

¿DE QUÉ MODO SE RE-CONOCE UNA MUJER CON RELACIÓN A SU FEMINIDAD,
