de la participación del hombre en el mundo (Turner, 1989).

En suma, dice Turner (1989), el cuerpo es un producto social, es una presencia inmediata y vivida, más que un entorno objetivo. Señala el autor:

“Tenemos cuerpos, pero somos también, en un sentido específico, cuerpos; nuestra corporeidad es una condición necesaria para nuestra identidad personal, para mi situación social” (Turner, 1989:32-33).

Estas apreciaciones nos recuerdan la importancia de concebir el cuerpo como construcción social y cultural, cuando se habla de enfermedades como el cáncer y tratamientos como la quimioterapia que desgastan, maltratan y duelen el cuerpo físico, a la vez que afectan la identidad y autoestima de las mujeres.

2.1 El impacto del tratamiento en el cuerpo de las mujeres

En nuestra época, dice Le Bretón (1990), “los valores más estimados son los de la salud, la juventud, la seducción, la suavidad y la higiene. En palabras del autor, éstos son las piedras angulares del relato moderno sobre el sujeto y de su obligada relación con el cuerpo” (Le Bretón 1990: 33-34). La salud, especialmente, ha dejado de ser un asunto exclusivamente médico y se equipara a la belleza; ambos elementos se hacen necesarios para el éxito social. En virtud de estos supuestos se crean preceptos que someten al cuerpo a presiones constantes con el objetivo de hacerlo coincidir con las definiciones culturalmente establecidas.

Pero estos mandatos suelen ser más severos con el género femenino, así nos lo hace saber McNay, quien es citada por Martínez (2004: 134) “*las normas que se refieren al campo de las mujeres son más estrictas y móviles que las referidas al cuerpo de los hombres, precisamente por su definición cultural de cuerpo/objeto cuerpo deseado*”. Dice Martínez, respeto a las palabras de Mc Nay, que el cuerpo de las mujeres **debe ser bello y al mismo tiempo fértil; es, sobre todo, un cuerpo para los demás.**

Conociendo las demandas que la sociedad hace al cuerpo femenino, es evidente que las mujeres enfermas son las primeras en contradecir estos patrones, sobre todo quienes asumen un tratamiento como la quimioterapia cuyas consecuencias más notables son la caída del cabello, cejas, pestañas, vello púbico, decoloración o rugosidad en las uñas, pérdida de masa muscular, resequedad en la piel, pues es propio al tratamiento la metamorfosis corporal del paciente.

Las transformaciones, consecuencias del tratamiento, comportan sentimientos y actitudes que influyen de forma negativa en la imagen que las mujeres tienen de sí mismas, produciendo trastornos afectivos y alteraciones en la sexualidad y la autoestima. La magnitud de los símbolos de salud y belleza corporal que circundan lo social, tienen un influjo en la relación que tienen con sus propios cuerpos y los significados que le dan a la enfermedad y al tratamiento.

Fue durísimo, durísimo, durísimo; uno verse su cabeza así pelada, sin un pelito es difícil (...) es muy duro, yo creo que de las cosas más duras de las que uno tiene que enfrentarse es la caída del cabello, o sea verse sin cabello, **porque como es un referente muy femenino, como no sé, como que te hace ver bonita...** es duro, duro, duro [...]Yo me lo cuidaba muchísimo y claro, uno verse así sin cabello a uno le cambia muchísimo el aspecto de la cara (...) de pronto **el cabello sí afecto, pues para mí, mi autoestima me bajo muchísimo.** (Janeth y Elizabeth)

Janeth y Elizabeth comentan que perder el cabello, como consecuencia de la quimioterapia, amenazaban su feminidad, en tanto para ellas representaba un referente del ser mujer. A propósito, Synnott (1987), citado por Arango y otros (2013), afirman que el cabello es un símbolo poderoso de la identidad individual por tratarse de algo físico y personal, a tal punto que se convierte para las mujeres en “símbolo de feminidad, una síntesis de sensualidad y una gran herramienta de seducción” (Perrot, citado por Arango, 2013: 38), de manera que una mujer sin cabello carecería de un símbolo típicamente femenino, que la hace sentir bella y posiblemente con mayores probabilidades de percibirse deseada y aceptada.

Es decir, y como Turner expone: *“la importancia de la corporeidad para nuestro sentido del yo es amenazada por la enfermedad, pero también por la estigmatización social; nos vemos forzados a realizar trabajos faciales y reparaciones corporales”*. (Turner, 1989:32).

Ahora bien, el estigma al que se refiere el autor, está organizado en relación a la definición de unos atributos valorados por la sociedad, a un establecimiento de patrones corporales que determinan qué veremos con normalidad y qué cosas se excluirán al no coincidir con los esquemas pautados, de tal forma que cuando una persona no concuerda con lo reglamentado, no resulta atractivo y se juzga despreciable.

Según el sociólogo Erving Goffman (2006): El estigma hace referencia a un atributo profundamente desacreditador; es decir, a aquellas características que son incongruentes en lo tocante a cómo debe ser determinada especie de individuos (2006: 12-14).

Dentro de los tipos de estigma aparecen, en primer lugar, lo que el autor denomina “las abominaciones del cuerpo, las distintas deformidades físicas”: Una cabeza femenina sin cabello, un rostro sin pestañas, ni cejas, un cuerpo adelgazado, amoratado por punciones, son signos que asustan e informa a los otros que algo malo puede estar pasando, comunica un estado de riesgo. El deterioro físico aterroriza y provoca, en muchos, el distanciamiento. No todas las personas están en capacidad de permanecer frente a alguien que sea una recordación constante de la posibilidad de enfermedad y muerte, por lo tanto se retiran o excluyen.

Al mismo tiempo, quien es estigmatizado tiene dificultad para insertarse en espacios compartidos, se hace insegura en el contacto con los otros; en ocasiones, pretenderán ocultar aquellos caracteres que les desacreditan o en términos de Goffman ***deterioran su identidad***.

Veamos, a título de ejemplo, cómo son vividas estas situaciones por las mujeres con diagnóstico de cáncer:

“Empezando que yo no fui capaz de ponerme una pañoleta, inmediatamente se me cayó el cabello yo compre una peluca. Yo por lo menos admiro mucho a la mujer que es capaz o de usar pañoleta o de usar su cabeza así peladita, porque a mí me costaría mucho y de hecho yo no fui capaz, *nunca*, ni siquiera en mi casa en el tiempo de tratamiento; yo siempre tenía una pañoleta puesta en mi casa y, fuera de ella, estaba con la peluca, pero nunca con la cabeza pelada, que me vieran con la cabeza pelada, ¡no!”.

El estigma social producto de las señales de enfermedad y resultado del tratamiento, puede ocasionar que muchas mujeres decidan aislarse y se fomenten estados emocionales de rabia y tristeza que pueden conducir a la depresión. En el caso de la quimioterapia, sus signos

visibles tienen la desventaja de provocar estigmatización, y por consiguiente, interferir con la continuidad del tratamiento (Rolland 2000: 69).

Tenemos aquí que la pérdida del cabello y los cambios en la apariencia física son una experiencia cargada de significados individuales que repercuten en la desestabilización de la identidad femenina que, la mayor de las veces, se construye a partir del relato dominante socialmente definido sobre lo que es “ser mujer” y de cómo se espera que ésta sea.

No obstante, una de nuestras narradoras, Hellen, ilustra con su narrativa cómo los cambios físicos pueden ser vividos de manera diferente de acuerdo a las concepciones que cada mujer ha construido sobre lo que es el cuerpo, la salud, la enfermedad y la vida. Para ella la calvicie no equivale exclusivamente a la pérdida de un símbolo femenino, sino que se percibe como un suceso que se constituye en la evidencia de estar haciendo lo necesario para hallar la mejoría. Es decir, la caída del pelo, en estas condiciones, no se reduce al efecto que esto pueda tener para su identidad femenina, sino que se considera en relación a la vida, lo cual en este momento pareciera tener mucho más valor.

Yo decía: papito Dios con tal de que yo quede bien que se me caigan todos los pelos, todo, todo. Yo decía: yo nunca me pondré una peluca, compraré gorros de colores, para ponerle piedritas (...) algún día me tiene que volver a salir (Hellen).

Pero el cabello no es lo único que potencializa el ser femenino; en casos específicos como el cáncer de mama, previo o posterior a la quimioterapia, deben realizarse procedimientos quirúrgicos como la mastectomía o cuadrantectomía. En estas circunstancias las mujeres deben enfrentarse a la pérdida de una parte de su cuerpo que cuenta con carga valorativa muy alta: *sus senos*.

Dice Rolland (2000) que:

“En la cultura occidental, los senos femeninos son considerados símbolos de femineidad y atractivo, y la pérdida o mutilación de un pecho tiene gran significación para la autoimagen de la mujer y es una fuente de preocupación acerca de si seguirá siendo deseable para su esposo. Probablemente no quiera ser vista o tocada por él y tampoco le crea sus repetidas afirmaciones tranquilizadoras” (Rolland 2000:331).

Durante este proceso la subjetividad también se ve implicada, afirma Rojas-May:

“El diagnóstico, tratamiento y secuelas del cáncer de mama van a ser percibidos y vividos por la paciente de una manera singularmente delicada. La alteración de la simetría corporal es entendida

por la mayoría de las pacientes como una deformidad, incluso una pequeña cicatriz puede llegar a tener una interpretación psicológica de magnitud muchas veces incomprendida por el entorno social y afectivo de la paciente” (Rojas-May, 2006: 195).

Hay que destacar, en este mismo sentido, que si bien el significado asignado a los senos es ampliamente importante, por lo que representan, cualquier pérdida de un miembro, sea cuál sea, constituye un duelo; el cuerpo permite la preservación de una imagen propia, dependemos de él para nuestro funcionamiento fisiológico y social (Turner:1989). Por lo tanto, una pérdida corporal, interna o externa, siempre tendrá consecuencias en la integridad psicológica y física del yo, alterando el cómo nos percibimos, nos perciben y nos sentimos.

Sin embargo, en lo que respecta a los senos, para algunas, éstos llegan a ser lo que primero las define como mujeres, por lo que tenerlos incompletos o no contar con uno de ellos podría implicar afectación en su autoconcepto:

Aunque no me lo cortaron todo y pues gracias a Dios porque es terrible, pobre de las pacientes que les quitan todo su seno (...) pues si a mí que fue un pedacito y me dolió tanto me imagino que se lo quiten todo debe de ser peor (Janeth)

Aunque no todas las mujeres pasan por esta situación, Janeth reconoce cómo este tipo de procedimientos pueden golpear fuertemente la autoestima de las mujeres, incluso cuando el objetivo es mantenerlas con vida, pues sin duda, disminuye la posibilidad de corresponder con ideales dominantes de feminidad, lesionando la confianza personal y ocasionando miedo al rechazo, especialmente de la pareja o potenciales compañeros sexuales.

Ahora bien, es evidente que el cuerpo en su conjunto es transformado por la enfermedad y los tratamientos médicos. Según Juaréz y Landero (2011), los cambios físicos se convierte en una fuente de estrés que afecta el estado emocional, la calidad de vida y el funcionamiento personal, familiar y social de las mujeres con cáncer, y, especialmente, el manejo de las relaciones erótico-afectivas:

Uno cambia mucho físicamente, cuando él (esposo) me conoció, pues yo estaba, yo nunca he sido gorda pero pesaba 65 kilos y era piernoncita, brazoncita, bueno y tenía mi cabello largo, muy bonito y de pronto el cambio físico para mí era muy difícil (...) De pronto yo noté que él se alejó mucho, o sea, sí estuvo muy pendiente de mí en cuanto a estar pendiente del dinero. (Elizabeth).

Yo digo que antes mi esposo... porque uno no puede tener relaciones, cuando... varias veces lo hemos intentado y es una hemorragia horrible porque como que se lastiman como partes y después es difícil parar la hemorragia. (...) y él siempre mantiene diciendo: yo no te quiero ver mal y todo eso, y

yo le digo: ¿a usted no le hace falta?, y él me dice: de hacerme falta, si me hace falta, pero yo psicológicamente sé que algún día usted va a estar bien, se va a mejorar y yo sé que en esos momentos vamos a poder estar como estábamos antes (Hellen).

En el caso de las enfermedades crónicas, Rolland advierte que:

“Éstas suelen intensificar los sentimientos asociados a la pérdida de un modo tan atemorizante que hace que las parejas bien se aparten del compañero o bien se aferren a éste de una manera fusionada. Al mismo tiempo que señala que ser un prestador de cuidados, recibirlos u observar los signos visibles de la enfermedad o de la tensión emocional pueden convertirse en devastadores recordatorios de la pérdida” (Rolland 2000:304-305)

De otro lado, el autor llama la atención sobre las implicaciones del género en la comprensión de la dinámica de las parejas que se enfrentan a una enfermedad crónica. El autor comenta que los hombres tienen mayor dificultad para hacerse cargo del cuidado de su pareja, porque esto no se ajusta a su perspectiva de género, por lo tanto, sólo tienden a responsabilizarse de los aspectos prácticos de la enfermedad, eludiendo sus emociones y las de su compañera. En consecuencia, dice Rolland, los hombres que no tienen experiencia en este tipo de cuidados pueden sentirse ansiosos e incluso irascibles por haber sido puestos en una situación no prevista, al mismo tiempo que el cónyuge enfermo puede sentirse culpable por su estado y por haberse convertido en una carga para su compañero.

Existe también otro tipo de afectación en la pareja, cuando uno de los miembros afronta una enfermedad como el cáncer: la *sexualidad*, la cual se puede ver alterada en tanto el paciente física y emocionalmente no se encuentra en condiciones para responder efectivamente a los estímulos del compañero sexual.

Dice la OMS (2004) que la sexualidad es: “Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales”.

Específicamente en lo referido a la genitalidad, puede decirse que tanto el dolor físico por la enfermedad o los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos, favorecen las dificultades en esta área. Dicen Grau y Otros (1999) que la radioterapia y la quimioterapia

conllevan a la menopausia prematura y esto crea dificultades en el establecimiento de las relaciones sexuales. Afirman:

“Los síntomas de fallo ovárico prematuro y abrupto son más severos que los de la menopausia natural y esto, obviamente, afecta el bienestar de la mujer, al provocar una disminución del deseo sexual” (Grau y Otros, 1999:52).

De otro lado, expresan los autores:

“Las mujeres jóvenes que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer de mama, por ejemplo, tienen una reducida lubricación y expansión vaginal, con un coito seco y doloroso. Con frecuencia se presentan lastimaduras en la región vaginal y vulvar después de la actividad sexual. Además quienes son tratadas con antiestrógenos pueden tener una atrofia vaginal particularmente severa. En síntesis se pierde el deseo sexual al ser una práctica que involucra dolor” (Grau y otros, 1999: 52).

De acuerdo a lo expresado por los autores y los relatos de Elizabeth y Hellen, nos muestran cómo la vida sexual y erótica de las mujeres con cáncer pueden verse afectadas cuando se encuentran bajo tratamiento quimioterapéutico, o cuando la enfermedad está en estadios avanzados, pues, por un lado, es posible que físicamente sus cuerpos no respondan igual ante los estímulos de seducción, como quizá antes podían hacerlo, o simplemente porque por las condiciones de su organismo, el acto sexual se convierte en una actividad dolorosa, carente de placer.

Además, como se ha mencionado anteriormente, el cambio de imagen en la paciente, provocado por los efectos de los medicamentos, puede generar inseguridad y baja autoestima, puede sentir vergüenza al ser observada por quien evidenciará los cambios en su cuerpo, *probablemente aun no aceptados por ella*, lo que en conjunto podría limitar su deseo sexual.

Por otra parte, dicen los autores, existen casos donde el compañero puede no acceder por diferentes razones, como es el temor a lastimarla, situación parecida a la de Hellen, para quien prescindir de las relaciones sexuales ha sido una manera de cuidar su estado de salud, al ser para ella un acto doloroso que comporta varias complicaciones físicas como las hemorragias; esta circunstancia es comprendida por su pareja, quien la respalda en la decisión. Respecto a ello, los autores manifiestan que las relaciones sexuales del paciente con cáncer suelen ser planificadas con la pareja para cuando el enfermo se sienta capaz,

menos sintomático, en lugar de esperar a que éstas ocurran espontáneamente (Grau y otros, 1999).

Si bien, como vemos las alteraciones físicas por la enfermedad y los tratamientos pueden reducir el interés en el coito, lo determinante, dirá Rolland, es que las parejas tengan la capacidad de ampliar su experiencia de intimidad (...) Aprender a convivir con limitaciones, con una menor expectativa de vida es una experiencia que favorece la humildad. Para ello es importante tener una visión reflexiva sobre qué es lo verdaderamente importante y qué es lo trivial. Cuando la sexualidad está en riesgo, el compañerismo debe crecer; entenderlo les ayudaría a las parejas a adaptarse mejor a la situación (Rolland, 2000: 305).

En síntesis, y para concluir, podemos *finalizar este apartado*, señalando las palabras de Kleinman, citado por Charry (2012), al mencionar que la concepción del cuerpo cambia cuando se está enfermo, no sólo por las sensaciones corporales que produce tener cáncer, sino por las emociones y sentimientos que generan no cumplir con las expectativas sobre lo qué es y cómo debe ser el cuerpo; discurso dominante instaurado. Esta situación sumerge a las pacientes en un mundo de angustia ante un posible rechazo y estigmatización; un padecimiento que afecta su dimensión: biológica, laboral, social, sexual y emocional.

2.2 Implicaciones de la quimioterapia en el campo laboral

Otra expresión de los efectos de la quimioterapia en la vida del paciente es la afectación del rol laboral; la posibilidad de desarrollo en esta área se complica en gran medida, debido al plan terapéutico y sus ulteriores consecuencias, lo que de nuevo tiene que ver con el plano físico y comportamental propios al tratamiento.

La fuerza de trabajo, a su vez, fuerza económica, está inextricablemente ligada a la salud; el mercado demanda individuos sanos para rentabilizar al máximo las funciones cognitivas y corporales. De ahí que se insista tanto en la realización de exámenes médicos previos a la contratación, pues lo que se busca es la clasificación de los cuerpos fisiológicamente aptos y productivos.

En relación a lo anterior, vale recordar nuevamente los aportes de Michael Foucault, citado por Barajas (2000), al advertir que la medicina establece un tipo de control, al ser la forma médica de controlar el cuerpo y así asegurar su óptimo desempeño en las actividades productivas, las cuales son alteradas cuando el individuo se enferma²⁷. Por lo tanto, si alguien no cumple con los estándares de funcionamiento corporal no deberá ser contratada en los escenarios laborales para no convertirse en una carga económica para la entidad contratante.

White y Epston (1993) resumen convenientemente los postulados de Foucault al respecto y señalan:

[...] Las ciencias describen, clasifican, especializan; distribuyen a partir de escalas y respecto a una norma, establecen jerarquías entre individuos y, si es necesario, descalifican e invalidan (Foucault citado por White y Epston 1993:86)

Desde este punto de vista, una persona diagnosticada con cáncer y más aún, bajo tratamiento quimioterapéutico, se muestra como una fuerza de trabajo físico ineficiente y por lo tanto, no indispensable. Miremos lo que nos dice Elizabeth, la única de las narradoras que ha logrado vincularse al mercado laboral, cuando conversábamos sobre las posibilidades de trabajo para las personas con diagnóstico de cáncer:

¡No sirven! porque necesitamos a una persona que esté cien por ciento en su trabajo y dispuesta a todo; dicen: está empezando y está pidiendo permiso: ¡no! ¡no sirve!, porque desafortunadamente esa es la realidad de la vida, del país; cuando una persona no está cien por ciento, porque precisamente yo hago visitas domiciliarias en una empresa que tenemos, siempre en las visitas se pregunta su estado de salud, ¿cómo está? ¿Está en tratamiento médico? Si la persona está en tratamiento médico, obviamente, no sirve porque se necesita es a una persona que rinda en el trabajo, porque para eso supuestamente es por lo que le pagan, entonces desafortunadamente así es (Elizabeth).

En buena medida, las pacientes son conscientes de cómo la enfermedad ha afectado sus posibilidades de ingresar al mercado de trabajo; así lo recuerda Elizabeth:

La parte laboral la afectó mucho; me llamaron a trabajar. Una amiga me dijo: mira aquí en la empresa necesitan psicólogas y yo soy la responsable de hacer la contratación, entonces te estoy llamando para que te vengas. Estaba en plena quimioterapia, con el vómito a bordo, o sea, maluca, y la necesitaban ya o ya, entonces llorando le dije que no, porque no me sentía bien (Elizabeth).

²⁷ Desde algunas perspectivas teóricas, como la del sociólogo estadounidense Talcott Parsons, la enfermedad es vista como un estado de perturbación en el funcionamiento normal del individuo, pues supone una ruptura con las expectativas y obligaciones sociales de un actor normal. Afirma que, en tanto se trata de una condición de anomalía o de desviación que pone a la persona en una situación de dependencia e incapacidad, se le permite al enfermo desatender otros roles en su mundo familiar y laboral; pero, por otro lado, éste tiene que asumir su condición como algo no deseable y por lo tanto está en la obligación de modificar y colaborar en la resolución del estado de anomalía que supone la enfermedad. Situación bastante difícil para una persona con diagnóstico de cáncer en etapa IV (Martínez, Ángel, 2008: 132-133)

En el marco de las sociedades capitalistas con su máxima de costo-beneficio, es frecuente, que las personas con una enfermedad queden descartadas de antemano, aun y cuando éstas se encuentren en edades productivas, *como es el caso varias de nuestras narradoras*, debido a que la jornada laboral podría verse interrumpida por consultas médicas, incapacidades y tratamientos, lo que seguramente afectaría la calidad del trabajo; si la mano de obra se ausenta lo más seguro es que no habrá productividad que justifique su contratación, pues además de los costos salariales, se generan otros gastos laborales adicionales.

Si bien, la consecuencia más notable de no tener empleo significa no tener ingresos, lo que disminuye las posibilidades adquisitivas de las personas, hay otros efectos igualmente importantes en el ámbito psicológico y social; es claro que al descalificar la fuerza de trabajo por una condición de salud, se lesiona la autoestima y surgen sentimientos de enojo e incompetencia ante el incisivo mensaje de ineficiencia e incapacidad.

Por otra parte, el trabajo proporciona una identidad, un rol con el cual identificarse, sin embargo, algunas personas deben renunciar a esa forma de representarse por su condición de salud. Janeth narra cómo por efecto de la inmunodepresión, producida por la quimioterapia, debió abandonar su trabajo:

Cuando ya tuve que dejar de trabajar me dolió muchísimo porque me gustaba lo que hacía. Pero igual, a veces pensaba que era por mi bien y yo ya no podía seguir en un ambiente, por decirlo, tan contaminado y con una salud así tan bastante deteriorada; realmente era por mi bien. (Janeth).

La situación se vuelve más compleja para los que definitivamente no logran ingresar al mercado de trabajo, pues para ellas no tener empleo significa la disminución de los recursos para atender las necesidades básicas en cuanto a vivienda, transporte y hasta para tratar la misma enfermedad. Esta es la razón por la que muchas personas enfermas se hacen dependientes económicamente de algún integrante de su familia o redes de beneficencia, factor que incide, en ocasiones, en su bienestar emocional, pues muchos se sienten ansiosos al considerarse una carga para sus seres queridos. Elizabeth al tener la oportunidad de ver el panorama desde la otra orilla relata:

Deberían de haber condiciones como que pudieran adaptarse a esa persona, bueno listo, está enferma, contratémosla medio tiempo, o sea, como poder brindarle esa oportunidad porque el hecho de que

este enfermo no es algo que usted lo decidió, es una condición que nadie dijo: es que yo quiero estar enfermo, ¡no! entonces si fuese la gente de pronto más humana, de pronto el país podría cambiar un poquito y podría uno ayudar a esa persona, porque claro, uno no se va a sentir bien: bueno, listo, no me dieron trabajo por mi condición; difícil (Elizabeth).

Elizabeth cree que deberían existir marcos constitucionales²⁸ que favorezcan la multiplicación de vías, de espacios de participación laboral para la población afectada por la enfermedad, esencialmente, que sean tomadas en cuenta sus necesidades reales y su derecho al trabajo. Para ella es difícil reconocer que existen pocas posibilidades de movilización, lo que sin duda es una gran preocupación para quienes logran vincularse al mercado estando enfermas y bajo tratamiento quimioterapéutico, pues se emplean de forma transitoria, casi siempre en medio tiempo, lo que implica una remuneración más baja, pocas posibilidades de ascenso y de crear una trayectoria ocupacional.

En últimas lo reconstruido por la narradora es la manifestación de la exclusión, el apartheid laboral para quienes no gozan de buena salud; su relato contiene la expresión de los prejuicios corrientes de la sociedad. La situación se agrava aún más para las mujeres que con diagnóstico de cáncer tienen una baja formación y cualificación profesional.

2.3 Narrativas de valor

La estrecha vinculación entre sufrimiento y valentía hace que, tal como señalábamos en el capítulo anterior, una cualidad esperada de las personas con diagnóstico de cáncer sea su fuerza. Gracias a la articulación de estos dos componentes hay una preocupación constante del paciente por recuperar la salud y no decepcionar a sus familiares; para quienes son madres, la ansiedad por pensar que dejarán solos a sus hijos, que no los verán crecer, les impide darse por vencidas, pues el discurso dominante, reproducido no sólo por el personal de la salud, sino también por la misma sociedad, legitima a quienes perseveran con la quimioterapia como personas fuertes y valientes, indicador de amor a la vida y de hacer todo a su alcance para mantenerla.

²⁸ Si bien en la legislación laboral colombiana no se ha establecido una normativa donde se especifique que la persona con enfermedad crónica no deba ser contratada para realizar algún tipo de trabajo remunerado, tampoco existe alguna que obligue a los empleadores a que así sea; sin embargo, las experiencias de las y los pacientes con cáncer han evidenciado que si hay discriminación con quien tiene la enfermedad, pues varios de ellos han sido víctimas del rechazo y estigmatización. Durante nuestra práctica académica era frecuente escuchar en ellos, cómo siendo cualificados para asumir un cargo laboral, no eran los seleccionados para su ejecución.

Esto tiene que ver con la valoración que usualmente tienen las diferentes sociedades de la vida, y por ende, su puntual preocupación por atenuar las condiciones adversas que la ponen en peligro. En este sentido, si ya se ha establecido y reconocido estrategias de cuidado y mecanismos farmacológicos para tratar un mal, se espera que quien tenga su salud deteriorada y por consiguiente su vida amenazada, tomen medidas al respecto. De acuerdo a esto, hay unas expectativas sociales frente a la conducta que debe adoptar el paciente en el tratamiento de su enfermedad, por lo tanto, hay quienes juzgan desilusionante que algunos decidan claudicar.

La evaluación más frecuente que se hace de quienes abandonan el tratamiento de quimioterapia es que son débiles y no aman la vida; esta lógica estigmatizante frente a los comportamientos del paciente con cáncer, en relación a su tratamiento médico, hace que quien rompa con el discurso dominante, es decir, el discurso oficial de que la quimioterapia es el único medio legítimo para tratar la enfermedad, deba asumir que su conducta no sea vista con buenos ojos.

Empero, es común que para algunos pacientes sea importante la opinión pública de sus acciones, su necesidad de ser fuertes y sobrepasar la debilidad física que ostentan sus cuerpos, se convierten en una motivación que, sumada a otros factores ya mencionados, los impulsa a responder rigurosamente a las exigencias del tratamiento, evitando anticipadamente las sanciones sociales que no sólo pueden proceder de los agentes de la salud, sino de su propia familia que se erige como víctima de las acciones del paciente; si falla, éstos se quedaran solos.

Efectivamente, existen elementos culturales, valores y creencias que alimentan la idea de que debemos ser fuertes ante las adversidades, se nos socializa para que aprendamos que los grandes problemas o retos requieren mayores esfuerzos, sufrir es una manera de lograr una mayor resistencia; esa es justamente, la impresión que se tiene de las personas que reciben quimioterapia, personas esforzadas, resistentes.

La verdad yo decía, yo pensaba que yo era muy débil. Yo decía: yo soy muy débil, **y con esto me di cuenta de que soy muy fuerte** porque cuando a mí me hicieron la quimio, es muy difícil, muy dura, y una parte de mi familia, me decía: no te la hagas porque estás bien sin la quimio, le hacen la quimio y se vuelve una nada y a pesar de que fue un proceso tan difícil yo lo superé y lo hice (Elizabeth).

Desde esta perspectiva, la quimioterapia, al ser un procedimiento de sufrimiento y agravio, tiene la posibilidad transmitir al ser humano capacidad de tolerancia al dolor, fortaleza y coraje. Este pensamiento bordea con el significado que tienen los ritos de paso en algunas colectividades, en la medida en que implica una prueba dolorosa que da fe de la determinación y fuerza del carácter de una persona, y con ello el merecimiento a un lugar de reconocimiento, al prestigio social.

Le Bretón (1999) en Antropología del Dolor describe:

Enfrentar al joven a un sufrimiento deliberado es una manera de poner a prueba los recursos que el grupo exige de él de manera perenne: resistencia, sangre fría y coraje. El rito de iniciación o tránsito es una escuela de moral social donde la prueba de la verdad consiste en la igualdad de alma atestiguada en el momento en que el cuchillo penetra en la carne o desgarrar la piel. La violencia del dolor vale como prueba en el propio centro de ésta, dominarla sin perder el conocimiento expresa la valentía de un joven que no cede bajo el yugo del dolor, y de esa manera prueba su pertenencia a la comunidad de manera cabal (Le Breton: 1999: 264).

La comparación de ambos actos se da en relación al significado. Ciertamente es que la intención de la quimioterapia no es hacer del enfermo un emblema de fortaleza, porque no es necesariamente un evento público, ni hacer una transición a otro estadio vital; tampoco es propósito de las personas hacerse fuertes a través de ella, pues lo que buscan es la curación o el control de la enfermedad; sin embargo, los significados socialmente atribuidos al tratamiento, si lo hacen.

Puede pensarse entonces que los dolores y las molestias inherentes a la quimioterapia son una prueba, un proceso formativo que modela una subjetividad más recia y potente que puede insertarse armónicamente a un mundo que se sabe hostil y peligroso. Si se atiende con valor y entereza este episodio difícil, puede constituir, quizá, un momento de pausada transición, en el que tras superar la prueba se pasa una fase de debilidad y se alcanza una naturaleza llena de rasgos heroicos.

Bajo estos referentes, la quimioterapia se convierte en una posibilidad de revelar resistencia, tenacidad y madurez, porque el dolor no sólo hace fuerte a la gente, los hace sabios. De esta manera, se reafirma el postulado de Le Bretón (1999), al señalar:

El dolor padecido es un antídoto que registra un recuerdo de la resistencia a la adversidad, la cual vuelve al iniciado menos vulnerable ante las pruebas inherentes a su condición (...) la resistencia al

dolor es una especie de diploma entregado ante la mirada de todos, que da fe de los méritos incuestionables de un joven, el grito emitido de manera desdichada, o el miedo demasiado evidente exhiben, por el contrario, el ínfimo valor de aquel que ha fracasado, para gran vergüenza de la comunidad y de su familia (Le Bretón: 1999: 264).

La prueba de méritos individuales que describe Le Bretón es lo que ha dado origen a lo que Sumalla y Otros (2013) denominaron las **heroic narratives**:

Las personas que sobreviven al cáncer, en consecuencia, no nos hablan solo de los magníficos avances técnicos y la habilidad de los doctores, sino de unas determinadas características del self que las convierten en personas excepcionales en su fortaleza de ánimo y positividad. Es este componente el que justifica la celebración pública del sobrevivir. A través de un vasto complejo desestigmatizador la enfermedad deja de hablarnos momentáneamente de las carencias y déficits de la paciente para remitirnos a su gran fortaleza y positividad (Sumalla y otros 2013:36).

En relación con lo referido, Elizabeth y Janeth, nos comentaron sobre su percepción de las **personas que decidían no continuar con la quimioterapia**:

Se sienten derrotadas, se dejan, porque a veces es duro, (...) Entonces pienso que ellos, **se rinden, se rinden** [...] ;De debilidad! De pronto pensar: me voy a retirar podría ser como una de las decisiones más fáciles; digo fácil porque si estas en un tratamiento que sabes que te va a ayudar pero que te estas sintiendo remal, lo más fácil sería: **¡me rindo!**, dejo de sentirme mal por sentirme bien, pero las consecuencias, no se sabe qué pueda suceder (Janeth y Elizabeth).

De todo lo anterior, es posible identificar dos formas de significar las acciones del paciente en relación al cumplimiento y continuidad con el tratamiento de quimioterapia, pues, por un lado, debido a los efectos colaterales del mismo, se refleja en su apariencia física debilidad y deterioro, pero, por otro, *si es alguien que continúa pese a estas dificultades*, se reconoce, frente a sí mismo y ante lo demás, como una persona fuerte que es capaz de asumir la quimioterapia como un reto en el que se busca la cura y el bienestar, lo cual es valorado y exaltado. Ambas características hacen que el registro simbólico de las personas diagnosticadas con cáncer esté rodeado de una profunda ambigüedad que siempre oscila entre los polos: fuerza-debilidad y aprobación- rechazo social, lo que da como resultado lecturas ambivalentes al momento de referenciar al enfermo.

2.4 Relatos de esperanza, Relatos de dolor

En las narraciones de las mujeres es posible identificar cómo la quimioterapia ha cumplido diferentes papeles en la vida de cada una de ellas, en este apartado queremos revisar lo que para nuestras relatoras significó haberse sometido al tratamiento.

La quimioterapia para Janeth es vista como el proceso que debió asumir, entre los pocos que puede escoger para sobrevivir, por lo tanto tiene una función salvadora:

A pesar de que es horrible la quimio yo vivo agradecida con ella porque me ha dado nueve años, nueve años extra que si yo no hubiera hecho en ese momento me imaginaria que no estuviera aquí, entonces a pesar de que ha sido terrible la quimio me ha dado la oportunidad de estar un tiempo más y de disfrutar a mi hija y que ella alcance sus metas y sus logros [...] Abandonar el tratamiento significa morir en peores condiciones porque al menos uno hace el tratamiento pero, no es tan terrible que si no lo haces; sino no lo haces va a ser aún más terrible de lo que es (Janeth).

La misma opinión favorable la tiene Elizabeth, quien ya había probado los beneficios de los medicamentos en el tratamiento de la enfermedad, por lo que no dudaría en aceptarlo en el caso de requerirlo nuevamente:

Yo si estoy cansada porque obvio, obvio que sí, pero ya dije: me lo hago porque ayer me entregaron un examen de pulmón y me salió súper bien, o sea, en el pulmón no tengo nada, gracias a Dios; entonces yo digo: Bueno, vale la pena continuar porque los resultados han sido buenos (Elizabeth).

Ella también es consciente que no sólo la quimioterapia le ayudará en su recuperación, sino que además debe realizar ciertas acciones de autocuidado para lograr los beneficios esperados. Nuevamente, refiriéndose a la quimioterapia nos dice:

Es como una de las alternativas que ayudan a que de pronto el cáncer se erradique del cuerpo, pero que no sólo se deje la quimioterapia como única alternativa sino que también se dé la buena alimentación por un lado y lo emocional, porque si yo me estoy haciendo la quimioterapia y me estoy alimentando bien pero estoy con depresión diciendo: Me voy a morir!, de esta no me voy a salvar!, llorando todo el tiempo, pues no se hace nada (...) entonces pienso que claro si dicen que hay que hacerse quimioterapia, sí, hay que hacerse quimioterapia (Elizabeth).

No obstante, para Elizabeth el tratamiento no ha dejado de ser una experiencia difícil, llorando nos describe cómo fue y sigue siendo el inicio de los ciclos:

Para ustedes es normal llegar y entrar allá a la unidad de quimioterapia, ustedes están sanas y de pronto ustedes entran y ven a las personas que están enfermas, sin cabello y puede darles pesar, pero no es lo mismo vos entrar y... (Llora) cuando entré fue durísimo, o sea yo abrí esa puerta y ver a toda esa gente fue para mí: Dios, ¿a qué me enfrento?; yo entré y vi esa imagen de gente mal, porque, o sea, y eso no lo he podido superar todavía, yo entro, no me pongo tan mal pero si me da duro, o sea, ver uno gente, personas que, o sea, ¿quién quiere estar ahí enfermo? ¡Nadie! y una enfermedad que te deteriora tanto, porque deteriora muchísimo a la persona, en todos los sentidos (Elizabeth).

Por otra parte, en algunos casos, la quimioterapia pone al descubierto uno de los aspectos más terroríficos de la enfermedad: *El dolor*, este malestar físico puede motivar el inicio del tratamiento o su abandono. Este es el caso de Ofelia, quien, aunque dice deberle mucho a la quimioterapia, pues en un inicio los medicamentos lograron reducirle el dolor, hoy día está contemplando la idea de alejarse de aquello que en tiempos pasados la hacía sentirse mejor:

Ya me hizo lo que iba a hacer, ahora, lo que me hizo hasta ese tiempo ya se me está devolviendo, ya voy es a empeorar, porque anteriormente yo lo recibía a mi favor, a mi favor, que no me daba esto; ya no quiero aceptar más porque ya no está a mi favor (...) no es algo malo, sino que hasta ahí (...) el tratamiento obró hasta ahí (...) yo digo que entonces cuando a uno le dé un dolor así es mejor que ya. (Ofelia).

La principal motivación de Ofelia para asistir a la quimioterapia era no sentir los dolores que por la enfermedad la aquejaban; sin embargo, así define su situación actual:

Yo tengo mucho miedo de hacer ese tratamiento, (...) yo me siento es como envenenada, al otro día yo amanezco como con las tripas amarradas; es un dolor muy tremendo (...) yo no encuentro cómo expresarlo, cómo son esos dolores [...] Si eso que es controlada entonces yo digo “¡no! pues uno con el medicamento o sin el medicamento va a sentir el mismo dolor (...) No, yo no, yo prácticamente, como le digo yo, ponerme a aguantar, a soportar dolor... me quedó ahí con este dolor hasta que Dios se acuerda de mí. (Ofelia).

Hellen, también vive una situación parecida, así nos relata su experiencia con la quimioterapia:

Él decía (refiriéndose a su esposo): mañana vamos y hacemos autorizar las quimioterapias y vas a seguir así sea lo último que hagamos, y yo: ¡no!, es que el cuerpo es mío, ustedes no están sintiendo lo que yo he sentido, **yo no quiero más sentir este dolor, y si el doctor me mandó diez gotas de Tramadol me voy a tomar cincuenta!**, así yo tenga que mantener dopada hasta que Diosito se acuerde de mí (Hellen).

En algunas personas con diagnóstico de cáncer la experiencia de dolor es frecuente, tan común que se convierte en parte de sí mismos; es una experiencia personal que evoca emociones desagradables, que solo quien la vive podrá entenderla, trátase del dolor en el lugar donde se encuentra el tumor, el de las venas fragmentadas por una aguja, la punción de un catéter que puja por salir, o de las extremidades agrietadas por los efectos de una quimioterapia. **Hay un dolor fruto de la enfermedad, pero también hay dolor en la búsqueda de la cura.**

Es así como en los relatos de Ofelia y Hellen, queda en evidencia que ni siquiera las personas cercanas, que han sido sus apoyos durante todo el proceso, pueden entender de

qué se trata; esa es la razón por la que es tan difícil explicar a sus familiares por qué no desean continuar con el tratamiento.

Ciertamente, el sufrimiento físico pone a las personas en una situación límite, y las manifestaciones clínicas como las cefaleas, los cólicos y los malestares orgánicos más comunes, son irrisorios frente a un dolor inmanejable que no se controla, superan la tolerancia, al punto que, en ocasiones, lo único que se anhela es la propia muerte. Dice Le Breton:

“El dolor es una punción de lo sacro, porque arranca al hombre de sí mismo y lo enfrenta a sus límites; se trata de una forma caprichosa que hiere con inaudita crueldad” (1999:18).

No es sorprendente entonces que los principales defensores e interesados en la eutanasia sean pacientes oncológicos; el dolor desafía la razón y, sólo la morfina o cualquiera de la gama de opiáceos disponibles, parece útil para aplacar a ese *animal devastador* en el que a veces parece convertirse. Hay momentos en que se dificulta poner en palabras tales sensaciones, y las características del sufrimiento sólo pueden expresarse mediante alegorías:

Yo digo que lo más duro de esta enfermedad son como lo dolores, es como si tuviera una piraña dentro que te mordiera, algo que te mordiera la carne por dentro y a la vez como un cólico fuerte y no era como un cólico de ganas de ir al baño, sino como, yo digo que no he tenido hijos, pero yo digo que más o menos como el dolor de un parto (Hellen).

Característico del dolor también es su intrusión en las situaciones cotidianas, la persona se aleja no queriendo incomodar a nadie con expresiones de sufrimiento; se busca el apartamiento, la soledad, alterando su vínculo con lo social, o por el contrario, cuando el cuerpo es receptáculo de un dolor desmedido, se expresa en gemidos y se publica el dolor en gritos. Al respecto, Hellen comenta:

En estos días nos fuimos para Buga, en la Semana Santa, y yo creí que había empacado las pastas y no las había empacado (...) yo no entré ni a la iglesia por ese dolor, yo llore y lloré; ese día estaban los bomberos; ellos fueron y me consiguieron Tramadol en gotas, pero, ya no me quería pasar el dolor, ya no me quería como coger la droga y yo quería que me echaran más gotas, más gotas y el doctor que estaba ahí dijo: no, solamente veinte gotas, más de veinte no se le pueden suministrar; yo quería que me lo inyectaran y tampoco querían, pero tampoco me quería pasar el dolor y yo:; **vámonos para la casa!** (Hellen).

Ofelia y Hellen nos muestran otro ángulo de la enfermedad y del tratamiento, particularmente su versión es más aterradora y por ende la más temible, **en el dolor se basa gran parte de la decisión de iniciar el tratamiento, sin embargo, como se dijo antes,**

también es una de los principales motivos para abandonarlo, pues éste se convierte en una amenaza frontal a la calidad de vida del paciente.

Las descripciones anteriores permiten observar cómo las lecturas que se hagan sobre la quimioterapia están determinadas en gran medida por los efectos y las consecuencias de los medicamentos en el cuerpo del paciente y en la interferencia en los roles que éste ejerza. Sin embargo, el dolor es apenas una expresión de los elementos que rigen la experiencia con el tratamiento y que llega a influir en su permanencia o deserción del mismo, pues como se verá más adelante, la continuidad en la quimioterapia no sólo se encuentra mediada por la indisposición física y emocional, sino que también está permeada por dimensiones económicas, sociales y culturales, lo que nos revela que la adherencia comprende un campo de significación muy variado.

CAPÍTULO III

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA DE LAS MUJERES CON CÁNCER

De la adherencia de los pacientes a ciertas prácticas de cuidado, toma de medicamentos, en horarios y fechas establecidas, asistencias a citas de control, entre otros, *dicen los profesionales de la salud*, depende el resultado de un tratamiento, sin embargo, desde este punto de vista se excluye el proceso personal de quien se somete a él, pues no hay una mirada incluyente en la que también se tenga en cuenta el contexto social, familiar, económico y cultural del enfermo con cáncer, que permita captar la realidad multi-determinada de la adherencia.

Pretendemos, entonces, en este capítulo, aportar una comprensión más amplia, quizás más justa, de la adherencia y/o deserción al tratamiento de quimioterapia, donde la mirada del paciente sea lo más importante. Aquí damos apertura a una forma un poco más completa de ver y entender este fenómeno, resaltando que los pensamientos, sentimientos y acciones de los pacientes, en relación a los escenarios y circunstancias socioculturales en las que han y están viviendo sus vidas, determinan cómo asumen el tratamiento.

Igualmente, nos detendremos a revisar los modos tradicionales usados por los equipos médicos para atender al paciente con cáncer y la implicación que esto tiene en su adherencia, frente a lo cual se evidencia que la dificultad más frecuente, y difícil de erradicar, ha dependido, muchas veces, del tipo de atención médica, donde el foco de atención es la patología, el cuerpo físico enfermo, pasando por alto lo que el paciente tiene que decir frente a esto.

Finalmente, damos paso a la confrontación ideológica entre el saber popular y el saber médico, donde resaltamos el fuerte influjo que ambos tienen en el tratamiento de la enfermedad.

La adherencia comprende diversos comportamientos dirigidos a la propagación o mantenimiento en un tratamiento, lo que implica la realización de cambios apropiados del estilo de vida o la evitación de conductas contradictorias a las recomendadas por el personal de la salud Sánchez (2007). El termino de **adherencia**, utilizado para referirse a ese tipo de conducta, ha llevado a una amplia discusión en cuanto a la participación del paciente en el éxito o fracaso en su tratamiento, pues como está planteado hace referencia a la obediencia del enfermo en seguir las instrucciones médicas, otorgándosele un rol pasivo, de incapacidad para tomar sus propias decisiones (Ferrer, 1995).

Generalmente es un concepto que se utiliza para referirse al uso adecuado de medicamentos, sin contemplar prácticas complementarias que le llevan al desarrollo armónico y bienestar general de la persona. De este modo, en el presente estudio comprendimos como **adherencia al tratamiento** a aquellos comportamientos, inducidos por el discurso médico, que la persona con cáncer realiza a favor de mantener buenas condiciones de salud, entre lo que implica la toma de medicamentos, asistencia a citas médicas de control y, principalmente, asistencia a la quimioterapia, así como la implementación de hábitos de *autocuidado*, que en conjunto complementan el proceso del tratamiento médico.

Con base a ello, el interés se centró en comprender por medio de las historias de vida de las relatoras, cómo ha sido su adherencia a la quimioterapia de acuerdo al significado que cada una de ellas ha otorgado a la enfermedad y al tratamiento; comprendiendo además cuáles son los factores que han influido para continuar con el régimen médico, *o de lo contrario*, que las motivó a no hacerlo.

Existen múltiples factores que influyen en la participación del enfermo en su proceso oncológico, entre los que se encuentra la situación económica, las creencias culturales y religiosas, carencia de apoyo familiar y social, pronóstico de la enfermedad, falta de comprensión del tratamiento y experiencias desfavorables con la enfermedad que hayan sido vividas por alguna persona cercana (Ferrer, 1995). En los relatos de las mujeres entrevistadas se identificaron algunos de éstos; para unas como elementos que les permitieron tener una adherencia adecuada, como es el caso de Janeth y Elizabeth, y para

otras, como Ofelia y Hellen como lo que las impulsó a desplazarse al margen de la conducta solicitada por las entidades sanitarias.

3.1 Apoyo Familiar

El enfermar no es sólo un acontecimiento individual, es un proceso que conjuga varias fuerzas, muchas de ellas encaminadas a la recuperación del enfermo, privilegiándose, esencialmente, a la familia como la principal mediadora en el proceso de salud-enfermedad. Su apoyo frente a la situación y el estrés que vive el paciente se considera fundamental para la adherencia al tratamiento.

Frente a esta realidad Baider afirma que no es común que el enfermo con cáncer asuma su proceso de enfermedad en completo aislamiento social, pues lo ideal es que sea acompañado por la familia la cual, ha sido definida como *unidad de cuidado*²⁹ (Baider, 2003).

Desde los diferentes relatos, fue posible conocer cómo la familia cumplía con un rol fundamental durante el proceso oncológico, en unas como apoyo indispensable y en otras con una función menos gratificante. Veamos lo que nos dicen Elizabeth y Janeth al respecto:

Dios me dio la fortaleza y mi familia; Dios y mi familia fueron los fundamentales, porque mi mamá y mi hermanita estuvieron ahí siempre ayudándome en todo lo que yo necesitaba, acompañándome a las citas, dándome como ese amor y ese acompañamiento que uno necesita en esa situación, entonces **Dios y mi familia fueron el principal motor para yo continuar [...]** Con mi otra hermana cuando

²⁹ Concepto elaborado desde la Teoría de los Sistemas, uno de los marcos más influyentes en la atención con familias. Desde esta perspectiva se reconoce a la familia como el *todo* de un sistema interaccional, conformado por subsistemas – *las partes*–; es una unidad relacional de dependencia e interacción entre los miembros, por lo tanto, la evolución y cambio en uno de ellos, implicará movimientos al interior de todo el sistema. Lo anterior traduce que cada afectación en una de la partes de la familia, implicará en sí misma una afectación en su totalidad, y en este orden la enfermedad vendría siendo una situación *emergente* que movilizaría a cada uno de los miembros, quienes por medio del cuidado retribuirían a la estabilización del sistema. Ver en: Rolland, John (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa Editorial.

tenía las quimio venía y me acompañaba cuando podía, pues porque ella tiene que trabajar; mi hermano también era el que me consentía “que la gelatina, que la fruta” bueno, trayéndome lo que quisiera comer para que estuviera bien (Elizabeth y Janeth).

Se puede descifrar en las experiencias de estas mujeres, que la familia ocupó un lugar transcendental durante el tratamiento, lo que directa o indirectamente las motivó a continuar con la quimioterapia, pues para ellas, ser acompañadas, comprendidas y apoyadas, representó un estímulo positivo en su estado de ánimo, pese a las molestias físicas que generaba la patología; sentirse amadas ayudó a reconocer y a rescatar los motivos por los que valía la pena continuar con vida, y esto se vio reflejado en la efectividad y cumplimiento que tanto Elizabeth como Janeth tuvieron en *todo su proceso* (asistencia al tratamiento, citas médicas de control y la implementación de algunos estilos de vida sugeridos por los médicos).

En el campo específico de la adherencia, varios autores como Aguilar y Pinzón; Frutos, Mansilla y Cols, evocados por Garrido y Otros (2010), afirman que el tratamiento depende en buena medida de la capacidad de los cuidadores y familiares para asistir al paciente en la residencia, lo cual es valorado, por ejemplo, por medio del apoyo en la administración correcta de los medicamentos y la atención de sus efectos secundarios, la ayuda en el acatamiento del régimen nutricional prescrito, el generarle cuidados postoperatorios, recordarle y acompañarle en citas de control médico, entre otras, pues mientras la familia sirva de sostén en el proceso de enfermedad, la buena calidad de vida del enfermo y sus probabilidades de supervivencia tienden a aumentar.

Desde luego que estos principios no pueden aplicarse a todas las familias; afirma Fernández (2004) que se debe considerar que existen diversos contextos familiares y condiciones particulares del paciente, por ejemplo en lo referido con su etapa del ciclo vital, el nivel socioeconómico, la cultura familiar, el modo en que cada miembro de la familia se relaciona con la enfermedad, la historia de las relaciones familiares del paciente, lo que en conjunto influyen en que las respuestas de la familia tiendan a ser más o menos intensas, por lo que no en todos los casos será ésta quien brinde la fortaleza y el apoyo que requiere el enfermo en el proceso de enfermedad y tratamiento:

La hija se va porque ella a veces dice que es que yo soy muy jodona; ¡no! es que a mí me da un desespero, si me entiende, y entonces yo le digo a ella: “déjeme si quiera un caldito a ver si con eso

me pasa”, entonces ella dice: ¡Ah! para qué le voy a hacer caldo si...”. Por eso, por la alimentación, en estos tratamientos a mi prácticamente me toca es aguantar hambre (Ofelia).

Para Ofelia, la familia está menos ligada a la satisfacción de necesidades afectivas, seguridad y protección; ella vive una experiencia en la que, además de tener que sobrellevar la enfermedad, debe soportar el enojo de su hija frente a sus demandas de cuidado. Afirma que no le ofrece atención a sus necesidades físicas y emocionales y se comporta, *ante sus ojos*, como si no importara su malestar, sus dolencias.

La angustia y la decepción que emergen al advertir la carencia de amparo y protección que usualmente se cree función constitutiva de la familia, ha incidido en su decisión de no seguir con el tratamiento; la frustración ante un sufrimiento no reconocido la lleva a pensar, como ella misma nos lo hace saber, que es preferible no continuar con un proceso que, además de ser tormentoso para ella, es percibido como incomodidad para su familia. De allí provienen este tipo de expresiones:

Yo le digo a ellos, para más tranquilidad: uno estar quejándose y ellos mortificándose ¡no!; que se acabe el tormento tanto para ellos como para uno (Ofelia).

Ahora bien, no se trata de que no exista afecto, ni compasión por el integrante enfermo, pues esta situación está ligada al dinamismo que la misma enfermedad introduce en la estructura familiar, lo que puede generar enormes y variadas consecuencias. Fernández (2004) hace un balance de las más frecuentes y menciona: **alteraciones de orden afectivo como la negación, la ira, la tristeza o depresión**³⁰. Igualmente, señala que es usual el **aislamiento de la familia** al restringir las relaciones y actividades sociales en pro del cuidado del enfermo. En relación a los roles y límites familiares, pueden presentarse luchas por el poder, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros, coaliciones, etcétera.

También, advierte Fernández (2004), la carga emocional que trae el cuidado del paciente enfermo puede tener otras consecuencias para el miembro cuidador, algunas de éstas pueden ser: depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud, lo que se denomina **Síndrome del cuidador** etc. En consonancia con lo anterior, suele surgir ambivalencia afectiva: por un lado puede desearse que el paciente mejore y

³⁰ Para profundizar más en este tema, ver: Elizabeth, Kübler-Ross (2003). Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico. Barcelona: Grijalbo.

viva más tiempo, y por otro desear que todo termine con su muerte, lo cual puede dar lugar a la culpa y distanciamiento con la persona enferma.

Y, por supuesto, un componente insoslayable es el desgaste económico; las familias con un enfermo crónico presentan dificultades para solventar los gastos ocasionados por la enfermedad y, cuando quien enferma es el proveedor, la delegación de su rol entre los demás miembros puede llevar a conflictos (Fernández, 2004:252-254).

Todo lo anterior puede generar desajustes al interior del hogar por las nuevas dinámicas que en éste se comienzan a implementar, lo cual, en muchos de los casos, llevan a una transición familiar en la que cada miembro debe adaptarse a responsabilidades con las que antes no contaba, y tener que asumir el miedo, angustia e impotencia de querer hacer lo pertinente para el paciente, ser fuente de apoyo en las decisiones que éste pueda tomar, o de permitirle encontrar y/o visualizar nuevas respuestas frente a la incertidumbre que le genera estar enfermo y bajo un tratamiento que, como ya se mencionó, llega a producir mucho malestar.

De este modo, en líneas generales, la familia está estrechamente relacionada con la probabilidad de que el paciente continúe o no con el tratamiento; es el principal agente motivador para cumplir con el conjunto de indicaciones médicas debido a su aporte material, afectivo y emocional, haciendo que su influencia sea vital durante el curso de enfermedad. Así, podemos ver la adherencia no como una obligación para cumplir a las expectativas de los seres queridos, como en algunos casos puede suceder, sino como un recurso para mantener mejores condiciones de vida. El apoyo moral, emocional y económico que brinda el grupo familiar, puede hacer de ese proceso una carga más liviana; sin embargo, como se dijo antes, cada familia evalúa y se comporta diferente ante un diagnóstico de cáncer.

3.2 Factores económicos

Las condiciones económicas tienen un lugar central en el curso de la enfermedad, Arrossi y Otros (2012) consideran que además de las dificultades para el acceso a los centros de salud, por las distancias que generalmente existe entre éstos y el lugar de residencia, el factor económico se convierten en una de las principales barreras para la adherencia a los tratamientos farmacológicos, teniendo importantes efectos sobre el estado de salud de los individuos.

Este factor se hace más evidente en la historia de Hellen; ella relata cómo la carga emocional, física y económica que genera la enfermedad recayó principalmente en su pareja, quien se vio en la obligación de tener que asumir la responsabilidad de su cuidado y del hogar, adquiriendo, simultáneamente, el rol de cuidador y proveedor, lo que inquietaba a Hellen por la incomodidad que creía generarle:

Yo veía que él se acostaba y no se dormía (...) el papá lo llamaba: vea que nos quitaron los servicios, entonces yo le veía como esa angustia, entonces dije: no, nosotros ya no, **no podemos seguir así**, porque es muy duro porque yo no tenía apoyo de nadie más, solamente de él, porque mi cuñada me acompañaba pero ella no estaba trabajando. (Hellen).

En la narración se muestra cómo a pesar de contar con el apoyo incondicional de su pareja, la dificultad económica se convierte en un factor que influye en su deseo de no continuar con el tratamiento, pues a pesar que éste no tiene ningún valor para los ciudadanos colombianos³¹, estar enfermo implica otro tipo de demandas como las referidas a los gastos que requiere adecuarse a una nueva dieta, el pago de transporte privado, la compra de elementos de higiene y demás, con los que antes no se contaban y que, en la mayoría de los casos, deben ser asumidos por la familia, en este caso la pareja.

Para Hellen no contar con los recursos económicos necesarios para satisfacer los requerimientos de la enfermedad, sumado a las molestias del tratamiento, la motivaron a no continuar con la aplicación, lo que le llevó a justificar su decisión y de alguna manera a determinar en qué condiciones si es aceptado desertar de la quimioterapia:

³¹ *Ley Sandra Ceballos (1384). Artículo 14. Servicio de Apoyo Social.* Consultar en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>.

Ley Estatutaria por medio de la cual se regula el Derecho Fundamental a la Salud y se dictan otras disposiciones. Artículo 6. Principio de Continuidad. Consultar en: http://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf.

Pues yo digo que uno tiene que tener un motivo para quererla abandonar, pero yo digo que una persona que por lo menos tenga el apoyo y todo eso de la familia, un apoyo económico, yo creo que no la debe dejar. (Hellen).

A partir de la situación de Hellen, es posible evidenciar cómo la condición económica del paciente y la familia llega a influenciar en las decisiones que se tomen frente al tratamiento; los problemas de miseria, pobreza y marginación a la que se ven expuestas muchas personas debilitan su capacidad de gozar completamente de los dispositivos de salud.

Además, no podemos perder de vista que el cáncer como el VIH/SIDA, la insuficiencia renal crónica y las enfermedades cardio-cerebro-vasculares, entre otras, son consideradas enfermedades ruinosas o catastróficas³². Una de las características esenciales de estas patologías, es la necesidad de complejos y costosos tratamientos para su manejo. En lo que atañe al cáncer, algunos de los pacientes requieren la extirpación del tumor, ciclos de quimioterapia y radioterapia, y, si es un paciente de cuidado paliativo, precisa hospitalización o atención médica prolongada en su domicilio, allí radica el importante impacto financiero que la enfermedad tiene tanto para el paciente como para las EPSs. De ahí que el Estado colombiano haya debido idear estrategias para financiar estas enfermedades, que de otra manera sería imposible costear.

No obstante, a pesar de los esfuerzos crecientes, esencialmente, desde el diseño de políticas sociales, los pacientes deben elegir si resolver las necesidades de alimentación y vivienda, o asumir los costos económicos de asistir al tratamiento, citas de control, adquisición de medidas higiénicas y nutricionales para mantenerse saludables. Sobre este asunto Arrossi & Otros (2011) señalan que las dificultades de tipo económico, el acceso desigual a los servicios de salud tiene importantes efectos sobre el bienestar de los individuos, pues las poblaciones más pobres disponen de menos recursos para solventar el gasto de transporte a los establecimientos de salud, lo que incide en los bajos niveles de adherencia.

Por otro lado, queremos resaltar un aspecto que si bien en los relatos de estas mujeres no se evidencia como un factor que les haya influido para no continuar con el tratamiento, corresponde una de las principales dificultades para la adherencia. Nos referimos a las

³² Según el artículo 16 de la Resolución 5261 de 1994 estas son aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo efectividad en su tratamiento. Revisar en: <http://www.minsalud.gov.co/Normatividad/RESOLUCI%C3%93N%205261%20DE%201994.pdf>.

barreras impuestas por las Empresas Prestadora de Servicios (EPSs), a veces hasta por las mismas personas que trabajan en ellas, quienes, en ocasiones, someten a los pacientes a esperas interminables por medicamentos y autorizaciones de citas médicas, lo que, sin duda, retrasa la posibilidad de que el paciente sea atendido con oportunidad³³. Lo anterior podemos verlo claramente reflejado en la narración de Janeth:

Hay personas que a veces son desconsideradas, por lo menos, una vez, cuando peleaba por el medicamento, la chica de la Eps me dijo que simplemente se le olvidó mandar el formato por internet, entonces quería que yo asumiera que fue su olvido, pero su olvido para mí es vital porque es mi salud la que está de por medio (...) El cáncer no es como otras enfermedades en las que uno puede decir: ¡me puedo dejar de tomar los medicamentos!, en esto si se dejan de tomar los medicamentos tiene consecuencias, entonces como les venía diciendo, se necesita gente que sea más humana, gente que sea sensible, que se ponga en el lugar del otro o al menos que sepa las dimensiones de lo que está tratando [...] Ese día le dije: como no es a usted, no le importa si mandó los medicamentos o no los mandó, soy yo la que me estoy quedando un mes sin tratamiento; ella me quedó odiando porque le dije eso, pero igual se lo tenía que decir (Janeth).

El relato anterior nos muestra cómo las acciones de una funcionaria de la salud puede afectar de manera importante a un paciente con cáncer, pues como lo expresa Janeth, es un medicamento que le asegura mejores condiciones de vida, por lo que para ella esperar no es en una opción.

Es por esto que queremos resaltar la importancia de impulsar iniciativas no sólo en la creación de políticas estatales para solucionar la cobertura y buena atención en salud, sino poner en práctica las ya existentes, así como observar que realmente sean efectivas, pues, como ya se mencionó, aunque en Colombia se ha establecido reglamentación que busca brindar al paciente con cáncer las condiciones para recibir un tratamiento de manera *integral y oportuna*, en el día a día se evidencian las falencias que presenta el sistema de salud, por ejemplo con el pago de cuotas moderadoras, aun y cuando un paciente con una “enfermedad de alto costo” no debe hacerlo, demora en las autorizaciones, carencia de medicamentos en las farmacias y demás, que siguen siendo barreras de acceso a los tratamientos, afectando el cumplimiento en los mismos.

La combinación de estos elementos hace que, desafortunadamente, la Acción de Tutela se haya convertido en el mecanismo principal para el acceso a la medicación, consultas con

³³ Sentencia T-760 del 2008.

especialistas, cirugías, tratamientos, exámenes, concibiéndose como la forma regular de *proteger el derecho a la salud y la vida*.

Lo dicho hasta aquí es una muestra de cómo la adherencia a los regímenes oncológicos no depende exclusivamente de la voluntad del paciente, pues si bien se presentan factores de orden interno y físico, como sucede con el dolor causado por los medicamentos y la desmotivación que ello genera para continuar, es importante reconocer otros de tipo externo, atribuidos a la distribución inequitativa de los recursos en la población que incrementan la desigualdad social, y las barreras de acceso impuestas por las mismas EPSs que influyen en las capacidades que el paciente tiene para actuar sobre su propia salud, y por ende adherirse a los tratamientos.

Hemos visto entonces, que tanto el apoyo familiar y la dimensión económica, son importantes para la adherencia a la quimioterapia; esto se vio reflejado en cómo cada una de las relatoras ha asimilado el tratamiento de manera particular, para algunas, sus familias han sido una fuente importante de apoyo y cuidado, lo que les ha permitido continuar en el proceso, mientras que en otros casos, como los de Hellen y Ofelia, el cumplimiento en la administración de la quimioterapia se ve afectado por una insuficiente red social y familiar que provea sustento económico y emocional.

3.3 Interacción del paciente con el profesional de la salud

Para la adherencia a los tratamientos médicos es fundamental el tipo de interacción que se establezca entre el profesional de la salud y el enfermo; éste último deberá sentirse satisfecho con la relación y tener comunicación eficaz con el profesional. Estudios como el de Libertad (2003) han demostrado que proporcionar información necesaria, de modo que garantice un nivel mínimo de comprensión por parte del paciente, favorece que haya una mejor adherencia con el tratamiento, pues conocer anticipadamente sobre los efectos secundarios que posiblemente pueden generar los medicamentos, influye de forma positiva en que la persona no desista en un primer momento. Al respecto, Janeth describe la importancia de una buena comunicación con el personal de la salud:

Hay pacientes a las que no le explican, ni siquiera le dicen: “vea se le va a caer el cabello” sino que “tómese ese medicamento, tómese este y este es el tratamiento” pero en ningún momento “esto le va a causar sensación de llenura, esto le va a tumbar el cabello, esto le va a salir erupciones en la piel”, nada de eso (Janeth).

Como ya se ha mencionado, el enfermar es un proceso de doble cara; de un lado están las alteraciones físicas, y por otro, las implicaciones emocionales. La persona enferma se enfrenta a la incertidumbre de saber si lo que le indicaron será para curarlo, aliviar las molestias o para prolongar la vida; siente temor al iniciar un tratamiento reconocido por sus efectos colaterales y además, en caso de curación, siempre está el miedo latente a una recidiva.

Por esta razón, cuando el paciente con cáncer asiste a una consulta médica, llega con una serie de dudas sobre cómo será realmente su régimen médico y de qué manera esto podrá afectar su vida, lo que le lleva a desear que quien la atienda sea un profesional que le brinde información certera y oportuna que le facilite comprender el proceso que iniciará, lo que en conjunto le permitirá apegarse a las indicaciones médicas adecuadamente. Frente a esto nuestras relatoras nos comentan su propia experiencia:

El doctor (...) una persona muy, en ese momento, una persona fría como un témpano de hielo impresionante que no quitaba sus ojos del computador, poco contacto visual con el paciente; recuerdo que lo primero que me dijo, que le pregunté “¿doctor me voy a morir?” y dijo “no, eso se te va a caer el pelo”. Bueno, lo que iba a hacer de la quimio, pero muy seco y muy duro en ese momento [...] A veces son muy crueles; una amiga que estaba muy mal le dijeron: “disfrute a su hermana que va a durar seis meses” y seis meses y lleva nueve años viva (...) Yo digo que ellos creen que están por encima de Dios, a veces tiene como el Ego tan elevado que ellos creen que levitan; les hace falta ponerse en los zapatos del paciente (Janeth).

De acuerdo al relato de Janeth, en su experiencia en la consulta médica se encuentra con quien sólo da respuesta **a una de sus necesidades**, es decir, sólo a quien le ordena medicamentos para controlar el cáncer, más no a otro ser humano que la reconozca como sujeto que sufre y que está angustiado ante la impactante noticia de la enfermedad. Un *otro* quien no se fija en ella como persona que siente más allá que malestar en el cuerpo.

Resulta fundamental enunciar aquí la perspectiva de Cortéz (1997), quien señala que el sujeto enfermo lo que explícitamente le solicita al médico es la cura, la prescripción e información sobre la enfermedad que tiene, pero además del saber técnico, quien está enfermo al sentirse angustiado, ansioso, temeroso, también quiere ser escuchado y reconocido como un sujeto que padece; espera un discurso que le favorezca la integración

consigo mismo, más allá de lo biológico. No obstante, hay que tener en cuenta dos importantes aspectos que limitan a la mayoría de especialistas para dar cumplimiento efectivo a las demandas del enfermo.

Por un lado, éstos, al igual que los pacientes, hacen parte de un sistema de salud que además de regular la autorización de medicamentos, tratamientos y realización de exámenes especializados, también restringe el tiempo de atención del médico en consulta, pues por la misma carencia de especialistas, las altas tasas de incidencia en cáncer, y los pocos presupuestos distribuidos a la salud en nuestro país, estos espacios son limitados, dando prioridad a la revisión clínica y la formulación médica, y dejando en segundo plano la interacción directa entre sujeto- sujeto.

Y, aunque en algunos casos, el especialista reconozca la importancia de este tipo de trato hacia los pacientes, no siempre está en sus manos hacerlo, pues las mismas lógicas estructurales le impiden que sea así. Es por esto que, si bien no se justifica la atención desinteresada de algunos profesionales, tampoco pueden desconocerse las condiciones reales del sistema de salud colombiano³⁴.

Sumado a lo anterior, debemos tener en cuenta que las ciencias de la salud se rigen desde su nacimiento desde el modelo biomédico, el cual es entendido como una práctica e intervención científica, caracterizado por sus pretensiones de objetividad positivista y un enfoque eminentemente biológico y técnico (Caramés en Fernández, 2004: 251).

La enfermedad es concebida bajo este enfoque como una variación anormal en la función de alguna parte del cuerpo, por lo tanto la función del personal sanitario debe ser justamente restituir el equilibrio biológico del organismo; los elementos sociales se presentan como innecesarios, se le juzga baladí porque en este ámbito lo único que debe ser registrable es lo orgánico.

Así, las categorías conceptuales, la adquisición de habilidades para abordar el fenómeno salud- enfermedad y la relación del profesional de la salud -paciente se definen en un proceso de formación armónico al Positivismo y al Método Científico; estas son las bases

³⁴ Normas sobre ética médica LEY 23 DE 1981. **Revisar artículo 10 y 11.** Ver en: http://www.gonzalodiaz.net/1100/ley100/texto_ley23de1981.shtml

epistemológicas sobre las cuales se asienta el conocimiento médico, lo que elimina de entrada toda alusión al sistema cultural y todo lo que esto implica; se anula el valor del contexto, la historia del enfermo y la enfermedad.

Esta es una de las razones por la cual la voz del enfermo es omitida de las historias clínicas e informes médicos, o, en su defecto, es reseñada de una manera brevísima que la hace imperceptible. En consonancia con esta idea, se encuentra las aportaciones de Ángel Martínez (2008) al señalar:

“El modelo biomédico de las enfermedades se ha constituido a partir de un isomorfismo entre categorías médicas (nosologías) y hechos (enfermedades) que ha sacudido fuera de la esfera de su atención al propio enfermo, a su biografía, su mundo local y también sus condiciones sociales y materiales de existencia. La enfermedad y no el enfermo es la prioridad de la biomedicina”. (Martínez 2008: 85).

En el proceso de combatir la enfermedad el médico toma como base principal la anatomía de la persona, pues finalmente ésta tiene una localización en el cuerpo y así lo evidencian las tecnologías diagnósticas; es ahí cuando la tradicional división mente/cuerpo se hace evidente, y la persona, aunque portadora de la patología, es desligada de su cuerpo; se fracciona lo biológico de lo social, dejando al margen las cuestiones psicológicas, ideológicas y culturales, ya que esto no se corresponden con su campo de acción.

Precisamente en un intento de superar estas concepciones, en la actualidad son los mismos médicos quienes están promoviendo la necesidad de que exista una formación integral donde se conciba la enfermedad no sólo como realidad biológica, sino que se reconozca su carácter holístico, haciendo evidente que ésta afecta no sólo a la persona diagnosticada, sino también, su ámbito familiar, social, laboral, y muchos otros.

Es así como varios profesionales, entre ellos la médica y profesora de la Universidad de Columbia Rita Charon³⁵, han planteado que un acercamiento narrativo, ***donde el paciente como persona sea el eje de la atención médica***, afecta positivamente el tratamiento de las enfermedades. Esto es lo que se ha dado a conocer como Medicina Narrativa o Medicina Basada en Narraciones. Al respecto, Greenhallgh y Hurwitz, citados por Carrió (2006), sustentan que las narraciones cumplen una función de “puente” entre médicos y pacientes;

³⁵Al respecto puede revisarse Rita Charon, R (2001). Narrative Medicine, A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust.» Journal of American Medical Association.

estos autores consideran que este “puente” ayuda a reducir la distancia entre saber acerca de la enfermedad del paciente y comprender su experiencia. En relación a lo anterior cabe registrar lo dicho por Carrió:

Cuando los médicos pueden jugar un papel en el desarrollo e interpretación de esas narraciones, se convierten en “miembros honorables” de muchas familias. Cuando, en cambio, suprimen las historias personales de sus pacientes y las convierten en una historia clínica, en la historia de un caso que más se parece a una crónica, pueden ofrecerles los beneficios de “la ciencia moderna” pero, si hacen sólo esto y no dan lugar a sus narrativas, los sustraen de su humanidad, de su posibilidad de comprender su situación lo que, en definitiva, incrementará su sufrimiento (Carrió 2006:15).

Como se observa, lo que buscan estos profesionales es incorporar a la formación médica competencias interpretativas y empáticas que permitan un mejor acercamiento con la persona enferma y de esta forma introducir aspectos humanísticos en la práctica de la Medicina. Pues bien, aunque este enfoque no suele ser usado por el grueso de los profesionales, algunas personas como Elizabeth, han podido toparse con médicos que encuentran formas eficaces de transmitir la información al paciente y hacerlo sentir cómodo:

Yo llegué con ganas de decirle: no doctor, esto a mí me da muy duro y pues eso, yo me siento bien sin hacerme ese tratamiento y yo me lo hago y son cinco días de vómito, son cinco días que yo no puedo pararme de la cama de lo maluca que estoy; **él me decía:** desafortunadamente en esta enfermedad no se sabe qué es peor, si la cura o la enfermedad, **pero es lo único que te puede garantizar que estés bien. Esas palabras de una persona que ha estudiado,** yo decía: bueno, listo, voy a luchar y yo sé que me voy a recuperar y el pensamiento positivo [...] El doctor conmigo ha sido excelente médico (...) **él me ve y me dice: mi flaca como estás de linda, dándome como ese ánimo, ¡vamos que usted puede!,** (...) ya lo pudimos hacer una vez y lo volveremos a hacer (Elizabeth).

Algunos agentes de la salud, además de ser conscientes de las ventajas que tiene para el paciente establecer buena comunicación y relación positiva con el profesional, llegan aplicarlo durante sus consultas, logrando, en algunos casos, estimular la continuidad en el tratamiento farmacológico. En el relato citado vemos cómo Elizabeth, aunque en algún momento haya pensado en la *posibilidad* de no continuar con la quimioterapia, fue convencida por su médico, quien además de explicarle claramente las consecuencias que podía tener los medicamentos en su cuerpo, la alienta para continuar con su proceso.

Del mismo modo, el relato nos muestra la condición de verdad que se le atribuye al discurso médico que, en tanto conocimiento legítimo, ejerce un gran dominio sobre las

ideas y las vidas de las personas, adquiriendo una influencia colosal en las decisiones del paciente

No está por demás advertir que gran parte de su aceptación descansa ostensiblemente en que no todos los pacientes tienen gran conocimiento sobre la enfermedad, la comprensión genuina del cáncer y sus tratamientos está reservada para quienes pertenecen por entero al campo de la medicina. De no ser así, nada justificaría que sus mandatos fueran acatados.

Aun así es preciso reconocer que la posición subsidiaria en la que se encuentra el paciente, en la que se acaba por pensar que el médico lo sabe todo, elimina, en ocasiones, el deseo de saber sobre los procesos que se están llevando a cabo para mejorar su salud, qué medicamentos les están administrado y cuál es el objetivo de su aplicación, alimentando la indiferencia de algunos de ellos frente a la enfermedad, pues hay tal seguridad en que el profesional de la salud hace lo correcto, que el enfermo no siente la necesidad de cuestionarse sobre sus acciones, ni sobre lo que ingiere, contrario a ello, confía en que cada medicación y sugerencia es justamente lo que él o ella necesitan para estar bien.

3.4 La adherencia, entre los saberes populares y el conocimiento científico.

Hay quienes sintiéndose comprometidos con la cura de la enfermedad acuden a respuestas legas o populares sacadas de sus diferentes marcos culturales, los cuales pueden incluir la automedicación, prácticas esotéricas, terapias alternativas, pócimas herbales e incluso animales, como la sangre de gallinazo y hasta polvillo de carne de culebra. La búsqueda de la cura adopta regularmente aspectos mágicos, místicos y rituales haciendo que con frecuencia se presenten dificultades en la conducción técnica del tratamiento, tal como lo prescriben los agentes sanitarios.

A mi suegra le gusta mucho consumir hierbas, entonces me da que agua de Anamú, que Noni, que una mata que se llama Lengua de Suegra que dicen es muy buena, muchas cosas así (Elizabeth).

Una señora de por allá del Cauca, nos habló de un médico muy bueno que había curado el cáncer y vendía un agua en unas botellas, entonces me dijeron: ¿Quiere que le traigamos alguna botella de esas?, yo dije: **si, cualquier cosa menos la quimioterapia; yo me tomo lo que sea.** Yo todos los días como podía me levantaba y cortaba un pedazo de Sábila, tomaba Sábila, todo lo que me decían, el Noni, todo lo que me decían tomaba y que una tal Lengua de Suegra que es una mata que es como babosita, con papaya; eso me lo licuaban con papaya y me daban no más el agua, y yo me tomaba todos los días eso. (...)Yo decía, esto de pronto me puede servir, es como la otra opción que no es la

quimioterapia y al menos eso no me va a dar vomito ni nada; la gente me decía: eso ha curado mucha gente, entonces yo decía: *de pronto* (Hellen).

Este tipo de saberes entran en la categoría de conocimientos subyugados tal como se definen desde la perspectiva Foucaultiana. White y Epston (1993) presentan un detallado análisis al respecto y escriben:

Foucault denomina conocimientos «populares locales» o «indígenas», es decir, los conocimientos «regionales» que están actualmente en circulación, pero a los que se niega el espacio en el que podrían representarse adecuadamente. Se trata de conocimientos que sobreviven en los márgenes de la sociedad y que se consideran de bajo rango, insuficientes y exiliados del dominio legítimo de los conocimientos formales y las ciencias aceptadas. Son los «conocimientos ingenuos, ubicados muy abajo en la jerarquía, por debajo del nivel exigido de cognición o científicidad» (Foucault, citado por White y Epston 1993:41).

Sin lugar a dudas, este tipo de prácticas suelen ser considerados conocimientos de segunda clase, pues carecen de un sólido fundamento científico que las respalde; se presentan como antagónicos al conocimiento totalizador y rígido de la medicina. Su ejecución rompe con el discurso dominante, o discurso oficial, de cómo debe ser tratada la enfermedad. Debido a esto, vemos cómo la supervivencia o la cura planteada desde las entidades sanitarias comporta restricciones que muchas veces son percibidas como insatisfactorias, al no existir un margen de libertad y autonomía de la persona con diagnóstico de cáncer, en el manejo de la patología.

La sanación requiere entonces el esfuerzo de las personas por acomodarse a los ideales de los profesionales a cargo, deben adaptarse a lógica institucional; es decir, **la cura descansa sobre la idea de que el mandato médico debe ser obedecido a cabalidad.**

Good, citado por Martínez (2008) destaca cómo determinados paradigmas científicos pueden entenderse como epistemologías fundamentalistas que se rigen por las lógicas similares a los discursos religiosos, cómo es la idea de una “creencia única”. Piénsese, cita el autor, que la educación del paciente sobre los efectos nocivos de las drogas o sobre determinados hábitos de riesgo ha tenido como referente, no muy lejano, una cierta idea de salvación, aunque sea esa salvación que se deriva de la “creencia correcta” para el mantenimiento de la salud y la evitación de las enfermedades (Martínez, 2008: 22). Este supuesto es confirmado en la narración de Elizabeth:

Por mi casa hay un amigo cercano que es médico naturista(...) por ejemplo cuando a mí me dio cáncer de seno yo fui donde ese médico y me dijo: no se haga la quimio que yo la curo, obviamente

la medicina natural es mucho más lenta pero te hace efecto y no te va a dañar nada; a mí me dio miedo y yo dije: No!, **Dios mío, el cáncer es rápido y uno no puede como descuidarse, entonces yo dije: no, pues no puedo hacerlo** (Elizabeth).

Lo anterior, permite apreciar que **el fenómeno de la adherencia requiere de la presencia de una estructura definida de pautas moduladoras, sobre lo que puede o no hacerse.** Estos regimientos van desde las órdenes y prohibiciones médicas en aspectos elementales de la vida cotidiana como sobre lo que puede comerse, hasta la vigilancia abierta de quienes deciden no regresar a la administración de la quimioterapia.

Sobre estas regulaciones Elizabeth y Hellen nos dicen:

Una vez vine a quimioterapia y dije: esta es la última vez que vengo, pero pensé entre mí, no le dije a nadie, bueno, resulta que la enfermera de allí de quimo me dijo: Elizabeth, necesito que me ayudes, mire que ese paciente que está allá, era un muchacho trigueño, nunca le supe el nombre, él va a abandonar la quimio, entonces me dijo: usted hable con él (...) mire que el pelado tiene veintidós años, él está muy joven y usted sabe que esto es lo que le garantiza a ustedes que no sé qué [...] **El doctor me decía:** usted tiene que seguir, usted tiene que seguir, y lo llamaban a él (esposo) y le decía: ella está muy joven, tiene que seguir porque **es lo único**, el cáncer está avanzando con mucha fuerza **entonces es lo único, ella tiene que volver a las quimioterapias**, sin embargo hubo un día en el que yo me senté con él, y le dije: ¡pues no! (Elizabeth y Hellen).

Sin ese encuadre indicativo que la enmarca, la no adherencia dejaría de ser una trasgresión a la norma, a la ley que la prohíbe, y sólo sería considerado una conducta más de las personas en tratamiento. Es por esta misma razón que los recursos terapéuticos como los brebajes o las propias creencias místicas de quienes esperan ser sanados por una fuerza superior, son mantenidos en secreto; pocos revelan abiertamente este tipo de prácticas:

Yo nunca le he dicho al doctor que yo lo hago porque yo sé que no lo van a creer y de pronto van a decir: no tome porque de pronto te va a hacer un efecto contrario, te va a cortar el medicamento o no sé qué; pues la gran mayoría de médicos no van a creer en la medicina natural (Elizabeth).

Estas acciones son vinculadas habitualmente a la ignorancia e irresponsabilidad del paciente, pues van en contravía del paradigma médico, y por lo tanto desatienden el sentido racional. La certeza sobre la etiología de la enfermedad y su curación deben descansar exclusivamente en manos del personal clínico, lo que hace preciso marginar completamente otras estrategias terapéuticas ensayadas por las personas.

Por lo demás, no hay que olvidar que su adscripción profesional los dota de un código ético que deberán defender a expensas de perder su reconocimiento y legitimidad como agentes de salud. Sus actuaciones dependen de una estructura constituida por los parámetros de la asistencia médica previamente establecidos; éstos incluyen mandatos deontológicos y

procedimientos reconocidos como los socialmente correctos, así como también contiene leyes que sancionan y los inhabilitan si disienten en lo convenido.

Como trabajadores de la salud difícilmente pueden resignarse a aceptar el destino que han decidido los pacientes, su formación académica y laboral les impide “abandonarlos” a su arbitrio, pues confían que los recursos que les ofrecen son los adecuados, por lo tanto deben proteger al enfermo de una amenaza grave, llámese en este caso metástasis, recaída o muerte.

A esto hay que agregar que la práctica médica está condicionada socialmente, y que con las ideologías clínicas se conjugan los aspectos más humanos de los profesionales de salud, por lo tanto, aunque su acción corresponda con el orden del discurso científico, ésta también está impregnada de prejuicios y miedos, lo que nos recuerda que su quehacer es la combinación de una formación profesional, con una trayectoria personal y familiar; el manejo que hacen de la enfermedad, además de estar imbuido en un tono cientificista, expresa su peculiaridad social y cultural, y como bien sabemos, eso es algo de lo que jamás se podrán despojar.

Sin embargo, lo planteado, nos lleva a preguntarnos hasta qué punto la cultura de una persona puede ser considerada un obstáculo para la adherencia y puede convertirse en una aliada terapéutica; en nuestra opinión, el primer paso es contextualizar culturalmente al paciente, es decir, conocer el marco que guía sus creencias y prácticas en relación a la enfermedad y, por supuesto, aceptar que éste puede estar inserto en un sistema social diferente y, hasta totalmente opuesto al de los agentes de la salud.

En la práctica sería menester considerar nuevas formas acercarse al paciente oncológico, promoviendo un consenso razonable entre sus saberes y el de los profesionales de la salud, incluso, identificar los beneficios de ciertas prácticas culturales en el tratamiento de la enfermedad, esto con el fin de demostrar que ambos conocimientos pueden interactuar y complementarse.

Resumiendo, podemos plantear que el reconocimiento a la diversidad cultural y el derecho a la diferencia, puede abrir las puertas a la ampliación de formas de ayuda a las personas con diagnóstico de cáncer. De lo contrario, si se desconoce su realidad social/sistema

cultural, se hace imposible comprender sus resistencias o dificultades para adherirse al tratamiento, dando lugar solamente a la imposición de estrategias de curación.

CAPÍTULO IV

OTRAS LECTURAS SOBRE EL CÁNCER Y LA QUIMIOTERAPIA

Uno de los principios centrales de Terapia Narrativa es demostrar que ninguna historia contiene la totalidad de la experiencia de una persona; siempre se privilegia unas en menoscabo de otras, por este motivo, este capítulo integra las narrativas que eran soslayadas por las narradoras, cuyo contenido contradecía los relatos de incapacidad y de dolor que habían formado a lo largo de sus vidas; se rescataron nuevas versiones de la enfermedad y el tratamiento. Estas historias fueron *co- construidas entre narradoras e interlocutoras*, por medio de la escucha y la reflexión de lo que se decía, dando lugar a la configuración de otras formas de comprender la experiencia, esta vez menos saturadas de aspectos negativos, más impregnadas de aprendizajes, cambios de identidad y reconocimiento de facultades.

El objeto de este capítulo es entonces, devolverles a las pacientes otra mirada de su propia narrativa que le permita modificar la forma habitual en que se ven a sí mismas, y además desarrollar una nueva relación con la enfermedad y el tratamiento.

Con el lenguaje asignamos sentido, explicamos la vida, damos orden al mundo y narramos nuestras historias; usamos el lenguaje para relacionarnos, para influir y para cambiar (Anderson: 1997). No hay significado fuera de él, es por esta razón que el relato es un medio privilegiado para acercarnos a la realidad, a los sentidos de vida y a las lógicas internas de cada persona.

Cuando una persona decide hablar de sí misma lo que se pone de manifiesto es su registro autobiográfico; ese recorrido por la propia vida otorga la oportunidad de realizar descubrimientos, reflexiones y, en consecuencia, parte de la realidad se ve modificada.

Algunos de los personajes que aparecen en estas historias tuvieron que soportar acontecimientos en sus vidas que las hicieron sentirse humilladas e incapaces; crecieron pensando que ciertas características de su personalidad eran vergonzosas, incapacidades perennes. De todos estos eventos emergieron una serie de mal entendidos que actuaron negativamente en la forma de leerse y narrarse a sí mismas, lo que sin duda intervino en la construcción que hicieron de su identidad.

Simultáneamente, aquí también comprendimos que nos movemos en un mundo saturado por definiciones rígidas y estereotipadas sobre el cáncer y la quimioterapia, que nos impide hacer otras lecturas de la enfermedad y el tratamiento; tan inmersos nos hallamos en esas definiciones que aceptamos como regla predominante el sufrimiento. Afortunadamente, como bien lo señala Bruner, citado por White y Epston (1993), *la experiencia vital es más rica que el discurso*, es decir, a pesar de las cruentas definiciones que se hagan de la vida de una persona, de la enfermedad y su tratamiento, estas son sólo algunas de las múltiples lecturas que pueden hacerse.

Es así como en los relatos de estas mujeres, a pesar de las molestias físicas y emocionales, fue posible rescatar aspectos que se salen de lo superficialmente percibido por los demás, del relato dominante, y se dio lugar a otros poco visibles, *hasta para las mismas narradoras*.

Son variados los hallazgos realizados por ellas durante sus relatos, si retomamos una narrativa como la de Hellen, ésta descubre que una infancia cargada de maltratos y

vejaciones no es determinante, y que la enfermedad fue la oportunidad que le permitió ser cuidada, complacida por su esposo, como pocas veces había sido en su vida.

Él me ayudaba a poner el pañal, él madruga a la galería de Santa Elena a trabajar y él en la noche, hasta me daba pesar, porque yo me acostaba y yo quería agua, le da a uno mucho como antojos, la quimioterapia no te dan ganas de comer sino como de...sí, como antojos, entonces a media noche yo quería un cubito de hielo – Le decía: Papi no me puedo dormir, yo quiero un cubito de hielo, y él bajaba y me traía un cubito de hielo; yo quería comer harina de trigo, era como una ansiedad y quería harina de trigo; y él iba y la conseguía (...) todas mis amigas me decían: eres muy afortunada porque nosotras teníamos esposo hasta que nos diagnosticaron esta enfermedad, de ahí para allá nunca tuvimos esposo, entonces eres como muy afortunada (Hellen).

Elizabeth y Janeth reconocen cómo la enfermedad y el tratamiento les permitieron conocer aspectos que ignoraban de sí mismas.

Yo decía, yo pensaba que yo era muy débil porque yo era una persona que con cualquier cosita, a mí me contaba alguien una historia así como donde hubiese una muerte o algo así y yo lloraba; **yo decía: yo soy muy débil, y con esto me di cuenta de que soy muy fuerte** porque cuando a mí me hicieron **la quimio, la quimio es muy difícil, muy dura**, y a mi familia, una parte de mi familia, me decía: no te la hagas porque usted está bien sin la quimio, le hacen la quimio y se vuelve una nada y **a pesar de que fue un proceso tan difícil yo lo superé y lo hice.**³⁶ [...] **Yo creo que antes si era como floja**; floja como resignada “si sucede bien y si no, no”, en cambio yo **ahora pienso de que no; soy más luchadora, peleo, hago valer mis derechos; antes era como muy dormida, yo creo; ahora soy más despierta** (Elizabeth y Janeth).

Elizabeth, también se da cuenta con la lectura actual de su historia, que su concepción de la vida ha ido cambiando; al reconstruir sus primeros días con el diagnóstico nos cuenta:

Yo tenía un cabello larguísimo, larguísimo, crespo hermoso, todo el mundo tenía que ver con mi cabello – Decían: ¡que cabello tan hermoso!, no sé qué y yo decía: Dios mío, voy a perder mi cabello, o sea, en ese momentico uno es tan tonto, digo tonto pues porque yo sólo pensaba en cómo me voy a ver físicamente, voy a cambiar; no pensaba ¿será que voy a salir de mi enfermedad?, ¿será que esto me va a...? (Elizabeth).

Como vemos, narrar es un acto dinámico, activo, sujeto a una constante evolución en el tiempo, basta con remontarse unos años atrás y comparar para darse cuenta de que cada vez somos distintos. Según White y Epston, el narrador al poner en movimiento su historia, organiza su experiencia en acontecimientos secuenciales temporales; ellos manifiestan:

“Para percibir el cambio en su vida —para experimentar que su vida progresa— y para percibir que está cambiando, una persona necesita mecanismos que le ayuden a organizar los eventos de su vida en el contexto de secuencias coherentes en el tiempo, a través del pasado, el presente y el futuro. Dicho de otro modo, la detección del cambio es vital para la representación de significados y para experimentar agencia personal en la propia vida; y esta detección del cambio es engendrada por la introducción de una concepción lineal del tiempo” (White y Epston, 1993:50).

³⁶ Relato ya citado, en el capítulo III.

Según dicha apreciación, la narrativa además de proveer al narrador la sensación de ser actor de la propia vida, ofrece una constancia del sí mismo; el sentido de continuidad le permite saber que su historia está en constante evolución y cambio, de que nunca está completa, sino que permanentemente están en proceso de construcción, por lo que siempre hay posibilidades de reconfiguración.

Con cada nueva versión, las personas reescriben sus vidas. “*La evolución vital es similar al proceso de reescribir, por el que las personas entran en los relatos, se apoderan de ellos y los hacen suyos*” (White y Epston, 1993: 30). Justamente esto nos ofrece los testimonios de Elizabeth y Janeth, pues ello las motiva a hacer una revisión a fondo de sus vivencias, de las antiguas concepciones de sí mismas, de la enfermedad y el tratamiento, y en especial, de las bondades de estar vivas.

Por otro lado, conjugadas las narrativas de Elizabeth, Janeth, Hellen y Ofelia dan cuenta de una versión no oficial del cáncer que trasciende los relatos de sufrimiento, para crear uno que se adentra y que nos adentra como lectoras de estas historias, en una reflexión sobre la vida misma.

Era frecuente que una vez terminada la entrevista se produjera la impresión de que nos encontrábamos ante personas que estaban viviendo al límite; al poco tiempo llegamos a entender que cada historia vehiculizaba una cuestión que escapaba a nuestras intenciones investigativas, la probabilidad de muerte.

Sin duda, el cáncer aparece como una amenaza para la vida, su carácter azaroso representado, en ocasiones, en malestar y dolores, recuerdan que el cuerpo tiene una caducidad y con él se extingue el ser que lo habita y *no hay nada que despliegue una significancia mayor que el hecho de existir*; es por esta razón que desde el diagnóstico de la enfermedad se inicia una secuencia de procedimientos para evitar la muerte.

Para nuestras narradoras ser diagnosticadas con un cáncer estadio IV, es decir, en un estado metastásico que hace improbable su irreversibilidad, se vive como una sentencia de muerte, y aunque se haga lo posible por restaurar la salud, la enfermedad no deja de ser una advertencia de expiración.

Sin embargo, esta situación las dota de un sentido de humildad que las lleva a valorar lo conocido y a disfrutar lo ordinario, lo acostumbrado. En definitiva nadie se deleita más con la vida que quien está a punto de perderla, de quien la tiene en riesgo.

Anteriormente yo era como materialista, ahora no, y de pronto ahora vivo como el momento, hay que vivir el momento porque uno no sabe, tenga o no tenga enfermedad uno no tiene la vida comprada, usted puede salir ahora y tener un accidente de tránsito y ya se murió y perdió su vida; de pronto uno se enfrasca mucho en pensar en el futuro, pero no sabe si usted va a tener un futuro; es mejor vivir el presente, el aquí y el ahora.(...) Ahora vivo feliz, feliz sin preocuparme mucho de si el futuro llega; obviamente se tiene que trabajar en el presente para tener un futuro, pero hay que tratar, el ser humano tiene que tratar de ser feliz, buscar esa felicidad. Mi felicidad es estar con mi familia, es pensar que me voy recuperando, es pensar que si me llevo a morir de pronto ya di lo que tenía, pues a pesar de que quiero vivir (Elizabeth).

Uno con esta enfermedad aprende como a valorar las cosas, qué saco peleando en estos momentos, sabiendo que tal vez mañana no esté y todo va a transcurrir igual, va a quedar como ese resentimiento, entonces uno trata de llevar la vida mejor; por lo menos como de no pelear, como de disfrutar el último momento cada día porque uno no sabe en qué momento le toque (...) Uno muchas veces está bien y uno no se atreve a decirle a la otra persona: yo te quiero, admiro tanto esto de ti (...) Yo le digo a mi esposo: si Diosito un día dice “me la voy a llevar”, yo me muero feliz porque estoy tranquila, lo único que si me pone a pensar a veces es el niño, pero de resto, de ahí para allá yo digo, en esta enfermedad me he dado cuenta de muchas cosas y he aprendido a valorar muchas cosas y personas que en realidad nunca pensé; si, me cambio bastante [...] Lo mismo que lo material no es nada, para que más que el pan de cada día, uno vive muchas cosas, la vida se desperdicia mucho, esa es la verdad. (Hellen y Ofelia)

El colocarse en un modo diferente del habitual respecto a sí mismas, produjo una relación distinta con la vida. La emergencia de la muerte proporciona cierto brío, un carácter atrevido que las arrojó a trazar nuevos recorridos, a apasionarse por la novedad, ensayando situaciones que antes no se habían atrevido a experimentar; es así como algunas de ellas se sintieron empujadas a aspirar y a conseguir lo que hasta ese momento no habían alcanzado.

Hace muchos años había visto a unos indígenas que hacen esos collares de tejido, alguna vez yo dije “voy a comprar uno”, pero pues son carísimos, entonces yo dije “no, yo quiero aprender”, pero como que antes no había el espacio, no había tiempo porque a veces los turnos de enfermería son una cosa loca [...] En cambio, por lo menos estos tres, cuatro años ya pasaditos, que hay mucho espacio, en radioterapia hay un grupo de tejedoras ... ya hago collares hermosísimos y pulseras, entonces era algo que yo pensaba “no, eso era difícilísimo y es algo que con constancia, cualquier cosa, así sea que uno no sepa nada de nada, lo puede lograr”. (...) “A veces pienso que quiero meterme a hacer una carrera y digo: ¡voy a meterme a estudiar!” (Janeth).

A veces, se convierten en devoradoras del tiempo y la existencia transcurre en una sumatoria de ocupaciones, ya sea intelectuales, laborales o del cuidado de otros; la vida se desliza en una sucesión de tareas a realizar, compromisos heterogéneos que les proveen la balsámica sensación de estar viviendo. Pareciera, por momentos, una resistencia al encuentro con la

muerte, la que podemos considerar como una desaparición progresiva, un silencio absoluto, un dejar de hacer.

No obstante, ese potencial vital al que nos referimos varía dependiendo de la persona, de los avatares de su existencia y de su edad. En algunos casos hay quienes se instalan en una posición distinta en la que lo único que anhelan es la quietud y el sosiego.

La vida mía..., es como yo le digo: el trabajo, el trabajo, pero si yo perduro es porque voy a cambiar el hábito mío, ya no voy a ponerme que a pensar en trabajo, o sea que va a ser un cambio en mí, si me entiende (...) el Señor ha sido muy querido conmigo me ha facilitado todo esto, de todos los años que trabajé, que he trabajado como un animal, esta es la vida que, **desde que comenzó esta enfermedad esta es mi vida de verdad**, porque en este momento a mí no me ha faltado nada, han estado pendientes mucha gente, prácticamente, la familia no es mayor cosa, pero mucha gente, entonces ya que, de qué me quejo (Ofelia).

Junto con la angustia de la no existencia, y el reconocimiento de que se es una persona finita, se acrecienta la desesperanza y el miedo, pero, paradójicamente, en esta misma situación, como observamos líneas arriba, se restaura el placer de existir y se revaloriza la vida. Janeth reflexionando sobre su experiencia con la enfermedad y lo que le ha implicado mantenerse con buenas condiciones de salud, expresa:

Yo por lo menos ahora cuando veo a la gente fumando en la calle, metiendo vicio o algo, me da como una tristeza, el sentimiento es tan grande porque digo: “no valoran como la dimensión de tener un cuerpo sano, un cuerpo pues con toda la vitalidad y todo lo que... tarde o temprano todo lo que uno le hace al cuerpo le pasa su factura”, de pronto uno ahora no lo ve pero... ellos no lo ven porque están jóvenes pero con el tiempo... [...] A veces me da como rabia, **uno que luchando con la enfermedad y todo, y que quiere estar sano y estar bien y a veces las cosas no van demasiado bien, entonces da una sensación así, como de impotencia**; yo diría que hay que cuidar el cuerpo, hay que consentirlo, hay que valorarlo, valorar que está bien y pensar mucho, porque a veces toman decisiones muy a la ligera (Janeth).

La experiencia con la enfermedad le ha permitido reconocer a Janeth la importancia que tiene el autocuidado, lo que implica “estar sano”, pues quizá sólo hasta que estuvo “del otro lado”, le fue posible otorgarle un valor diferente a su cuerpo, visto ahora como el medio para alcanzar el bienestar físico. De esta forma, es posible encontrar en los relatos la importancia que tiene para ellas apreciar cada momento de la vida y las cosas “sencillas” como lo es estar con las personas a las que se ama, aprovechar los tiempos de ocio, cuidar el propio cuerpo y ponerse en el lugar del otro.

Como vemos, diferente al relato saturado donde ha primado el sufrimiento y el dolor, del proceso de narrar se desprenden aprendizajes que conceden nuevas formas de pensar en la

enfermedad, nuevos significados de lo sucedido y nuevas formas de actuar. Las narradoras ganan conciencia de la multiplicidad de eventos que estaban pasando y que se perdían cuando sólo se habla de los sucesos difíciles.

Esto es similar a lo que significan White y Epston (1993) cuando se refieren a **eventos extraordinarios**, es decir, a los “hechos o sucesos que contradicen los efectos que las situaciones difíciles y los discursos dominantes tienen sobre la vida de las personas y sus relaciones” (White y Epston, 1993:69). Dicen los autores que este tipo de acontecimientos pueden facilitar la creación de nuevos significados en el presente, lo que les permiten a las personas volver a atrás y revisar su historia personal y la de sus interacciones.

Hay que reconocer que es bastante difícil realizar una externalización donde las mujeres se separen de las descripciones saturadas de la enfermedad, porque son sin duda innegables; es incuestionable que el cáncer es una realidad biológica que altera el rol social, afectivo y económico de las personas y, por ende, está presente en la vida de las pacientes. No obstante, el examen detenido de las narraciones hace posible hallar eventos, ideas, acciones que permanecen ocultos por el peso que tienen los relatos de sufrimiento y de dolor cuando se habla de cáncer y de su tratamiento; **no obstante, durante la conversación pudo surgir, reconocerse y transfigurarse la imagen que se tenía de ambos dando origen a nuevas formas de pensar, de actuar y significar lo sucedido.**

Justamente Gergen, citado por Anderson (1997), entre otros, señalan que es a través del intercambio, en la interacción, donde es posible generar este tipo de significados; afirma que las palabras en sí mismas son sólo abstracciones, signos y **es el otro el que permite la palabra signifique**. Gergen dice:

Los términos y las formas por las que llegamos a comprender [conocer] el mundo y a nosotros mismos son artefactos sociales, producto de intercambios humanos situados histórica y culturalmente (...) y no son dictados (...) por el objeto [de la descripción] (Gergen citado por Andersen, 1997:265).

En otras palabras, es gracias a la interacción entre narradores e interlocutores donde se hace perceptible los acontecimientos extraordinarios; así mismo, al escuchar y acompañar a quien narra se contribuye en la construcción de un nuevo relato, son las voces que dialogan las que van tejiendo nuevas historias.

Por otro lado, Gergen, citado por Anderson (1997) también señala que la identidad se establece a través de lo que decimos de nosotros mismos, de cómo nos representamos ante los otros; en otros términos, es una realidad narrativa fundada en el lenguaje. Dentro de esta lógica, **el relato es el punto de partida para rehacer la identidad**, lo que de hecho constituye la base para empezar a experimentar la enfermedad de otra forma.

En este caso las pacientes generaron un nuevo conocimiento que pasó a formar parte de las definiciones y percepciones sobre sí mismas y sobre su condición de salud, lo que, de alguna manera, ayudó a renovar su forma de representarse y vivir con el diagnóstico. De aquí pues la importancia de la narrativa, tanto para liberarse de las historias unitarias que se han forjado sobre las personas, como de las elaboradas sobre la enfermedad y el tratamiento. Pero, insistimos, esto ocurre únicamente cuando se toma el tiempo y la distancia necesaria para evaluar la situación.

Algunas de las palabras de Janeth resumen muy bien esto:

Uno no mira todo el proceso de la enfermedad y luego uno se da cuenta que ha sido como guerrero todo el tiempo que he estado ahí batallando (...) uno a veces no se detiene como a pensar todas las cosas por las que ha pasado, sino que simplemente va siguiendo, va siguiendo y no mira todo el proceso, y yo creería que sí, se ha batallado mucho, mucho, mucho (Janeth).

Estos descubrimientos significaron para muchas el fortalecimiento de nuevas miradas como mujeres; ahora se proyectan como seres que pueden realizar sueños y se sienten capaces de intervenir en sus vidas y en sus relaciones con los otros. Evidentemente, esto tiene que ver con la presencia de una reflexión sobre lo dicho, las narradoras son conscientes de que cuentan una historia sobre ellas mismas, se cuestionan la forma como sucedieron las cosas y sus decisiones; como ya se ha mencionado, se vuelven conscientes de que su historia no ha terminado y aún queda mucho por escribirse.

Por último, no debe dejar de subrayarse que si bien las narrativas pueden facilitar o dificultar el cómo se vive, siempre será posible usar el lenguaje para influir y editar aquello que no nos representa como queremos.

REFLEXIONES FINALES

1. Las narradoras que participaron en este ejercicio de investigación se hallan inmersas en un mundo saturado por relatos dominantes sobre sí mismas, el cáncer y la quimioterapia, ahí se halla buena parte de la fuente de sus historias. Ellas relataron sucesos de sus biografías, obtenidos mayoritariamente de los relatos predominantes en su entorno, los cuales modelaron el mundo que narraban. No hay un narrar despojado de influencias externas, toda narración necesita lugares de amarre, y por esa razón cada palabra enunciada por ellas tenía un correlato en su cultura.

Al relato le antecedían historias fundantes: las familiares, los mensajes orales y visuales reproducidos por los medios de comunicación, lo que decían los agentes de salud, entre otras; en ellas había conceptos, ideas fuerza que dieron forma a lo que decían sobre ellas mismas, sobre la enfermedad y su tratamiento.

El que sus familiares y la sociedad hubiesen hablado antes sobre ello les proporcionó un marco de referencia para interpretar su experiencia con la enfermedad, las sensaciones y los pensamientos surgidos durante el proceso oncológico; incluso, les ayudó a definir sus comportamientos de afrontamiento. Fue el acceso a otras narraciones lo que les permitió hacer sus propias lecturas y relatos sobre el cáncer y la quimioterapia. Por lo demás, hay que subrayar que **estas construcciones individuales también son un aporte a los relatos dominantes, por lo tanto las mujeres, a su vez, influyen en la elaboración de marcos de interpretación generales.**

2. La enfermedad, es un suceso que irrumpe y pasa a convertirse en un hecho trascendental en la biografía de las personas, si bien llega a completar la gama de historias que venían acumulando las mujeres, el cáncer logra ocupar un lugar predominante. Con frecuencia se dice que **la historia de su vida está dividida en dos partes: antes y después del diagnóstico**, expresión basada, esencialmente, en los cambios que la enfermedad trae al estilo de vida, proyectos personales y familiares del paciente, además, por su fuerte valoración negativa que viene asociada al dolor y al sufrimiento.

De ahí que se hiciera difícil dar apertura a una lectura en donde no estuviera inscrito el cáncer; éste se encuentra presente en el mundo de las mujeres de varias maneras: toma de medicamentos, realización de exámenes de laboratorio, cumplimiento de citas médicas, prácticas de cuidado; todos estos elementos son recordatorios constantes de la enfermedad, y aunque en ocasiones algunas mencionaron que olvidaban que tenían cáncer, el compromiso de autocuidado las traía de vuelta al presente.

Sin embargo, a pesar de todas las dificultades manifestadas por las narradoras, fue posible hallar aspectos valiosos en esta situación; en la tarea de organizar y relatar su experiencia, descubrieron sucesos, personas significativas y sentimientos que habían sido suprimidos. Era necesario revisar con detenimiento sus historias para visibilizar otras facetas de sus vidas y renovar su identidad, combatiendo los insidiosos estereotipos que habían sido contruidos sobre ellas mismas, varios de ellos asociados a la debilidad, a la pasividad y el abandono.

Las narradoras advirtieron que sólo privilegiaban la lectura de horror que usualmente se hace de la enfermedad, y no se incorporaban los acontecimientos distintos y positivos que les estaban ocurriendo y que al ser narrados dieron otro significado a sus historias, a su vidas: valentía, perseverancia, capacidad de afrontamiento, así como la importancia de valorar a las personas queridas, expresar sentimientos, disfrutar del tiempo libre, quererse y cuidarse a sí mismas, son aspectos que lograron ser destacados e interiorizados por cada relatora, lo que al final deja para ellas, para nosotras y para quienes conozcan sus historias, reflexiones sobre el valor que tiene la salud y la vida.

3. Simultáneamente, los relatos fueron una forma de encontrar salida a la tensión, a las emociones surgidas ante un episodio de alto impacto para sus vidas. Lo dicho por las mujeres no eran hechos triviales, su narración giró alrededor de un evento que amenaza su existencia; ellas están insertas en una dinámica que no pueden modificar a su voluntad, existía entonces la necesidad de relatar, de organizar y tejer una historia con propósito de pronunciarse sobre el dolor, la rabia, la impotencia, el pánico de quien se sabe en riesgo de muerte.

El hablar, como rasgo definitorio de la narrativa, fue sin duda un acto liberador y, eso de alguna forma justificó su importancia en un contexto de enfermedad, especialmente por el nivel de autoestima y la fragilidad de las personas en estas circunstancias. Escucharlas fue una demostración de consideración y respeto por sus historias, porque se les rescata de lo cotidiano y común que puede parecer en el escenario hospitalario y las convierte en historias únicas, dignas de ser atendidas.

Es necesario añadir, que cuando una persona verifica que está siendo escuchada por el otro, le permite sentirse acogida y reconocida, lo que afecta positivamente su autopercepción e incide en su bienestar, por lo tanto, escuchar es una destreza que todos los interesados en utilizar el enfoque narrativo, ya sea para investigación o intervención, deben potenciar; además de recordar que debemos dar el tiempo para la expresión, saber que nuestros gestos, nuestras miradas, marcan la pauta de la conversación. También debe entenderse que, a veces, no hay palabras para relatar lo acontecido y deberemos acompañar el silencio del otro.

4. La cosmovisión en torno a la quimioterapia, está sustentada en el discurso médico científico como método probado y aprobado para curar y controlar el cáncer; en cuanto procedimiento legitimado por la ciencia, *su efectividad no se cuestiona*. El reconocimiento de sus beneficios como lo son: la posibilidad de alargar los días del paciente e impedir el recrudecimiento de los síntomas de la enfermedad, constituye un criterio dominante para permanecer en el tratamiento.

Concebida así la quimioterapia, la adherencia descansa, en gran medida, en el alto grado de confianza que el paciente le otorga al discurso clínico y a la figura del médico como representante de ese saber; éste a su vez puede operar como agente de motivación.

Al mismo tiempo, se descubre que el imperativo de “lucha”, tan divulgado por los medios de comunicación para referirse a lo que pareciera ser un deber del enfermo de cáncer, es apropiado por algunas de las pacientes y las impulsa a mantenerse activas en el tratamiento, pese a sus efectos secundarios.

Asociado a lo anterior, la capacidad de tolerancia a las dolencias físicas se revela como un factor importante para la adherencia, si bien, no en todos los casos, el dolor es inherente a la

enfermedad y el tratamiento, en ocasiones obliga al paciente a claudicar del tratamiento para no prolongar el sufrimiento.

La participación de la familia en los cuidados de la persona enferma también es considerado vital en la adherencia; sin embargo, la reestructuración de las rutinas familiares, la distribución de roles y los gastos económicos para atender la enfermedad, pueden provocar conflictos en su interior, haciendo que el enfermo no desee continuar con la administración del tratamiento.

Esto evidencia que son varios los elementos comprometidos en la decisión de dar continuidad o no a un proceso médico, y por lo tanto la adherencia debe ser planteada como un fenómeno multidimensional, donde se reconozca el contexto socioeconómico, político y cultural en el que se han desenvuelto las personas con diagnóstico de cáncer, para conocer los significados que éstos tienen sobre la enfermedad y su relación con el tratamiento, pues como se evidencia en el estudio, cada experiencia es única y, por lo tanto, ninguna explicación para la adherencia, o no adherencia es concluyente y definitiva.

Sumado a lo anterior, debe destacarse que la adherencia suele ser vista sólo desde el modelo médico, no se da cabida a la voz del enfermo, a su historia, a su sistema social que es lo que finalmente soporta y consolida sus prácticas. Si esto se tuviera presente en la intervención con los pacientes con cáncer, sería posible, por un lado, tener mejor comprensión del fenómeno, y por otro, tener la oportunidad de conocer, particularmente, qué factores influyen en que el él sea un posible desertor, y con base a ello, plantear planes de intervención psicosocial, orientados a modificar la forma de acercarse a quienes necesiten el tratamiento.

5. según la narrativa de estas mujeres, los saberes populares para tratar la enfermedad **son vistos con sospecha por las entidades sanitarias;** los sortilegios y las pócimas, usadas por algunas en búsqueda de la cura milagrosa, se creen capaces de obstaculizar la posibilidad de hacer efectivo los medicamentos que sí tienen un respaldo científico. Por esta razón, varias de las personas que recurren a estas prácticas suelen ocultarlas a los agentes de salud; sin embargo, debe subrayarse que hay imperativo ético y toda una ortodoxia clínica detrás de la prohibición de estas estrategias de curación.

Lo anterior hace evidente la confrontación ideológica entre pacientes y agentes sanitarios, entre los arcaicos mitos sobre la enfermedad y rituales para remediarla, y el mundo aparentemente racional y lógico de la Medicina.

En ese orden, la no adherencia puede ser vista por un profesional de la salud como irresponsabilidad, empero, para la persona enferma es independencia y autonomía; si bien, las instituciones de salud actúan como si hubiese una sola forma de pensar y una sola manera de conducirse para tratar la enfermedad, debe reconocerse que ninguna forma de pensamiento debe imponerse a la experiencia vivida por otro, aunque lo que se persiga sea el piadoso fin de salvar una vida. Así lo hizo Hellen, la única de nuestras narradoras que resolvió no continuar con la aplicación de la quimioterapia, lo cual le dio la posibilidad de ejercer poder sobre sí misma y sobre su cuerpo; se sintió con la libertad de comportarse a su arbitrio, así otras personas la pudieran señalar por su decisión y varios de sus familiares temieran por las consecuencias ulteriores.

6. Durante la investigación pudo observarse que la conversión de la apariencia corporal, debido al tratamiento de quimioterapia, transformaba la identidad de las mujeres; en sus cuerpos se hallan implicados muchos simbolismos que sirven de marcos de referencia valorativos, en efecto, a pesar de que no tienen cabello y se ven más delgadas, hay un reconocimiento de su fortaleza, no sólo por parte de la sociedad, sino de parte de ellas mismas, pues, a pesar de que sus cuerpos transgreden el discurso dominante sobre el cuerpo femenino y, a algunas les ocasionó aflicciones de diversa índole, asumen esa metamorfosis como prueba de que están haciendo lo posible para controlar la enfermedad. Es decir, consecuencia del tratamiento, se gesta una identidad cargada de actitudes y comportamientos contrarios a la apariencia del cuerpo.

7. Para terminar, quisiéramos destacar que investigar a partir de un enfoque narrativo es, en definitiva, ir más allá de la investigación; los relatos al presentarse en forma de historia, nos introducen en la trama vital de un otro y la experiencia emocional se hace similar a la que aparece cuando se lee un texto, por momentos nos dejaban suspendidas en un drama ajeno, nos imaginábamos cómo sería estar pasando por esa situación, hacerlo resultaba angustiante, pues después de todo la posibilidad de enfermarse y de morir es probable para cualquiera. Pero fue precisamente esta conexión y el intentar ponernos en su posición, lo

que hizo posible la comprensión de sus pensamientos, fantasías, miedos e ilusiones, y todo lo tejido por ellas alrededor de la enfermedad y la quimioterapia.

Nos dimos cuenta que no sólo los narradores se conectan con lo que están contando, los interlocutores de las historias se adentran en sus propias crónicas a partir del lenguaje del otro y se piensa retrospectivamente sobre lo que ha hecho, dando lugar a introspección y evaluación de la propia vida. En esta ocasión, lo dicho por las mujeres fue una invitación a asumir un compromiso inteligente con lo que somos y con lo que estamos haciendo en el presente. En síntesis, usar la narrativa como método de indagación también tuvo un impacto en nuestra historia e identidad.

Esto nos lleva a afirmar que la investigación es siempre un proceso compartido, no podemos concebirnos como agentes independientes; la objetividad es una ilusión. Como trabajadores sociales nos movemos mejor en el mutuo reconocimiento, en la consciencia de sabernos modelados recíprocamente. Desde esta perspectiva, no sólo debemos evaluar que efecto tuvimos en el otro sino, también, incluirnos y pensar de forma minuciosa de qué forma la presencia del otro cuestiona mi subjetividad y mi visión del mundo, esto favorecería considerablemente nuestra labor profesional.

ANEXOS

Anexo 1

RELATOS BIOGRÁFICOS DE MUJERES CON CÁNCER

1.1 ME SIENTO ORGULLOSA DE ESTAR DANDO LA PELEA; AHORA SOY UN SER HUMANO CON FORTALEZA (Janeth)

Mi infancia fue tranquila, aunque todo fue preciso, nunca nos faltó nada. Tengo tres hermanos, yo soy la segunda de ellos. No siempre estuvimos bien de dinero, estuve varios años sin estudiar; sin embargo, logre retomar los estudios y hacer mi carrera de auxiliar de enfermería.

Mi mamá siempre fue una persona muy pasiva, poco afectuosa, me imagino que era porque mantenía agotada; ella siempre trabajaba muy duro aplanando y lavando. Mi papá no trabajaba tanto, por eso pasaba más tiempo con nosotros, salíamos al río, a hacer diferentes actividades, por eso pienso que era más cercana la relación con él que con mi mamá.

A los 14 años empecé una relación con un chico, y a los 20 quede embarazada de él. Cuando nació la bebé, él tuvo que viajar a los llanos, allá conoció a alguien; por esa razón nos dejamos un tiempo, sin embargo, a pesar de que él tuviera una relación con otra mujer, siempre nos dábamos otra oportunidad. Ahora mismo estamos intentando vivir juntos.

A los treinta años, me vi como un abultamiento aquí encima del seno derecho, eso fue como en septiembre, pero como apenas estaba empezando a trabajar yo no podía ir al médico, entonces esperé hasta febrero. Al comienzo la bolita medía tres centímetros y cuando ya fui, en febrero, ya medía siete centímetros. Me diagnosticaron cáncer de seno. Recuerdo muy bien que en ese momento me sentí desconsolada; pensé lo peor, no hacía más que llorar. Cuando finalmente me sentí un poco calmada volví a casa sin decir nada, pues pensé que podría con todo esto.

Me dijeron que me iban a hacer quimio coadyuvante para reducir el tamaño del tumor; cuatro ciclos de veintiún días; fui a hacerme la quimio sola porque en ese momento en mi casa se presentaban otras situaciones y no quería darle más dolor a mi mamá, pero en la primera aplicación del medicamento me fue muy mal. Busqué a mis compañeros de la clínica donde trabajaba, al verme así me dijeron que era necesario contarle a mi familia; fueron ellos quienes lo hicieron.

Pensaba que iba a poder mantener en secreto lo de la quimio, o por lo menos retardar el momento en que mi familia se darían cuenta, porque uno cree que ocultando la verdad les hace un favor, pero no, porque así toca llevar todo el peso de la enfermedad sola; desde que ellos se enteraron me sentí apoyada; mi madre que siempre estaba al tanto del tratamiento y exámenes, mi hermana que me acompañaba a las quimioterapias, y mi hermano consintiéndome mucho, sobre todo en la alimentación. Estos detalles me hicieron sentir muy bien.

El oncólogo clínico me dijo que iba a preservar el seno, que me había hecho quimio coadyuvante para no tener que sacarlo todo, que me iba a hacer la cuadrantectomía y que después de eso iba a comenzar radioterapia y quimioterapia.

Yo pensé que me iban a cortar todo el seno, y pues ¡terrible! pobre de las pacientes que les quitan todo su seno porque es muy... pues si a mí que fue un pedacito y me dolió tanto, me imagino, si lo quitan todo debe de ser peor; además, esa cicatriz tan horrible. Los médicos dicen: “es por salud, es por su vida” pero igual; no porque uno piense que quitárselo se va a mejorar le deja a uno de doler. Me daban ganas de decirle al doctor: “Quítese ese dedo porque si no se lo quita se va morir” pero es su dedo y le duele a uno.

Recordaba a mi abuela por parte de papá que también tuvo cáncer de seno, y sufrió muchísimo, primero por el dolor, y segundo, porque ella se murió sola en un Centro de Aislamiento para personas con cáncer. Saber esto y notar que yo tenía el apoyo de todos me fortaleció bastante.

El proceso del cáncer es muy difícil, sobre cuando tienes una recaída. Un día fui al doctor, me mandó una endoscopia y una resonancia de abdomen, ahí se dieron cuenta de que había unos nódulos en el hígado; el doctor me dijo: “hay que volver a quimio, hay que hacer la

biopsia y a empezar otra vez tratamiento”. Cuando haces una metástasis ya te sentencian; ya es una enfermedad terminal.

Para mi hija fue muy duro saber eso, la primera vez tenía nueve años, pero la primera no le afectó tanto, pienso yo, porque estaba muy pequeña y todavía como que no entendía, pero ya cuando le dije lo de la recaída fue muy duro para ella y se vio reflejado en el colegio; ella no expresaba todo lo que sentía, pero yo creo que estaba viviendo un temor grandísimo de que me fuera a morir; estuvo muy mal durante esos días.

El proceso para tratar la metástasis fue distinto; la quimio ya no era tan intensa como los ciclos que me realizaban para el cáncer de seno, pero me dejaban una sensación de llenura impresionante. Todo se tornó de nuevo difícil, se me volvió a caer el cabello, se me reventaron los pies y las uñas de las manos se me cayeron.

Recuerdo que fue muy duro verme la cabeza así pelada; en una ocasión, yo estaba en Armenia, y en la iglesia había una muchacha que estaba como acariciándose el cabello, yo la vi y me entró como ese sentimiento, y a pesar de que en ese momento yo ya estaba usando peluca, de acordarme de que no tenía cabello...Es muy duro, yo creo que de las cosas más duras de las que uno tiene que enfrentarse es la caída del cabello, o sea verse sin cabello, porque como es un referente muy femenino, como que te hace ver bonita... Es duro, duro, duro.

Me molestaba mucho que la gente se diera cuenta que yo tenía peluca porque de inmediato asociaba que por estar calva tenía cáncer, y yo no me sentía nada bien sabiendo que se me señalara por mi enfermedad. Las personas son crueles cuando realizan comentarios imprudentes frente a las situaciones que atraviesan los demás. Otra cosa que me dolió bastante fue haber dejado la enfermería, mi carrera, mi trabajo, sin embargo entendía que era necesario porque mi salud era lo más primordial en ese instante.

Cuando hablaba con otras personas que también tenían cáncer empecé a notar que la mayoría de las mujeres asignaban como origen de la enfermedad la mala relación con sus maridos, los problemas personales. Esto me hizo pensar que la mentalidad que tengamos frente a una situación puede ser la que determine el desenlace de la misma, por eso con el

tratamiento hay que estar positivos, porque si es pesimista, no pone de su parte ¡pues perdió el año!

A mí la enfermedad me ha afectado en muchos sentidos, a veces salíamos a bailar con alguna amiga y yo notaba que mis movimientos eran lentos y torpes a diferencia de antes. Sin embargo, también me ha permitido conocer gente muy especial, una de esas personas fue una amiga que murió hace poco, también tenía cáncer, pero cuando ella empezó a agravarse preferí no visitarla más, porque sabía lo que se vendría. No le tengo miedo a la muerte, pero lo que sí me causa temor es pensar en morir en una circunstancia de dolor, o parecida; cuando ella se murió estaba forrada en los huesitos.

Yo siempre he sido puntual con mi tratamiento, no me pierdo como algunos pacientes que les dicen: ¡vea es que usted no ha venido a quimio!, siempre he sido súper juiciosa, si me dicen “cada veintiún días”, cada veintiún días estoy ahí pendiente del medicamento, de las citas médicas, tomándome los medicamentos orales; yo siento que en cuanto al tratamiento no tienen que andar como niña chiquitica “vea tómese el medicamento, vea no se ha tomado el medicamento”. Yo sé que en el momento en que deje de hacerlo el daño no es para las demás personas sino para mí.

Esto no es fácil, es como pa' guapos porque yo he visto muchas personas que se rinden y que dicen “no”, y se vuelven renuentes al tratamiento, renuentes a todo, pelean con el doctor, pelean con Dios, pelean con ellos mismos y se mueren, entonces de lo que me siento orgullosa es que he dado la pelea. Sé que voy a pelear hasta el último momento. Yo misma he tenido que aprender a ser más juiciosa con mi alimentación, es algo que debo aprender a manejar; antes no comía de la manera adecuada, pero ahora entiendo que debo hacerlo para poder sentirme mejor.

Un Grupo de Apoyo, por ejemplo, es importante para enfrentar la enfermedad, puedes comunicarse con personas que viven situaciones similares, te dan charlas para el cuidado del cáncer, pequeños tips para la alimentación. Tal vez la enfermedad nunca desaparezca pero empiezas a entender que se puede ejercer un control sobre ella.

Sin embargo, a veces lo desanima a uno el que algunos médicos sean tan crueles; ellos sienten que están por encima de Dios, a veces tiene como el ego tan elevado que ellos creen

que levitan; les hace falta ponerse en los zapatos del paciente. A veces son muy crueles, a una amiga que tenía la hermana enferma le dijeron: “disfrute a su hermana que va a durar seis meses” ¡seis meses!, ¡lleve nueve años viva! Ellos no siempre dan un trato de calidad a las personas enfermas.

Es muy importante que la gente que llega al campo de la salud valore el estudio que realizó, el puesto de trabajo que tiene, y a las personas, porque para poder brindarle la mejor atención a un paciente se necesitan trabajadores con calidad humana, gente sensible que pueda comprender el sufrimiento del otro. Una vez, una empelada de la EPS casi me deja todo un mes sin tratamiento, se le olvidó mandar el formato por internet, entonces quería que yo asumiera su olvido, me tocó quejarme porque no es como de pronto otra enfermedad, en esto si se dejan de tomar los medicamentos tiene consecuencias. La gente debe ser más humana, sensible, ponerse en el lugar del otro, o al menos que sepa las dimensiones de lo que está tratando.

Esa vez quedé como la mala del paseo por haber reclamado, pero lo que estaba corriendo peligro era mi salud, y no es justo que porque una persona no esté haciendo bien su labor se exponga la vida de uno.

Antes de tener la enfermedad me veía como una persona débil que me derrotaba ante las cosas con facilidad, ahora, a mis 39 años, soy un ser humano con fortaleza. Antes no peleaba por mis derechos, ni me preocupaba por las cosas que me correspondían, pero ahora, sobre todo en lo que tiene que ver con mi salud, trato siempre de hacerlos valer. Yo quiero que mi hija también sea una persona de carácter para que pueda afrontar todas las situaciones difíciles que se presentan en el día a día.

Es increíble cómo a veces no somos conscientes de todo lo que nos ha pasado, y cuando tenemos la oportunidad de expresarlo a otras personas logramos caer en cuenta que este proceso nos ha transformado. En este momento soy consciente de ese cambio y me siento completamente orgullosa de haber sido capaz de hacerle frente a todo eso y aún ser capaz de seguir reivindicando mi existencia con valor hasta que tenga vida.

1.2 SIEMPRE HE SIDO UNA PERSONA MUY FRÁGIL Y SENSIBLE, PERO ESTA ENFERMEDAD ME MOSTRÓ MI LADO VALIENTE (Elizabeth)

Yo tengo 31 años de edad. Nací en Quimbaya- Quindío. El estilo de vida de allá es la recolección de café, y pues en ese tiempo toda mi familia tenía fincas; cuando el café estaba en cosecha había abundancia, pero cuando escaseaba todo el mundo se quedaba sin trabajo. Las vereditas las fueron vendiendo poco a poco, y así empezaron a venirse para acá, para Cali.

Acoplarme a la ciudad fue un poco difícil; yo me vine de diez años. Yo allá tenía muchos amiguitos con los que jugaba, era una niña como muy feliz; tuve una experiencia muy bonita porque la finca en la que yo me críe, la de mi abuela, era una finca muy grande, con árboles frutales. Yo me subía a coger guayabas, naranjas, mangos, guanábanas; comía todo el tiempo, era muy saludable, ¡pues comiendo puras frutas! Nos vinimos a la casa de una tía con mi mamá y mi hermana, con quienes la relación siempre fue muy estrecha, pero allí vivían demasiadas personas -motivo suficiente para problemas, casi siempre por cuestiones económicas.

Empecé a estudiar y todo parecía ir muy bien. Mi mamá era la que trabajaba para sostenerme a mí y a mi hermana. Mi papá nunca respondió, solamente fue el novio de mi mamá, porque cuando ella le dijo que estaba embarazada, le dijo: no es mío, chao. El papá de mi hermana respondió por ella al principio, pero ya después también dijo: no, ya no puedo responder, y no respondió, entonces a mi mamá le tocó criarnos a las dos; le tocó trabajar muy duro para darnos estudio, comida, todo.

Como la situación económica no era buena, cuando estaba cursando noveno grado decidí retirarme del colegio para ayudar en la casa. Yo empecé a trabajar en una peluquería haciendo shampoo; a mí me empezó a gustar lo del arreglo de uñas, entonces un día una prima me dijo: le voy a regalar de quince un curso para que aprenda a arreglar uñas. Yo dije: ¡ah listo!

Donde hacia shampoo empecé a trabajar como manicurista, a mí me iba muy bien porque la señora me cogió mucho cariño, entonces ella me decía: -“todo lo que se haga es para usted”. Comencé a coger bastante dinero, le ayudaba a mi mamá con mi hermanita y ya dije: “bueno, voy a terminar mi bachillerato”. Me salí de las uñas, porque eso es como cansón, también trabajé en un gimnasio como recepcionista, después como impulsadora en el centro; impulsaba la marca de unos esmaltes y me fue bien.

Luego empecé a decir: bueno, yo no me quiero quedar toda la vida en esto, yo quiero estudiar; quería estudiar medicina, pero la carrera es un poquito costosa y dije: no, yo no tengo cómo pagar una carrera de esas porque me tocaba sola, entonces yo dije: bueno, psicología me gusta.

A mediados del 2009 a mí me salió una bolita en el seno, el médico me dijo: no, no te preocupes, es una bolita de grasa, tome vitamina E, entonces yo compré vitamina E; me la tomé y se desapareció. Yo en ese entonces tenía un novio, y él fue el que me dijo: Mami, pero es que eso no es normal, cómo te va a salir una bolita así como así, pero como el médico me dijo que no era nada, entonces no me preocupé.

Al cabo de un año volvió aparecer, pero esta vez se sentía diferente, la sentía como dura, como si fuese una piedra que tuviera allí; no me dolía pero empecé a notar que el seno se me empezó a hundir; ahí donde estaba la bolita se hundió; noté cambio en el pezón, en ese tiempo ni sabía qué significaba, ahora como hay tanta propaganda, pero en ese tiempo yo no sabía. Volví donde el médico y nuevamente me dijo: Tome vitamina E que si ya se le quitó una vez, vuelve y se le quita, pero con la insistencia de mi novio de que eso no era normal, me mandó una ecografía. La ecografía salió perfecta: No te preocupes Elizabeth, estás súper bien, váyase para su casa, tómese la vitamina E.

A los dos meses salió otra vez la bolita. Mi novio me dijo: pero por qué no le dice al médico que le quite eso. El médico dijo: listo operémosla, en ningún momento dijo hagámosle biopsia, ni nada, porque yo estaba muy joven y no se sospechaba que en una mujer tan joven y sin hijos tuviese riesgos de padecer cáncer. Cuando me operaron mandaron eso a patología. Cuando fui por los resultados al consultorio, la señora me dijo: ¿usted con quién vino?

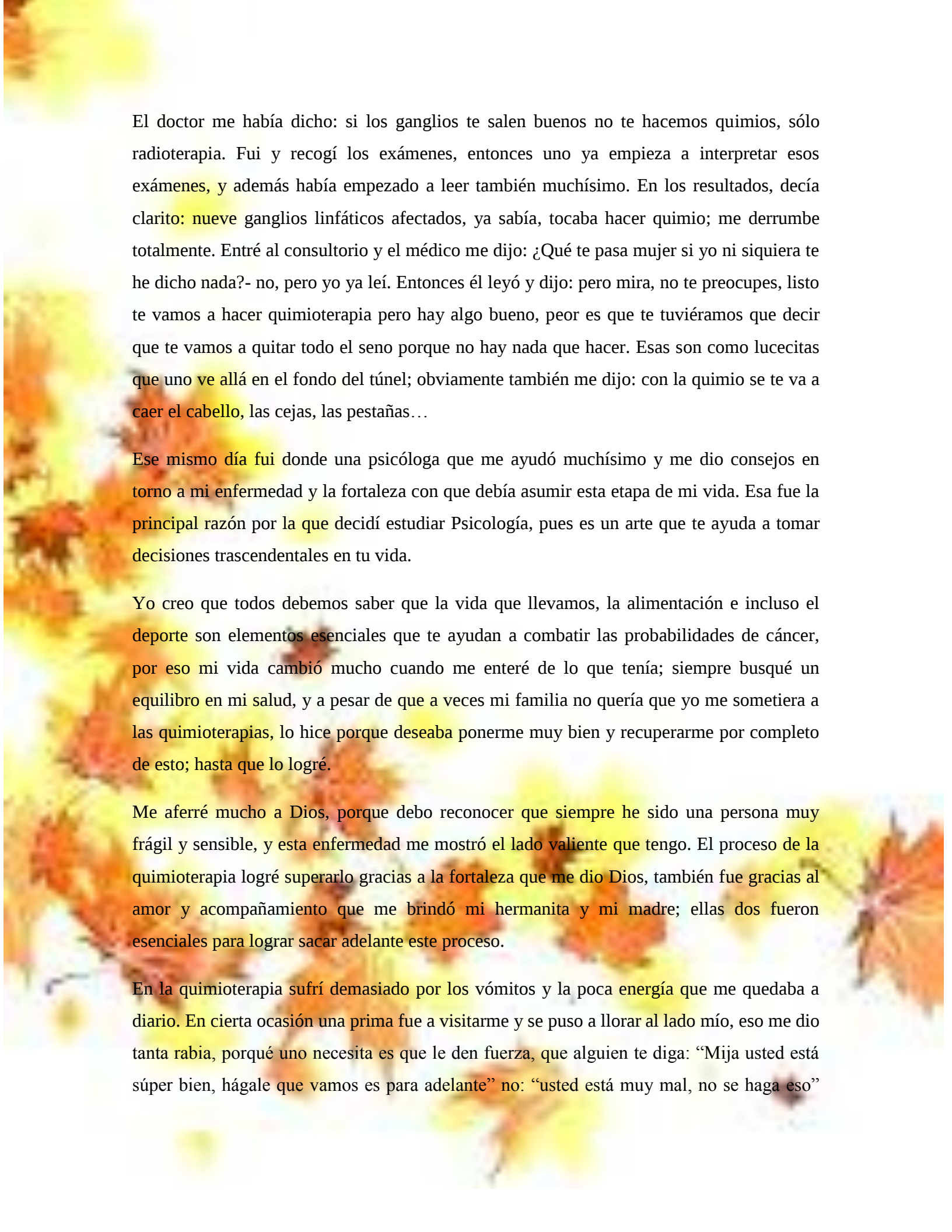
A mí me habían hecho una cuadrantectomía; me sacaron un pedacito del seno donde estaba la bolita. Bueno... yo a la señora le dije: sí, yo vine sola. Ella me preguntó: ¿usted tiene algún familiar que tiene cáncer? y yo: -No. Lo que pasa es que el examen te salió malo. Imagínate yo tenía 21 años, estaba trabajando, estaba súper bien, en ningún momento pensé que a mí la biopsia me iba a salir mala. Eso fue como cuando a ti te tiran un balde de agua fría, así, así sentí yo; quería que cuando ella me estaba diciendo eso, que se hiciera como un huequito para yo meterme o que me tragara la tierra ¡eso es algo tenaz!

Se hizo una junta médica, yo estaba allí presente y todos decían: Es el primer caso de una persona tan joven, no tiene hijos, no fuma, no tiene antecedentes, bueno, con el tiempo se descubrió que una tía mía tenía cáncer de seno. Estaban los médicos asombrados y decían: Es muy raro, ¿usted se siente bien para irse sola? Y yo: sí, yo me voy sola. Mi cuerpo estaba allí pero mi alma estaba en otra parte.

Hace mucho tiempo había tenido una experiencia cercana con la enfermedad, el esposo de una tía había sufrido de cáncer en la garganta; a él tuvieron que realizarle una intervención llamada traqueotomía, después de esto y de la degeneración que provocó la enfermedad, él quedó hecho un hueso, tenía la piel totalmente adherida a los huesos. Al escuchar lo que decían los doctores, se vino de inmediato esa imagen a mi cabeza.

Yo pensaba en mi mamá porqué, no sé, yo no tengo hijos pero yo digo, debe ser muy horrible que a uno le digan que un hijo tiene una cosa de esas. Pensaba cómo decirle a ella para no hacerle daño. Cuando llegue le dije llorando: mami mira que eso me salió malo, entonces ella también se puso a llorar. Mi mamá también es una persona que sienta lo que sienta se traga todo, ella todo se lo guarda como para darme fuerzas; delante mío no lloraba, pero cuando yo no estaba se agarraba a llorar todo el día.

Debía ir al Hospital Departamental a la unidad de quimioterapia a cita médica con el especialista, decidí ir sola porque a mí me da mucho pesar causarle dolor a mi mamá, así que me llené de fuerzas, ¿cómo?, no sé, gracias a Dios. Allá dijeron que tenían que hacerme una operación, tenían que quitarme otro pedacito que había quedado y hacerme el vaciamiento de ganglios.



El doctor me había dicho: si los ganglios te salen buenos no te hacemos quimios, sólo radioterapia. Fui y recogí los exámenes, entonces uno ya empieza a interpretar esos exámenes, y además había empezado a leer también muchísimo. En los resultados, decía clarito: nueve ganglios linfáticos afectados, ya sabía, tocaba hacer quimio; me derrumbe totalmente. Entré al consultorio y el médico me dijo: ¿Qué te pasa mujer si yo ni siquiera te he dicho nada?- no, pero yo ya leí. Entonces él leyó y dijo: pero mira, no te preocupes, listo te vamos a hacer quimioterapia pero hay algo bueno, peor es que te tuviéramos que decir que te vamos a quitar todo el seno porque no hay nada que hacer. Esas son como lucecitas que uno ve allá en el fondo del túnel; obviamente también me dijo: con la quimio se te va a caer el cabello, las cejas, las pestañas...

Ese mismo día fui donde una psicóloga que me ayudó muchísimo y me dio consejos en torno a mi enfermedad y la fortaleza con que debía asumir esta etapa de mi vida. Esa fue la principal razón por la que decidí estudiar Psicología, pues es un arte que te ayuda a tomar decisiones trascendentales en tu vida.

Yo creo que todos debemos saber que la vida que llevamos, la alimentación e incluso el deporte son elementos esenciales que te ayudan a combatir las probabilidades de cáncer, por eso mi vida cambió mucho cuando me enteré de lo que tenía; siempre busqué un equilibrio en mi salud, y a pesar de que a veces mi familia no quería que yo me sometiera a las quimioterapias, lo hice porque deseaba ponerme muy bien y recuperarme por completo de esto; hasta que lo logré.

Me aferré mucho a Dios, porque debo reconocer que siempre he sido una persona muy frágil y sensible, y esta enfermedad me mostró el lado valiente que tengo. El proceso de la quimioterapia logré superarlo gracias a la fortaleza que me dio Dios, también fue gracias al amor y acompañamiento que me brindó mi hermanita y mi madre; ellas dos fueron esenciales para lograr sacar adelante este proceso.

En la quimioterapia sufrí demasiado por los vómitos y la poca energía que me quedaba a diario. En cierta ocasión una prima fue a visitarme y se puso a llorar al lado mío, eso me dio tanta rabia, porque uno necesita es que le den fuerza, que alguien te diga: “Mija usted está súper bien, hágale que vamos es para adelante” no: “usted está muy mal, no se haga eso”

¡cómo me va a desmotivar de esa forma! Cuando yo ya pasé ese ciclo, yo le dije a mi mamá: Dígales que no vuelvan a mi casa. Yo queriéndome llenar de verraquera y que vengan y me bajen así, ¡no!, yo dije: que no venga a mi casa llorando, si quieren llorar que lloren lejos pero conmigo al lado no.

A mí me hicieron radio, quimio y me mandaron unas pastas de terapia hormonal durante cinco años; ya el médico me dijo: estás bien, estas sana completamente, no tienes nada. Yo feliz, pero cometí errores; a mí me gustaba mucho la rumba, cuando salía a bailar me tomaba mis traguitos, no a emborracharme pero si mis cervezas, el aguardientico; yo leí que cuando una persona ha sufrido de cáncer de seno no debe de consumir licor; consumía licor, a pesar de que me habían dicho lo de la alimentación, no comía bien.... Uno es como, no sé.

Luego, cuando fui al médico él me mira y me dice: ¿te cuento algo?- y yo: no, no me diga nada – Te salieron malitos otra vez los exámenes, tienes en un pulmón y en unas partes de tu hueso, en la columna, por acá en el esternón, en la pierna, en el hueso ilíaco. Yo decía: no, estoy es de muerte. Hay que hacerle quimio es pero ya, y yo: ¡uy! No me diga eso – me dijo sí, pero estamos empezando, no te preocupes. El doctor conmigo ha sido excelente médico, él siempre dándome como ese ánimo y me dijo: este tratamiento no es tan fuerte como la primera vez, el primero era más fuerte, y yo bueno, pues está bien. La verdad me sentí culpable porque yo tuve la solución en mis manos y la dejé ir.

Otra vez la quimioterapia, otra vez todo ese proceso. Cuando me dijeron lo de la metástasis yo llevaba un par de meses de casada y estaba a punto de graduarme de Psicología, fue eso lo que me motivó, entonces yo dije: si me alivié una vez, por qué no puedo la segunda, y dije pues listo, vamos a hacerlo.

Aunque debo confesar que al inició, por terca y por negar el hecho de lo que padecía, me hice revisar de otro médico, porque según él, lo que se veía en los exámenes podía ser una pequeña cicatriz de algo, no necesariamente metástasis. Empecé a tomar medicina alternativa, pero finalmente nada de eso me hizo efecto.

Inicié la quimio intravenosa esperando que al igual que la primera vez lograra aliviarme y recuperarme del todo; esta vez el doctor también me mandó unas pastas que realmente

consumirlas fue espantoso: me daban ganas de vomitar, poco apetito, eran grandísimas. Yo le dije al médico que no podía seguir con eso. A veces mi hermanita y mi mamá me hablaban, me daban fuerza y apoyo para que las consumiera sin tanto “pere que” pero realmente era tortuoso. Cuando volví al médico me las suspendió y me dejó sólo con la quimio intravenosa; eso me puso realmente feliz.

Yo me siento bien porque en ninguno de los dos procesos sufrí excesivamente como otras personas que han tenido cáncer. Un día estaba hablando con una muchacha que tenía a la mamá en el hospital y me decía: mi mamá tiene cáncer de pulmón, a ella el dolor no la deja, la despierta a media noche a gritar, se despierta asfixiada, no puede caminar del dolor tan impresionante, y yo digo: Dios ha sido muy lindo conmigo porque a mí no me ha pasado así.

Actualmente me logré recuperar del cáncer de pulmón, pero aún tengo en la columna. En ocasiones no puedo estar mucho tiempo sentada porque empieza a molestarme.

Siempre fui muy juiciosa con el tratamiento, sin embargo, no asistí a algunas quimioterapias porque mi esposo venía cada tres meses y sólo se quedaba veinte días, entonces prefería aprovechar el tiempo con él. Lamentablemente todo fue cambiando de a poco, al principio él era muy comprensivo y me llamaba seguido; nunca dejó de colaborar económicamente, pero a nivel sentimental se alejó muchísimo de mí. Yo en parte trataba de entender eso, porque yo no me veía igual que cuando me conoció, por eso yo creo que los hombres y las mujeres somos muy distintos en ese aspecto.

He tenido muchos deseos de dejar la quimioterapia, un día estaba dispuesta a no volver, pero al llegar, una de las enfermeras me solicitó ayuda para convencer a un muchacho de que siguiera. Eso lo vi como una señal para que no la dejara. A menudo me siento muy cansada y a veces he querido no continuar, pero una muestra de que el proceso funciona es que mi pulmón ya está del todo bien, por eso trato de ser constante en este durísimo camino que me ha tocado recorrer.

Con el cáncer aprendes lo importante de aprovechar mejor el tiempo, en este caso con mi hermanita, mi mamá, un primo que ha sido como un hermano para mí, y mi esposo, siempre me han estado apoyando. Yo antes era una persona muy material y ahora vivo el

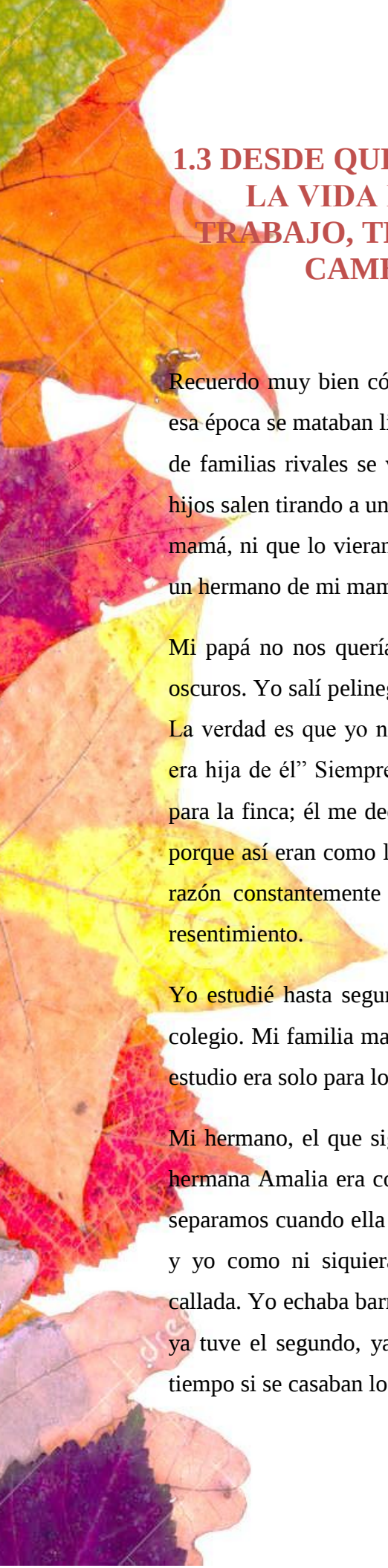


momento y valoro cada instante que puedo estar con los míos. La gente piensa que va a vivir toda la vida, pero yo he aprendido que no es así, que debemos vivir el presente.

Creo mucho en la mentalidad, mentalizarse que uno está sano; esto no quiere decir olvidarse de lo que padeces, pero si pensar en que te estás recuperando de a poco. Ahora hago deporte para remediar un poco esa época en la cual no me cuidé lo suficiente.

Obviamente, ha habido cosas en las que la enfermedad te limita, como el trabajo; yo creo que deberían existir mejores mecanismos en cuanto a lo laboral para personas que tienen cáncer, porque he notado que se discrimina a la gente por esa razón. Pero también soy consciente, por ejemplo, no me imagino todo el día sentada en una oficina, con este dolor de columna que a veces me da, no soportaría toda una jornada laboral.

La verdad es que hay mucha gente que aprende cosas de esto; yo aprendí que todos somos dueños de nuestros propios actos y decisiones, y que la mejor de todas es decidir vivir.



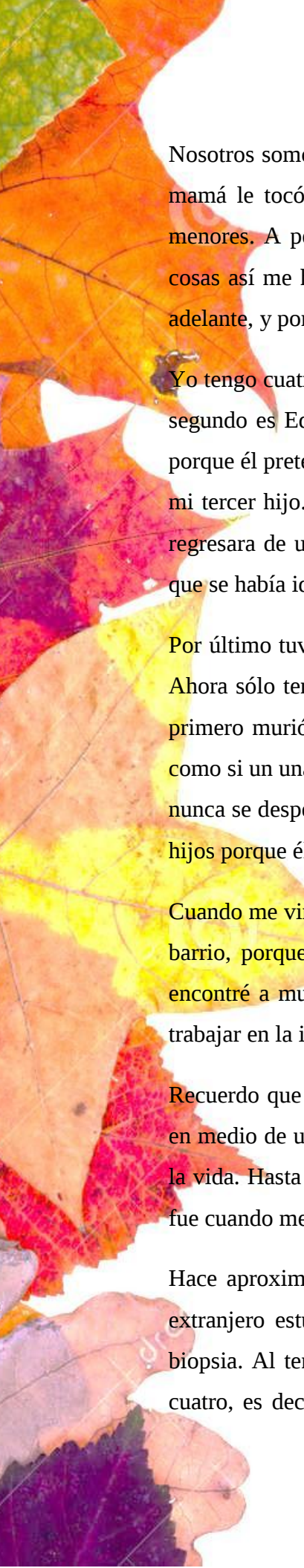
1.3 DESDE QUE COMENZÓ ESTA ENFERMEDAD ESTA ES LA VIDA MÍA DE VERDAD... LA VIDA MÍA ERA TRABAJO, TRABAJO, PERO SI YO PERDURO ES PARA CAMBIAR ESTE HÁBITO MÍO (OFELIA)

Recuerdo muy bien cómo era mi papá aunque nos haya abandonado a temprana edad, en esa época se mataban liberales y conservadores. Yo todavía no entiendo cómo dos personas de familias rivales se van a unir sabiendo que no van a poder conformar un vínculo; los hijos salen tirando a una familia o a la otra. Mi papá no podía estar cerca de la familia de mi mamá, ni que lo vieran por ahí, porque machete o bala le daban, y así fue, a papá lo mató un hermano de mi mamá.

Mi papá no nos quería a un hermano y a mí, porque de toda la familia salimos los dos oscuros. Yo salí pelinegra y trigueña como mamá y los otros eran rubios y blancos como él. La verdad es que yo no he sanado eso, todavía recuerdo cuando decía que “esta negra no era hija de él” Siempre nos trató muy mal. Cuando teníamos las vacaciones nos llevaban para la finca; él me decía - “siéntese para allá cucarrona” o - “siéntese por allá porquería” porque así eran como los tratos, si me entiende. Yo no podía entenderlo muy bien por esta razón constantemente le preguntaba a mamá qué sucedía, pues era demasiado odio y resentimiento.

Yo estudié hasta segundo de primaria pero después de que murió papá nos retiraron del colegio. Mi familia materna no quiso que continuáramos estudiando porque se creía que el estudio era solo para los varones y que las mujeres debían ser amas de casa.

Mi hermano, el que sigue después de mí, no hacía más que mandar a todo el mundo, mi hermana Amalia era con quien más compartía, y con quien mejor me la llevaba, pero nos separamos cuando ella se casó con el papá de mi primer hijo; él me violó. Nadie dijo nada, y yo como ni siquiera sabía cómo era eso de quedar embarazada, también me quede callada. Yo echaba barriga, y decía: cómo va a nacer un niño; yo no creía. Más bien cuando ya tuve el segundo, ya fui consiente. Mi hermana siguió con ese hombre, porque en ese tiempo si se casaban lo tenían que soportar.



Nosotros somos de Antioquia, y cuando nos vinimos para acá las cosas fueron distintas. A mamá le tocó criar a siete hijos, y yo como era la mayor, le ayudé con mis hermanos menores. A pesar de todo lo difícil que fue, ella siempre seguía siendo una verraca. Las cosas así me hicieron entender el proceso que tienen los padres para lograr sacarlo a uno adelante, y por eso es que yo le tengo tanto respeto a mamá.

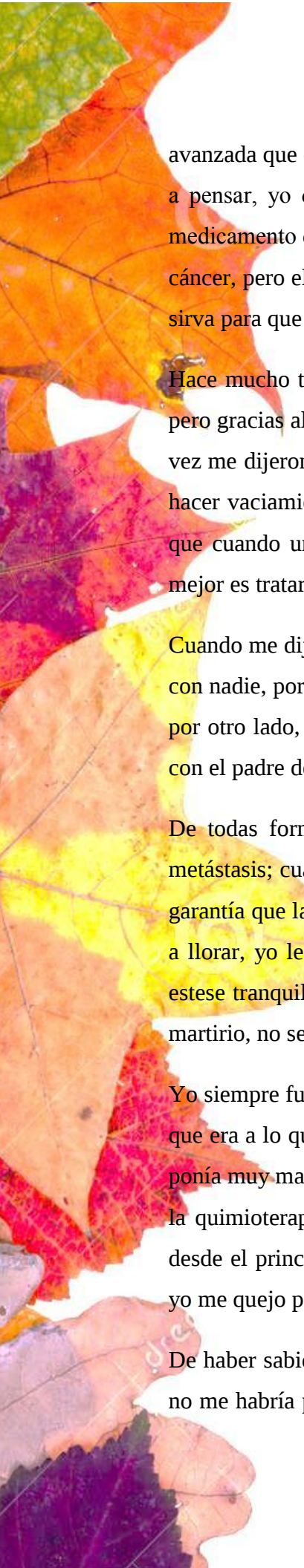
Yo tengo cuatro hijos. Mi primer hijo se llamaba Rodrigo y fue producto de la violación, el segundo es Edgar, es el hijo que tengo vivo; con el padre de este niño no pude convivir, porque él pretendía que yo dejara a Rodrigo, entonces nos dejamos. Después nació Roberto, mi tercer hijo. El papá de él y yo nos íbamos a casar: un día me dijo que lo esperara que regresara de un viaje, mientras organizaba unos papeles, pero mentira, después me enteré que se había ido con otra. Nunca más supe de él.

Por último tuve a Vanessa; con su padre conviví por doce años, pero la relación se acabó. Ahora sólo tengo a dos de mis hijos, a Edgar que ya tiene 33 años y a Vanessa de 22. El primero murió en un accidente. A Roberto lo mataron cuando tenía 17 años; para mí fue como si una piedra me hubiera aplastado. Él me veía enferma y se preocupaba mucho, él nunca se despegaba de mí, la verdad es esa, con él tuve mucho apoyo para criar a mis otros hijos porque él me ayudaba mucho.

Cuando me vine para Cali, yo llegué a Siloé, y creo que por eso le tengo tanto aprecio a ese barrio, porque yo acá no conocía nada. Me aferré mucho a la parroquia porque en ella encontré a mucha gente que me colaboró, en especial al padre, quien fue que me puso a trabajar en la iglesia; él me ha apoyado en todo lo de la enfermedad.

Recuerdo que yo comencé a sentirme muy agotada, y así llegaba todos los días a mi casa, en medio de una sensación de desgaste, sumergida en ese asma que me ha perseguido toda la vida. Hasta que un día de tanto verme así, el padre me mandó para el médico, y fue ahí fue cuando me mandaron la primera mamografía.

Hace aproximadamente dos años que me detectaron el cáncer. Un día unos doctores del extranjero estuvieron en el hospital y por suerte me vi favorecida para la toma de una biopsia. Al tener el resultado del examen me diagnosticaron el cáncer de mama en etapa cuatro, es decir que ya tenía metástasis; esos ahogos no eran causa del asma, sino de lo



avanzada que estaba la enfermedad. Yo no me desesperé, la verdad es esa. Yo no lo alcance a pensar, yo dije “si Dios ya me tiene para esto, pues que así sea, pero ojalá haya un medicamento que de verdad sirva”. Yo me acordaba de mi tía y mi tío que también tuvieron cáncer, pero ellos sufrieron mucho por el dolor, entonces yo decía: si hay remedio pues que sirva para que yo no sienta tanto dolor.

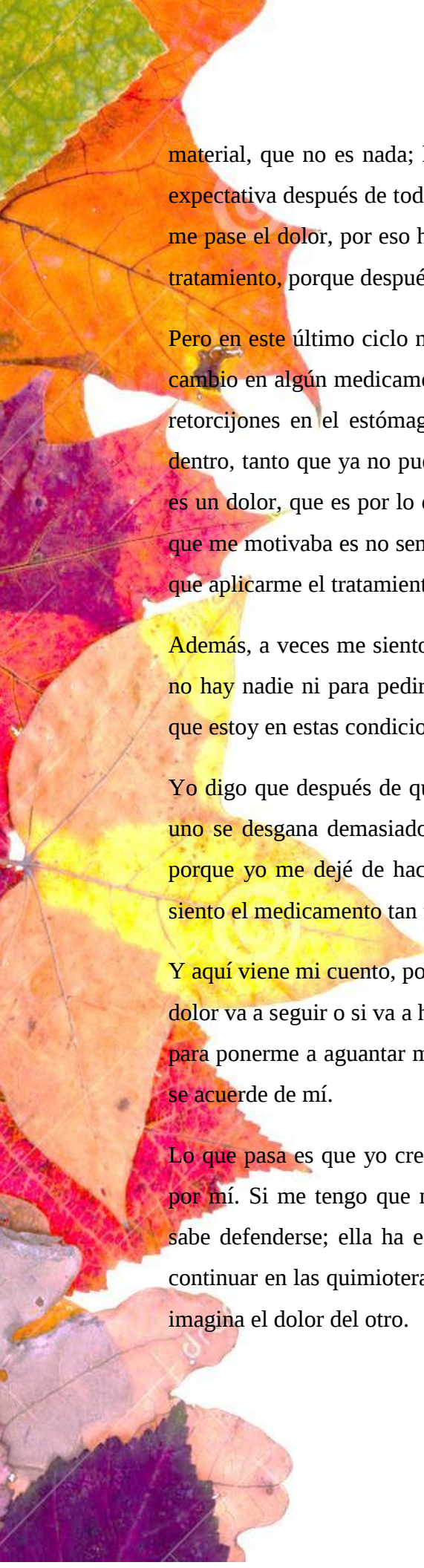
Hace mucho tiempo atrás yo había tenido una masa en el seno que hasta me lo descolgó, pero gracias al Sisben, casi ocho años atrás, me realizaron una cirugía para extraer eso. Esta vez me dijeron que iban a hacer un vaciamiento de ganglios, pero yo dije: yo no me voy a hacer vaciamiento, yo no quise porque ya tenía el cáncer muy avanzado y mis tíos decían que cuando uno ya tiene metástasis, no debe hacerse cortar porque se riega más, que lo mejor es tratarlo sólo con medicamentos.

Cuando me dijeron que tenía que comenzar con quimioterapia, la verdad es que no consulté con nadie, porque por un lado la hija estaba en sus locuras y no iba a recapacitar en nada, y por otro lado, para qué atormentar al hijo si él trabaja; no quería que se preocupara. Hablé con el padre de la iglesia y él me dijo: ¡hágale para delante!

De todas formas a Vanessa le contaron los médicos que yo ya tenía cuarto grado de metástasis; cuando ella pregunto qué posibilidad había de vida, le dijeron que no tenía más garantía que la que me diera el medicamento, porque ya estaba muy avanzada. Ella se puso a llorar, yo le dije: no se preocupe que si Dios tiene para darme una larga vida así será, estese tranquila, y si me muero pues ya, ya ese era el final. Dios sabe por qué me puso el martirio, no se castigue usted.

Yo siempre fui muy positiva con los medicamentos, después de no tener que sentir dolores, que era a lo que más me daba miedo, yo asumía lo que estuviera a mi alcance. A veces me ponía muy mal y casi nadie me iba a visitar. A mi hijo no le quise decir que comenzaría con la quimioterapia para no preocuparlo y dejarlo hacer sus cosas. Mi hija sí se dio cuenta desde el principio, y trataba de apoyarme en lo que podía, aunque a veces ella piensa que yo me quejo por molestar y me dice que soy muy jodona.

De haber sabido mucho tiempo atrás que yo padecería esto me hubiese relajado bastante y no me habría preocupado tanto, ni me mantuviera tan estresada trabajando, pensando en lo



material, que no es nada; la verdad es que la vida se desperdicia mucho en eso. La única expectativa después de todo el proceso de quimios y de sufrir adentro mío todo esto, es que me pase el dolor, por eso hago las quimio y por eso es que yo siento mucha gratitud con el tratamiento, porque después de cómo me sentía al principio, ahora me siento bien.

Pero en este último ciclo no sé qué pasó pero me siento como envenenada, no sé si fue un cambio en algún medicamento, pero yo me siento como con las tripas amarradas, son unos retorcijones en el estómago tremendos; yo le echo comida y comienza a quemarme por dentro, tanto que ya no puedo comer; si le echo fruta, malo, agua, malo, jugo igual. Me da es un dolor, que es por lo que yo en este momento no quiero continuar con esto, porque lo que me motivaba es no sentir los dolores, pero ya no me sirve. Yo, ya tengo miedo de tener que aplicarme el tratamiento.

Además, a veces me siento bastante sola porque a ratos tengo sed, quiero tomar algo, pero no hay nadie ni para pedirle un favor. Yo serví mucho tiempo a mucha gente, pero ahora que estoy en estas condiciones me veo sola.

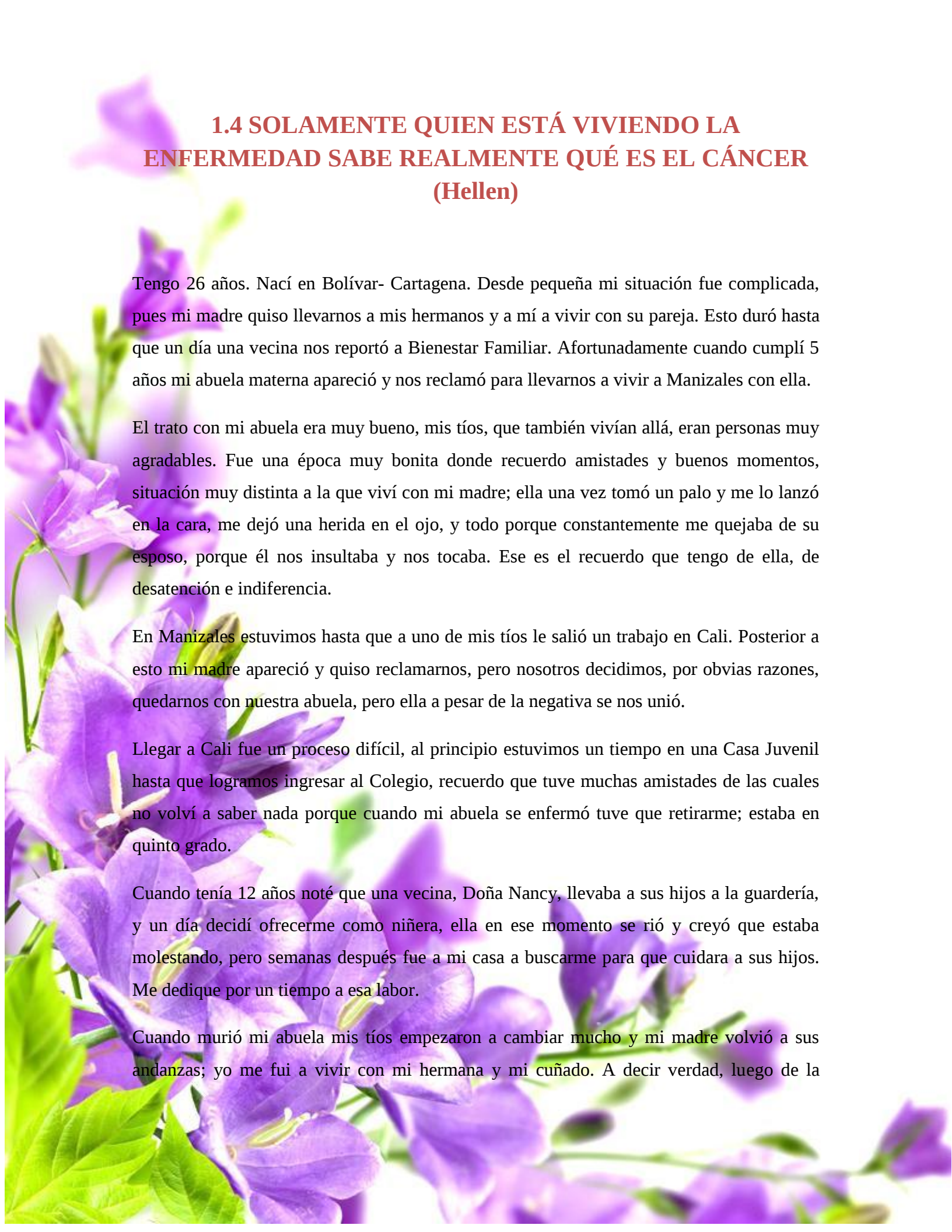
Yo digo que después de que uno vive todo esto lo único que desea es el descanso, porque uno se desgana demasiado y en ocasiones quiere darse por vencido. Mi hijo dice que es porque yo me dejé de hacer la quimio como por tres meses, y que por eso es que ahora siento el medicamento tan fuerte, pero la verdad es que yo ya no quiero.

Y aquí viene mi cuento, porque yo quiero hablar con el médico y que él me diga si es que el dolor va a seguir o si va a hacer más fuerte, porque si es así ¡no más; no quiero más! Porque para ponerme a aguantar más dolor, yo mejor me quedo con este que tengo hasta que Dios se acuerde de mí.

Lo que pasa es que yo creo que la quimio ya hizo su trabajo y de ahí no podrá hacer más por mí. Si me tengo que morir me siento muy tranquila porque mi hija ya está grande y sabe defenderse; ella ha estado al lado mío y a veces le he manifestado mi deseo de no continuar en las quimioterapias, pero ella me dice que yo no soy Dios, pero es que nadie se imagina el dolor del otro.

A decorative border on the left side of the page features several autumn leaves in various colors including orange, red, yellow, and purple. The leaves are layered and partially overlap each other, creating a natural, organic look.

En ocasiones cuando estoy sola en la casa, decido si voy a preparar algo de comer, a caminar, a la iglesia, a orar y a congregarme. Pero también tengo días en los que quiero estar sola y relajarme; yo he puesto todo de mi parte para que las cosas salgan bien y todo funcione...pero si Dios quiere llevarme... Es normal que me sienta agotada a estas alturas de mi vida porque ha sido un proceso desgastante. Ahora mismo sólo quiero dejar de sentir este dolor y disfrutar del tiempo que me queda; sea un día o varios años al lado de mis dos hijos, mi nieta y mi fe en Dios.

A decorative background featuring a cluster of vibrant purple flowers, possibly bellflowers, with green leaves and stems. The flowers are in various stages of bloom, creating a soft, textured backdrop for the text.

1.4 SOLAMENTE QUIEN ESTÁ VIVIENDO LA ENFERMEDAD SABE REALMENTE QUÉ ES EL CÁNCER (Hellen)

Tengo 26 años. Nací en Bolívar- Cartagena. Desde pequeña mi situación fue complicada, pues mi madre quiso llevarnos a mis hermanos y a mí a vivir con su pareja. Esto duró hasta que un día una vecina nos reportó a Bienestar Familiar. Afortunadamente cuando cumplí 5 años mi abuela materna apareció y nos reclamó para llevarnos a vivir a Manizales con ella.

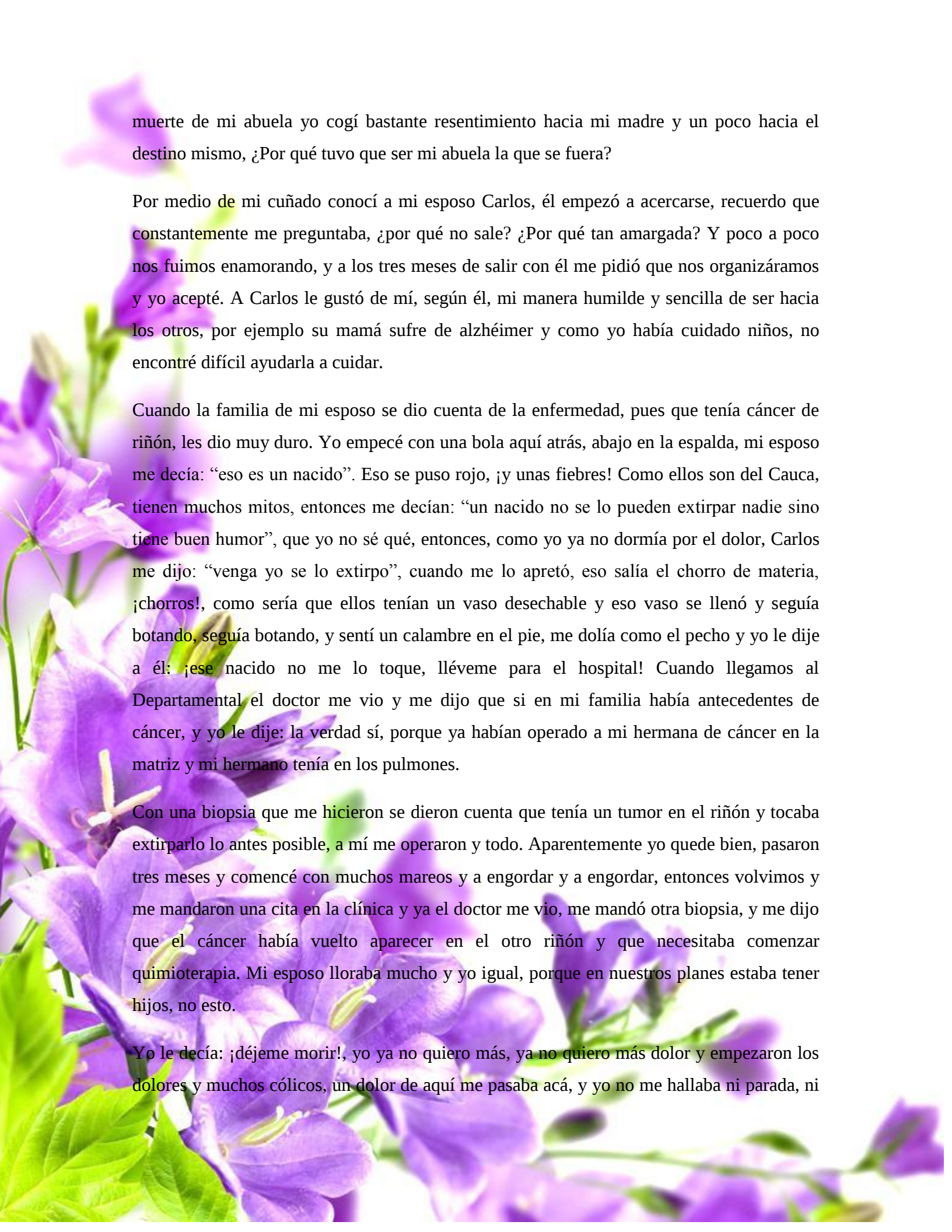
El trato con mi abuela era muy bueno, mis tíos, que también vivían allá, eran personas muy agradables. Fue una época muy bonita donde recuerdo amistades y buenos momentos, situación muy distinta a la que viví con mi madre; ella una vez tomó un palo y me lo lanzó en la cara, me dejó una herida en el ojo, y todo porque constantemente me quejaba de su esposo, porque él nos insultaba y nos tocaba. Ese es el recuerdo que tengo de ella, de desatención e indiferencia.

En Manizales estuvimos hasta que a uno de mis tíos le salió un trabajo en Cali. Posterior a esto mi madre apareció y quiso reclamarnos, pero nosotros decidimos, por obvias razones, quedarnos con nuestra abuela, pero ella a pesar de la negativa se nos unió.

Llegar a Cali fue un proceso difícil, al principio estuvimos un tiempo en una Casa Juvenil hasta que logramos ingresar al Colegio, recuerdo que tuve muchas amistades de las cuales no volví a saber nada porque cuando mi abuela se enfermó tuve que retirarme; estaba en quinto grado.

Cuando tenía 12 años noté que una vecina, Doña Nancy, llevaba a sus hijos a la guardería, y un día decidí ofrecerme como niñera, ella en ese momento se rió y creyó que estaba molestando, pero semanas después fue a mi casa a buscarme para que cuidara a sus hijos. Me dedique por un tiempo a esa labor.

Cuando murió mi abuela mis tíos empezaron a cambiar mucho y mi madre volvió a sus andanzas; yo me fui a vivir con mi hermana y mi cuñado. A decir verdad, luego de la



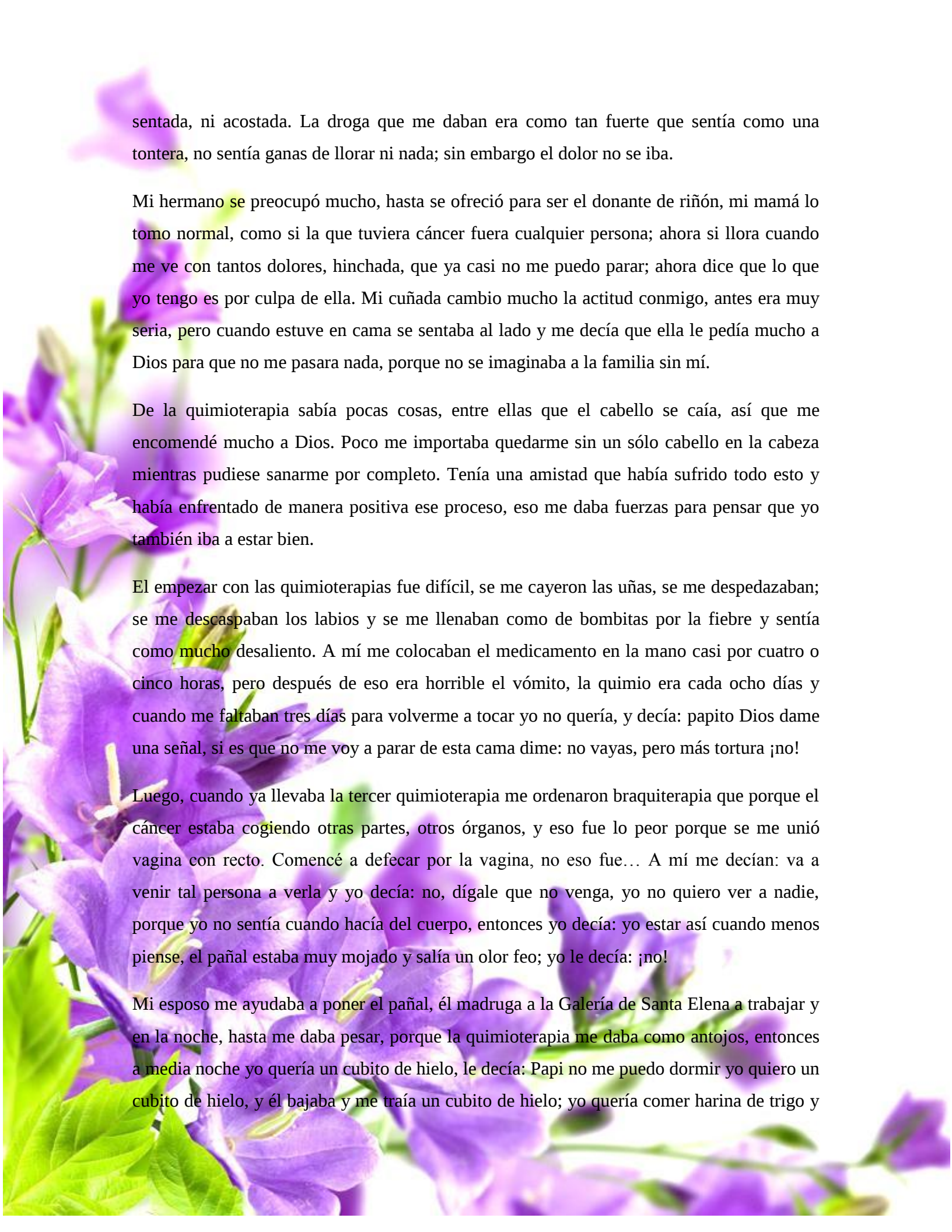
muerte de mi abuela yo cogí bastante resentimiento hacia mi madre y un poco hacia el destino mismo, ¿Por qué tuvo que ser mi abuela la que se fuera?

Por medio de mi cuñado conocí a mi esposo Carlos, él empezó a acercarse, recuerdo que constantemente me preguntaba, ¿por qué no sale? ¿Por qué tan amargada? Y poco a poco nos fuimos enamorando, y a los tres meses de salir con él me pidió que nos organizáramos y yo acepté. A Carlos le gustó de mí, según él, mi manera humilde y sencilla de ser hacia los otros, por ejemplo su mamá sufre de alzhéimer y como yo había cuidado niños, no encontré difícil ayudarla a cuidar.

Cuando la familia de mi esposo se dio cuenta de la enfermedad, pues que tenía cáncer de riñón, les dio muy duro. Yo empecé con una bola aquí atrás, abajo en la espalda, mi esposo me decía: “eso es un nacido”. Eso se puso rojo, ¡y unas fiebres! Como ellos son del Cauca, tienen muchos mitos, entonces me decían: “un nacido no se lo pueden extirpar nadie sino tiene buen humor”, que yo no sé qué, entonces, como yo ya no dormía por el dolor, Carlos me dijo: “venga yo se lo extirpo”, cuando me lo apretó, eso salía el chorro de materia, ¡chorros!, como sería que ellos tenían un vaso desechable y eso vaso se llenó y seguía botando, seguía botando, y sentí un calambre en el pie, me dolía como el pecho y yo le dije a él: ¡ese nacido no me lo toque, lléveme para el hospital! Cuando llegamos al Departamental el doctor me vio y me dijo que si en mi familia había antecedentes de cáncer, y yo le dije: la verdad sí, porque ya habían operado a mi hermana de cáncer en la matriz y mi hermano tenía en los pulmones.

Con una biopsia que me hicieron se dieron cuenta que tenía un tumor en el riñón y tocaba extirparlo lo antes posible, a mí me operaron y todo. Apparently yo quede bien, pasaron tres meses y comencé con muchos mareos y a engordar y a engordar, entonces volvimos y me mandaron una cita en la clínica y ya el doctor me vio, me mandó otra biopsia, y me dijo que el cáncer había vuelto aparecer en el otro riñón y que necesitaba comenzar quimioterapia. Mi esposo lloraba mucho y yo igual, porque en nuestros planes estaba tener hijos, no esto.

Yo le decía: ¡déjeme morir!, yo ya no quiero más, ya no quiero más dolor y empezaron los dolores y muchos cólicos, un dolor de aquí me pasaba acá, y yo no me hallaba ni parada, ni

A background image of purple flowers, possibly bellflowers, with green leaves, is visible behind the text.

sentada, ni acostada. La droga que me daban era como tan fuerte que sentía como una tontera, no sentía ganas de llorar ni nada; sin embargo el dolor no se iba.

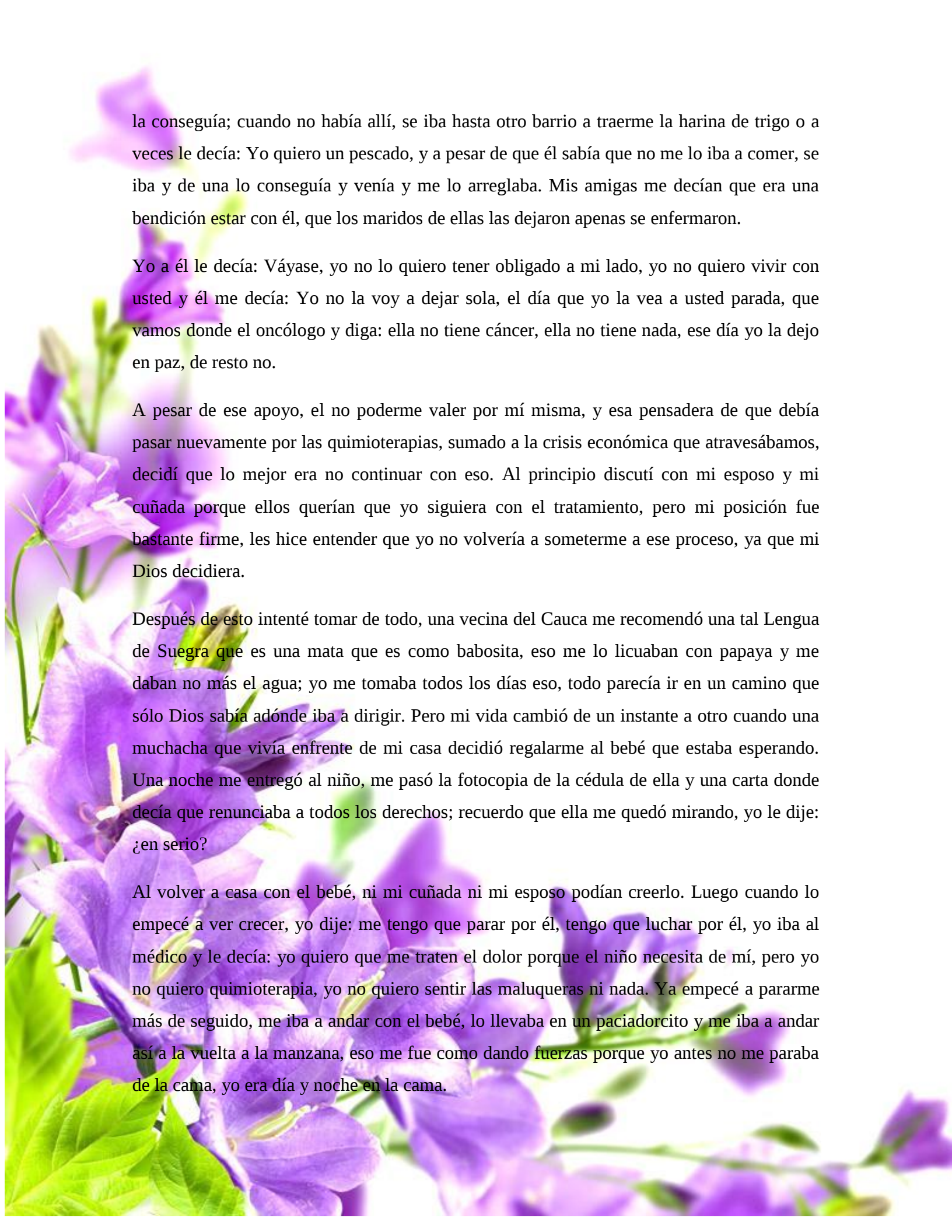
Mi hermano se preocupó mucho, hasta se ofreció para ser el donante de riñón, mi mamá lo tomo normal, como si la que tuviera cáncer fuera cualquier persona; ahora si llora cuando me ve con tantos dolores, hinchada, que ya casi no me puedo parar; ahora dice que lo que yo tengo es por culpa de ella. Mi cuñada cambio mucho la actitud conmigo, antes era muy seria, pero cuando estuve en cama se sentaba al lado y me decía que ella le pedía mucho a Dios para que no me pasara nada, porque no se imaginaba a la familia sin mí.

De la quimioterapia sabía pocas cosas, entre ellas que el cabello se caía, así que me encomendé mucho a Dios. Poco me importaba quedarme sin un sólo cabello en la cabeza mientras pudiese sanarme por completo. Tenía una amistad que había sufrido todo esto y había enfrentado de manera positiva ese proceso, eso me daba fuerzas para pensar que yo también iba a estar bien.

El empezar con las quimioterapias fue difícil, se me cayeron las uñas, se me despedazaban; se me descaspaban los labios y se me llenaban como de bombitas por la fiebre y sentía como mucho desaliento. A mí me colocaban el medicamento en la mano casi por cuatro o cinco horas, pero después de eso era horrible el vómito, la quimio era cada ocho días y cuando me faltaban tres días para volverme a tocar yo no quería, y decía: papito Dios dame una señal, si es que no me voy a parar de esta cama dime: no vayas, pero más tortura ¡no!

Luego, cuando ya llevaba la tercer quimioterapia me ordenaron braquiterapia que porque el cáncer estaba cogiendo otras partes, otros órganos, y eso fue lo peor porque se me unió vagina con recto. Comencé a defecar por la vagina, no eso fue... A mí me decían: va a venir tal persona a verla y yo decía: no, díglele que no venga, yo no quiero ver a nadie, porque yo no sentía cuando hacía del cuerpo, entonces yo decía: yo estar así cuando menos piense, el pañal estaba muy mojado y salía un olor feo; yo le decía: ¡no!

Mi esposo me ayudaba a poner el pañal, él madruga a la Galería de Santa Elena a trabajar y en la noche, hasta me daba pesar, porque la quimioterapia me daba como antojos, entonces a media noche yo quería un cubito de hielo, le decía: Papi no me puedo dormir yo quiero un cubito de hielo, y él bajaba y me traía un cubito de hielo; yo quería comer harina de trigo y

A background image of purple flowers, possibly bellflowers, with green leaves, is visible on the left side of the page.

la conseguía; cuando no había allí, se iba hasta otro barrio a traerme la harina de trigo o a veces le decía: Yo quiero un pescado, y a pesar de que él sabía que no me lo iba a comer, se iba y de una lo conseguía y venía y me lo arreglaba. Mis amigas me decían que era una bendición estar con él, que los maridos de ellas las dejaron apenas se enfermaron.

Yo a él le decía: Váyase, yo no lo quiero tener obligado a mi lado, yo no quiero vivir con usted y él me decía: Yo no la voy a dejar sola, el día que yo la vea a usted parada, que vamos donde el oncólogo y diga: ella no tiene cáncer, ella no tiene nada, ese día yo la dejo en paz, de resto no.

A pesar de ese apoyo, el no poderme valer por mí misma, y esa pensadera de que debía pasar nuevamente por las quimioterapias, sumado a la crisis económica que atravesábamos, decidí que lo mejor era no continuar con eso. Al principio discutí con mi esposo y mi cuñada porque ellos querían que yo siguiera con el tratamiento, pero mi posición fue bastante firme, les hice entender que yo no volvería a someterme a ese proceso, ya que mi Dios decidiera.

Después de esto intenté tomar de todo, una vecina del Cauca me recomendó una tal Lengua de Suegra que es una mata que es como babosita, eso me lo licuaban con papaya y me daban no más el agua; yo me tomaba todos los días eso, todo parecía ir en un camino que sólo Dios sabía adónde iba a dirigir. Pero mi vida cambió de un instante a otro cuando una muchacha que vivía enfrente de mi casa decidió regalarme al bebé que estaba esperando. Una noche me entregó al niño, me pasó la fotocopia de la cédula de ella y una carta donde decía que renunciaba a todos los derechos; recuerdo que ella me quedó mirando, yo le dije: ¿en serio?

Al volver a casa con el bebé, ni mi cuñada ni mi esposo podían creerlo. Luego cuando lo empecé a ver crecer, yo dije: me tengo que parar por él, tengo que luchar por él, yo iba al médico y le decía: yo quiero que me traten el dolor porque el niño necesita de mí, pero yo no quiero quimioterapia, yo no quiero sentir las maluqueras ni nada. Ya empecé a pararme más de seguido, me iba a andar con el bebé, lo llevaba en un paciadorcito y me iba a andar así a la vuelta a la manzana, eso me fue como dando fuerzas porque yo antes no me paraba de la cama, yo era día y noche en la cama.



Eso me motivaba, pero lo que me impulsó a abandonar la quimioterapia fue también notar las dificultades económicas que debía afrontar para cumplir con el tratamiento: que los transportes, que pañales, comida, y todas esas cosas. Mi esposo constantemente se mostraba preocupado por mi decisión de no seguir las terapias, y personalmente en algunas ocasiones trataba de arrepentirme, porque he visto personas que siguieron en la quimio y se han repuesto. Mi consejo para las personas que están en este proceso tan difícil de llevar, es que si tienen el apoyo económico y el de su familia, se aferren a Dios y continúen con el tratamiento.

A pesar de sufrir esta enfermedad, pienso que los demás ven en mí una figura de lucha, pues el niño que decidí adoptar nunca ha pasado necesidades, y en casa no sirvo para quedarme en cama, ayudo con el almuerzo, lavo la ropa así sea sentada.

Con toda esta situación de salud he descubierto que nosotros como seres humanos muchas veces no somos capaces de decir a los que nos rodean cuánto los queremos, siempre nos cuesta sincerarnos y regalar lo mejor de nosotros a los demás. Yo he podido conocer lo agradable que es acercarse a un familiar y decirle lo mucho que se le quiere, eso es importante para los que están cerca de nosotros.

Te aseguro que uno ve a las personas con cáncer y se puede imaginar ciertas cosas pero solamente quien está viviendo la enfermedad, quien está en ese cuerpo, es el que realmente sabe qué es tener esto.

ANEXO 2

Santiago de Cali, Septiembre del 2015.

Estimada (Nombre de la relatora)

Cordial saludo

En la presente queremos agradecerle de manera sincera por su participación en el ejercicio de investigación “Narrativas sobre el Cáncer, la Quimioterapia y la Adherencia” del cual fue usted una de las protagonistas. Gracias porque sin su colaboración, éste no hubiese sido posible.

Ante todo, gracias por permitirnos conocer su historia de vida, los sueños, anhelos, experiencias, dolencias y aprendizajes que en ésta surgieron. Gracias por permitirnos entender que del sufrir también está compuesta la vida y que es ello, en ocasiones, lo que al final nos permite valorar lo pequeño y sencillo de la existencia. Gracias por mostrarnos que no es necesario enfermar, para agradecer y amar a nuestros seres queridos, a nosotras mismas.

Conocer sus experiencias con la enfermedad y el tratamiento nos facilitó no solo avanzar en nuestro camino como profesionales, más que eso, nos permitieron crecer como personas, como mujeres, que al igual que muchas, hemos sentido miedo a no ser bellas, a morir, y no cumplir con el deber ser, proceso que nos confronta con la deseo de vivir, del cual usted se convierte en un bello ejemplo de valentía.

Gracias por permitirnos ver aspectos desconocidos de la persona con cáncer, por reafirmar la idea de que tras un diagnóstico hay un ser que siente y que merece atención, amor y comprensión, que tiene miedo. Gracias por ser fuente de aprendizajes, por compartir sus memorias, porque de personas como usted es posible recordar que hay que seguir creyendo en los sueños y en la superación de los obstáculos, las barreras que muchas veces solo parten de nuestras ideas y que nos limitan a continuar. Usted nos enseña que el cáncer, más que una enfermedad, es un modo de vida que implica renunciaciones, adaptaciones, pero jamás decadencias y derrotas, porque siempre hay razones para seguir viviendo, siempre hay motivos para continuar.

Con estas cortas palabras y desde lo más profundo de nuestros corazones le expresamos sincera gratitud por la entrevista concedida, lo cual fue para nosotras un valioso apoyo.

Con cariño

Erika Morales y Cristina Campo

ANEXO 3

CUADRO DE CATEGORÍA DE ANÁLISIS

OBJETIVOS	CONCEPTUALIZACIÓN	ÁREAS TEMÁTICAS
Reconocer con las mujeres sus biografías, profundizando en la enfermedad y el tratamiento.	Biografía de la persona con cáncer: historia de vida de la persona con diagnóstico de cáncer en la que se narran sus relatos personales, dando prioridad a las explicaciones y sentidos que ésta le da a sus acciones y a cada suceso vivido a lo largo de su historia personal, haciendo énfasis en su proceso oncológico.	- Trayectoria de vida del paciente. - Experiencias familiares con la enfermedad. - Personas significativas. - Red de apoyo familiar y social. - Anécdotas con la enfermedad - Recuerdos familiares de la enfermedad. - Estilos de vida - Proceso oncológico
Reconocer los significados sobre el cáncer y el tratamiento que han construido las mujeres.	Significados sobre el cáncer y el tratamiento: construcciones individuales que las personas han establecido sobre el cáncer y la quimioterapia, las cuales dependen de factores propios de la historia de vida de la persona, conocimientos previos con la enfermedad, su edad, estructura familiar y nivel de apoyo emocional y económico, lo que en conjunto influye en cómo cada persona da sentido particular a su proceso oncológico. Los significados de la enfermedad y el tratamiento están relacionados con los sistemas de creencias familiares, sociales y culturales, a los que está integrado el paciente. Esto significados orientan las decisiones y su capacidad de respuesta frente al cáncer y su terapéutica.	- Creencias sociales, culturales y familiares sobre la enfermedad y el tratamiento. - Conceptos sobre el cáncer y la quimioterapia. - Valoraciones de la enfermedad y el tratamiento. - Miedos por la enfermedad y el tratamiento. - Expectativas con el tratamiento. - Representaciones sobre la enfermedad y el tratamiento.
Reconocer la adherencia al tratamiento, de acuerdo a los significados que las mujeres han construido sobre la enfermedad y la quimioterapia.	Factores asociados a la adherencia al tratamiento de cáncer: entendida como las características que afectan el comportamiento de los pacientes para el seguimiento de las recomendaciones dadas por el personal de salud.	Significados de la enfermedad y el tratamiento. - Deseos de continuar con el tratamiento. - Características

		personales. - Situación socioeconómica. - Conocimiento del Sistema de Seguridad Social en Salud. - Red de apoyo familiar y social. - Expectativas con el tratamiento.
--	--	--

ANEXO 4

Guía de preguntas para entrevistas

Antes del diagnóstico

- Quisiéramos que nos contara sobre su vida, conocer más sobre usted. Puede empezar desde su nacimiento, cuando era pequeña, su juventud, hasta ahora. Puede tomarse el tiempo que desee al hacer esto, y también contar detalles, porque todo lo que sea importante para usted, es interesante para nosotras también.
- De todo lo que nos ha contado ¿Qué es lo que más recuerda, por qué?

En el momento del diagnóstico

- Nos gustaría que ahora nos centráramos en todo el proceso que ha llevado desde el momento en que fue diagnosticada, hasta ahora que está en el tratamiento. ¿Nos puede comentar más sobre eso?
- ¿Qué pensó cuando escuchó la palabra cáncer?
- ¿Prefiere que lo llamemos de otra manera? (En el caso de que la narradora no tenga problema con la palabra, se seguirá usando para nuevas preguntas).
- ¿Qué cambios ha tenido en su vida a partir de la enfermedad?
- ¿Cómo fueron asumidos estos cambios?
- ¿Qué piensa ahora de esos cambios?
- ¿Han afectado en algo sus propósitos, sueños o relaciones, o en sí su vida cotidiana?
- ¿En qué específicamente?
- ¿Qué recuerda del día en que fue diagnosticada?
- Si bien ha habido cambios después del diagnóstico de la enfermedad, usted reconoce que exista algunas otras cosas de su vida que hayan permanecido intactas a pesar de tener la enfermedad?
- ¿Cuáles?
- ¿Por qué cree usted que esto último que nos menciona permanece a pesar de estar enferma y por qué las demás cosas no?
- ¿Cree que haya alguna razón para ello?
- ¿Ser diagnosticada con cáncer ha cambiado su forma de verse como mujer/madre/esposa/hermana/hija/ trabajadora?

Personas significativas

- ¿Quiénes estuvieron con usted en el momento del diagnóstico? / ¿Quiénes la apoyaron para enfrentar esta situación?
- ¿Todavía cuenta con estas personas?
- ¿En qué cambiaría su situación si no estuviera (persona significativa) en estos momentos de su vida?

Ideas sobre el cáncer

- Antes del diagnóstico ¿qué ideas tenía sobre la enfermedad?
- ¿Han cambiado esas ideas?
- ¿Qué se las hizo cambiar?
- ¿Qué cree usted que piensa la gente de las personas con cáncer?
- ¿Alguna vez escuchaste qué puede causar el cáncer?
- ¿Estás de acuerdo con ello?
- ¿Qué cosas de su historia podrían ayudarme a comprender la visión que usted tiene de la enfermedad?
- ¿Por qué cree usted que se enfermó de cáncer?

Sobre ella

- ¿Quién es (nombre de la entrevistada)? ¿Cómo es ella? ¿Qué le gusta hacer? ¿Que no le gusta? Cuéntenos más sobre usted.
- Bueno, eso es la forma cómo usted se reconoce y eso está muy bien, pero si yo le pregunto a una persona cercana a usted que me diga quién es (nombre de la entrevistada), esa persona cómo lo haría, ¿qué cree usted que diría?
- Cuando usted conoce a una mujer en una situación parecida a la suya y que está confundida o triste ¿qué cree que le podría decir, o le dice, para ayudarla a sentirse mejor?
- ¿Qué no sabe la gente de una persona con cáncer?
- ¿Alguna vez sintió que la enfermedad la iba a derrumbar?
- ¿Qué hizo que eso no sucediera?
- ¿Qué cosas le gustan de usted, por encima de los cambios que ha tenido?
- ¿Qué efectos tendría en su vida si te enfocas en los aspectos que acabas de mencionar?
- ¿Si usted tuviera el poder de elegir cómo estar en este momento, qué nos diría?

- ¿En este proceso por el que ha pasado, ha descubierto alguna habilidad o cualidad que antes desconocía?
- ¿Qué le indica esto sobre usted?
- ¿De qué se siente orgullosa?
- ¿Qué cosas de las que ha dicho en esta entrevista la han sorprendido?
- ¿Qué dice sobre usted la historia que acaba de contar? ¿Qué sintió al escucharla?

Afrontamiento de la enfermedad

- ¿Qué era lo que más le gustaba hacer antes de ser diagnosticada con cáncer?
- ¿Lo sigue haciendo en estos momentos?

(En el caso que ella describa algunas actividades se podría comentar, en términos narrativos: esto quiere decir que el cáncer no ha dominado completamente su vida)

- ¿En qué momento de su vida, en especial ahora que está enferma, se ha sentido más fuerte para sobrellevar las situaciones difíciles?
- ¿De dónde cree usted que salió esa fuerza?
- ¿Alguien estuvo en ese momento?
- ¿Si le preguntáramos a esa persona qué nos contaría de esa ocasión?
- ¿En algún momento de su vida ha creído que algo que usted haya hecho o dejado de hacer está relacionado con la enfermedad?
- ¿Cree que alguna experiencia de su vida le permitió prepararse para esta situación?
- ¿Qué áreas de su vida la enfermedad ha logrado impactar con más fuerza?
- ¿Cuál o cuáles no?
- ¿Cómo ha logrado que la enfermedad no haya afectado esa parte de su vida?
- ¿Considera que tener cáncer ha afectado positiva o negativamente su manera de relacionarse con las demás personas?
- Después de ser diagnosticada ¿puede recordar una ocasión en la que se haya olvidado que tiene la enfermedad?
- ¿Se ha repetido esa ocasión?
- ¿De qué manera cree usted que sería posible que ese momento volviera a suceder?

Relación con el personal médico

- ¿El control de la enfermedad ha sido siempre con el mismo médico?
- ¿Cómo ha sido su relación con él? ¿Cómo se siente cuando va a consulta y tiene que contarle sobre usted?
- ¿Qué le ha dicho el médico sobre la enfermedad?
- ¿Usted qué piensa de eso?

Ideas sobre la Quimioterapia

- ¿Sabía algo de la quimioterapia antes de comenzar el tratamiento?
- ¿Cómo fue el momento de comenzarlo?
- ¿Cómo se sintió?
- ¿Hay algo que no te guste del tratamiento?
- ¿Hay algo positivo en él?
- ¿Qué haces antes y después de la administración de la quimioterapia?

(En el caso en que responda con algún tipo de remedio casero o parecido, se preguntaría: ¿De dónde sacó esa información?)

Afrontamiento del tratamiento

- ¿En algún momento de su tratamiento hubo algo que la hiciera dudar de continuar en él?
- ¿Qué hizo que usted continuara, o no, con la quimioterapia?

(En caso de estar en quimioterapia: ¿Cuándo empezó a sentirse segura de permanecer en tratamiento?)

- ¿Alguien o algo contribuyó a que usted permaneciera en tratamiento?
- ¿Quién/ De qué manera?
- ¿Qué le ayuda a sentirse mejor después de la administración de la quimioterapia?
- ¿Qué ha sido lo más difícil durante el tratamiento?
- ¿Si la quimioterapia fuera un proyecto, cómo lo denominaría usted?
- ¿Qué efectos ha tenido en su vida continuar con la quimioterapia?
- ¿En algún momento de su tratamiento usted ha sentido que continuar con él ha sido una buena elección?
- ¿Qué espera usted del tratamiento?
- ¿Cómo se siente usted cada vez que tiene que venir a su tratamiento de quimioterapia?

- ¿Cómo ha afectado la quimioterapia su visión sobre sí misma?

Prácticas alternativa y/o complementarias a la quimioterapia

- ¿Además de venir a quimioterapia qué otras cosas está haciendo para controlar el cáncer?
- ¿Qué otras cosas sabe o cree que podría hacer para ayudarse en este proceso?
- ¿Qué efectos tendría en su salud si decidiera llevarlas a cabo?
- ¿Cuáles serían los pasos a seguir?
- ¿Cómo cree que sería percibida por los demás si ven esos cambios en usted?
- ¿De qué manera darse cuenta de la percepción que tienen los demás, influye para que empiece a realizarlos? / ¿Qué cosas te podrían motivar para empezar a hacerlo?
- ¿Quién se sorprendería menos de que usted empiece a hacerlo?

Anexo 5

	(Otorgado en desarrollo de la Ley 23 de 1981)	CODIGO: SO-FO-05 FECHA: 2013-05-02 VERSION 01
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS Y PROCEDIMIENTOS ESPECIALES	
	SERVICIOS ONCOLÓGICOS	
I.H.C. N° _____		

NOMBRE Y APELLIDO DEL PACIENTE : _____

RELACION MÉDICO PACIENTE : Particular ☐ Institucional ☐

FECHA : Día: Mes: Año:

1. Por medio de la presente constancia, en pleno y normal uso de mis facultades mentales, otorgo en forma libre mi consentimiento al Doctor _____ para que por su intermedio en ejercicio legal de su profesión, así como por los demás profesionales de la salud que se requieran y con el concurso del personal auxiliar de servicios asistenciales de la Entidad, se me practique tratamiento médico de : ☐ Punción Lumbar
 Quimioterapia Intratecal ☐ Medula Osea ☐ Bx de Medula Osea ☐ Otros ☐

Posibles complicaciones al realizar una Punción Lumbar o aplicación de Quimioterapia Intratecal : Riesgo de infección cefalea, dolor lumbar o sangrado

Reconozco en calidad de paciente y/o acudiente NO padecer alergia a alguna sustancia usada hasta el momento,
 EXCEPTO: A. _____ B. _____ C. _____

2. El Doctor _____ queda autorizado para llevar a cabo igualmente la práctica de conductas o procedimientos médicos adicionales a los ya autorizados en el punto 1, si en el curso de la intervención quirúrgica o el procedimiento llegare a presentarse una situación advertida o imprevista que, a juicio del médico tratante, los haga aconsejables.
3. El consentimiento y autorización que anteceden, han sido otorgados previa evaluación que de mi estado de salud ha hecho el Doctor _____ con el objeto de identificar mis condiciones clínicas patológicas, y previa la advertencia que dicho médico me ha hecho con respecto a los riesgos previstos y consecuencias que conlleva la intervención quirúrgica mencionada y/o aplicación de Quimioterapia : Náusea, Vómito, Neutropenia, Anemia, Pérdida del cabello y apetito, estreñimiento, diarrea, fatiga, cansancio, depresión, prurito y otros efectos como alteraciones de presión arterial, reacciones alérgicas, resequecedad en la piel y mucosas, entre otras.

Declaro que he recibido amplias explicaciones sobre su alcance, por parte del mismo profesional.

4. Igualmente otorgo mi consentimiento para que en caso de que se requiera cirugía la anestesia sea aplicada por parte de un médico anesthesiólogo escogido por mi médico o por la Institución y los autorizo para utilizar el tipo de anestesia que consideren más aconsejable de acuerdo con mi condición clínica patológica y el tipo de intervención que requiero. He sido advertido por el Doctor _____ sobre los riesgos que para mi caso comporta la aplicación de anestesia y he recibido satisfactorias explicaciones al respecto, por parte del mencionado profesional.

Posibles complicaciones por anestesia: -Obstrucción vía aérea - paro cardíaco - vómito - mareo

5. El Doctor _____ queda autorizado para ordenar la disposición final de los componentes anatómicos que sean retirados de mi cuerpo, previa la toma de muestras o partes adecuadas con destino a exámenes anatómopatológicos cuya práctica solicito a mi costa.
6. Declaro que he sido advertido por la Institución en el sentido de que en caso de requerir intervención quirúrgica, la práctica de la misma compromete una actividad médica del medio, pero no de resultado.
7. Certifico que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad.

NOTA : Cuando el paciente no tiene capacidad legal para otorgar el consentimiento, las manifestaciones de éste contenidas en el presente documento se entienden hechas por la persona responsable que lo representa y en relación con el mismo.

 Firma del Paciente y/o acudiente
 C. C. No. _____ de _____

 Firma médico
 C.C. No. _____ de _____

BIBLIOGRAFÍA

Alfonso, Libertad y Grau, Jorge. La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. En: Psicología y salud. Vol 14, Núm 1. Enero-Junio de 2004. P 89-99.

Anderson, Harlene (1997). Conversación, lenguaje y posibilidades. Un enfoque posmoderno de la terapia. Buenos Aires: Amorrortu.

Arango, Luz Gabriela, Bello, Jeisson & Ramírez, Sylvia (2013). Género, belleza y apariencia: La clientela de peluquerías en Bogotá. En Revista Nómadas N° 38, 2013. Bogotá. Pp. 185-200.

Arfuch, Leonor (2002) El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Arrossi, Silvina (Coord.) (2011) Factores asociados a la no-adherencia al tratamiento de la tuberculosis: revisión de la literatura. En revista Área salud, económica y sociedad (CEDES), 2011. Buenos Aires. Pp. 1- 37.

Arrossi, Silvina, Herrero, María Belén, Greco, Adrian, Ramos, Silvina (2012). Factores predictivos de la no adherencia al tratamiento de la tuberculosis en municipios del Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. En Revista salud Colectiva. N° 1, 2012. Lanús. Pp: 65-76.

Baider, Lea (2003). Cáncer y Familia: aspectos teóricos y terapéuticos. En Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud. N° 1, 2003. España. Pp. 505-520.

Barajas, Cristina (2000). Sentir verano. Significaciones de la enfermedad y su curación en los Andes Colombianos. Bogotá: Centro Editorial Javeriano (CEJA).

Bruner, Jerome (2000) Actos de significado: más allá de la revolución cognitiva. España: Alianza.

Calle, Fernando (2013). El deseo de enfermar. ¿Por qué enfermamos? Medellín: Pulso & Letra.

Carrió, Silivia (2006).Aproximaciones a la medicina narrativa. En Revista Hospital Italiano de Buenos Aires. N° 1, 2006. Buenos Aires. Pp. 15-19.

Charry, Maritza (2012). El cuerpo, entre la salud y la enfermedad. Tesis de Maestría Universidad del Valle, Cali. Colombia.

Colprensa (2015). El cáncer, una lucha que no cesa. En El Universal, Febrero 4 del 2015. Recuperado en <http://m.eluniversal.com.co/salud/el-cancer-una-lucha-que-no-cesa-183920>. El día 27 de Julio del 2015.

Cordero, Mayra (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. En Revista Griot. N° 1, 2012. Puerto Rico. Pp. 50- 67.

Cortéz, Beatriz (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura Nueva Antropología. N° 53, 1997. México. Pp. 89-115 .

Domínguez, Cecilia (2012). Construcción de la Adherencia. Estrategias de intervención desde el Trabajo Social con personas en tratamiento para tuberculosis. En Margen. Revista de Trabajo Social N° 67, 2012. Buenos Aires. Pp. 1- 12

Duch, Lluís (2002). Antropología de simbolismo y salud; La vida cotidiana. Madrid: Trotta.

El País (2015). Murió Camila Abuabara tras una intensa lucha contra el cáncer. En Diario el País, Febrero 24, 2015. Recuperado en <http://www.elpais.com.co/elpais/colombia/noticias/murio-camilia-abuabara-tras-intensa-lucha-contraleucemia-0>. El día 27 de Julio del 2015.

El País (2015). Colombia sigue dándole la batalla al cáncer. En Diario el País, Febrero 5 del 2015. Recuperado en <http://www.elpais.com.co/elpais/cali/noticias/colombia-siguedandole-batalla-cancer>. El día 27 de Julio del 2015.

El Tiempo (2015). Anabella, la cantante que enfrentó al cáncer con su mejor sonrisa. En diario el Tiempo, Marzo 28 del 2015. Recuperado en <http://www.eltiempo.com/colombia/cali/anabella-y-su-lucha-contraelcancer/15480876>. El día 27 de Julio del 2015.

Fernández, Miguel Ángel (2004) El impacto de la enfermedad en la familia. En Revista de la Facultad de Medicina UNAM. N° 6, 2004. México. Pp. 251-254.

Ferrer-Pérez, Victoria (1995). " Adherencia a" o" cumplimiento de" prescripciones terapéuticas y de salud: concepto y factores psicosociales implicados. En revista de Psicología de la Salud N° 1, 1995.España. Pp. 35-6.

Garrido, Adriana; Reyes, Adriana; Torres, Laura y Ortega, Patricia (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. En Psicología y Salud. N° 1, 2010. México. Pp. 111-117.

Gergen, Kenneth (1996). Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social. Buenos Aires: Paidós.

Goffman, Erving (2006). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Goleman, Daniel (2006) Inteligencia Social. New York: Editorial Planeta.

Google (2015). Cáncer. En Buscador Google, Cáncer, Imágenes. Revisado en https://www.google.com.co/search?q=cancer&rlz=1C1TSNS_enCO620CO620&es_sm=93&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0CAcQ_AUoAWoVChMIzYeY-KTWxgIVVBOSCh0PFgLj&biw=1366&bih=667. El día 27 de Julio del 2015.

Grau, Jorge; Llantá, María del C; Chacón, Margarita y Fleites, Gilberto (1999). La sexualidad en pacientes con cáncer: Algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. En Revista Cubana Oncol. N° 1. Cuba. Pp. 9-65.

Instituto Nacional de Cáncer (2004). ¿Qué es el cáncer? En: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>. Consultado el 7 de Diciembre del 2014.

Jimeno Santoyo, Myriam (2006) Juan Gregorio Palechor: historia de mi vida. Universidad Nacional de Colombia: CES.

Juaréz, Dehisy y Landero, René (2011). Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. En Revista Electrónica Nova Scientia N° 7, 2011. México. Pp. 18-34.

Kübler-Ross, Elizabeth (2003). Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico. Barcelona: Grijalbo

Le Breton, David (1999). Antropología del dolor. Barcelona: Seix Barral.

Ley Sandra Ceballos (1384). Atención integral del cáncer en Colombia (2010). Recuperado en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>. El 10 de agosto del 2015.

LEY 1388 (2010). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.

Recuperado en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html. El 10 de agosto del 2015.

LEY 23 (1981). Por la cual se dictan normas en materia de ética médica. Recuperado en: http://www.gonzalodiaz.net/1100/ley100/texto_ley23de1981.shtml. El día 27 de Julio del 2015.

Ley Estatutaria (2015). Por el Derecho fundamental a la salud. Recuperado en http://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf. El 10 de agosto del 2015.

Libertad, Martin Alfonso (2003). Aplicaciones de la Psicología en el proceso de salud enfermedad. En Revista Cubana Salud Pública. N° 3, 2003. Cuba. Pp. 1- 13.

Luhmann, Niklas (2007). La realidad de los medios de masas. Barcelona: Anthropos.

Luxardo, Natalia (2008). Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer. En Estudios Sociales Nueva Época. N° 4, 2008. Guadalajara. Pp. 95- 114.

Martinez, Ana Margarita (2012). Corazón Rosa lucha por ganarle al cáncer. En Diario el Tiempo, Marzo 21, 2012. Recuperado en <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-5297903>. El día 27 de Julio del 2015.

Martínez, Ángel (2008). Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Barcelona: Anthropos.

Martínez, Barreiro (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. En Papers. N° 73, 2004. Barcelona. Pp. 127-152.

Ministerio de Salud y Otros (2010). Plan Decenal para el Control de Cáncer en Colombia 2012-2022. Recuperado en <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20nacional%20para%20el%20control%20del%20c%C3%A1ncer%20en%20Colombia.pdf>. El 10 de agosto del 2015.

Montalvo-Prieto, Amparo; Cabrera, Boris y Quiñones Sandra (2012). Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. En AQUICHAN. N° 2, 2012. Chía- Colombia. Pp. 134- 143

Muñoz, Germán (2006). La comunicación en los mundos de vidas juveniles [Tesis doctoral]. Universidad de Manizales-CINDE, Manizales.

Organización Mundial de la Salud (2004). Adherencia a los tratamientos a largo plazo. En: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid=. Consultado el 30 de Agosto del 2014.

Palacios, Ximena y Vargas- Sterling, Laura. Adherencia a la quimioterapia y radioterapia en pacientes oncológicos: Una revisión de la literatura. En: Psicooncología. N°8, 2011. Bogotá. P.p 423-440.

Payne, Martin (2000) Terapia Narrativa. Una introducción para profesionales. Barcelona: Paidós.

Ramos, Ricardo (2001) Narrativas contadas, narraciones vividas. Un enfoque sistémico de la terapia narrativa. Barcelona: Paidós.

Resolución 5261 (1994) Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud. Revisar en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCI%C3%93N%205261%20DE%201994.pdf. Recuperado el 10 de agosto de 2015.

Ricoeur, Paul (2006). Del texto a la acción. Ensayos de Hermenéutica II. Buenos Aires: Fondo Cultura Académica.

Riera i Alibés, Ramon (2011) La conexión emocional. Barcelona: Octaedro.

Rita Charon, R (2001). Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. Journal of American Medical Association.

Rojas- May, Gonzalo (2006). Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. En Revista médica. N° 4, 2006. S.U. Pp. 194-197

Rolland, John (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa Editorial.

S.A (2012). Campaña Cáncer de Mama Estée Lauder 2012. Juntos acabaremos con el cáncer de mama. Juntos somos más fuertes. En página oficial de Estée Lauder. Recuperado en <http://www.esteelauder.es/cms/about/bca.tmpl>. El día 2 de agosto del 2015.

S.A (2013). Una Mona Lisa calva para concienciar sobre el cáncer. En 20 Minutos. Noviembre 05, 2013. Edición Española. Recuperado en <http://www.20minutos.es/noticia/1968097/0/campana-publicidad-italia/mona-lisa-calva/cancer/>. El día 27 de Julio del 2015.

S.A (2014) La OMS nos da doce consejos para prevenir el cáncer. En 20 Minutos. Octubre 16, 2015. Edición Española. Recuperado en <http://www.20minutos.es/noticia/2267606/0/doce-consejos/prevenir-cancer/oms/>. El día 27 de Julio del 2015.

S.A (2014). Nuevos descubrimientos para pelear contra el cáncer de mama. En Talia Briseño, Octubre 14 del 2014. Recuperado en <http://www.thaliabriseno.com/nuevos-descubrimientos-para-pelear-contr-el-cancer-de-mama/>. El día 27 de Julio del 2015.

S.A (2015). Muere el cantante mexicano Joan Sebastián tras perder la lucha contra el cáncer. En Univisión Noticias, Julio 13 del 2015. Recuperado en

<http://noticias.univision.com/article/2399884/2015-07-13/gente-en-las-noticias/muere-el-cantante-y-compositor-mexicano-joan-sebastian>. El día 27 de Julio del 2015.

Sánchez, Luz María y Escobar, María Cénide (2009). Mitos y secretos familiares. Colombia: Universidad del Valle.

Sánchez, Yamilet (2007). Modelos de cognición social y adherencia terapéutica en pacientes con cáncer. En revista Avances en Psicología Latinoamericana N° 1, 2007. Bogotá. Pp. 7- 21.

Sentencia T-760 (2008). Por el derecho a la salud. Revisar en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/T-760-08.htm>. El 10 de agosto del 2015.

Sin autor (publicación de revista La Nación) (2007). Diez consejos para prevenir el cáncer (Surgen de una investigación de expertos internacionales). En La Nación.Com, Noviembre 01, 2007. Recuperado en <http://www.lanacion.com.ar/958243-diez-consejos-para-prevenir-el-cancer>. El día 27 de Julio del 2015.

Sontang, Susan (1996). La enfermedad y sus metáforas. Madrid: Santillana.

Sumalla, Enric C., Castejón , Vanessa, Ochoa, Cristian y Blanco, Ignacio (2013). ¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitarse? oncología, disidencia y cultura hegemónica. En PSICOONCOLOGÍA. N° 1, 2013. México. Pp. 7-56.

Turner, Bryan (1989). El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social. México: Fondo de cultura económica.

Turner, Bryan (1989). El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social. México: Fondo de cultura económica.

Vallejo, M (2000). Constelaciones Familiares. Para liberarla energía del amor y la vida. Bogotá: Editora Aguilar.

Vallejo, Marianela (2008). Constelaciones familiares para liberar la energía del amor y de la vida. Colombia: Aguilar.

Vasilachis, Irene (Coord.) y Otros. (2006). En Estrategias de investigación cualitativas. Barcelona: Gedisa.

White, Michael y Epston, David (1993). Medios narrativos para fines terapéuticos. Barcelona: Paidós.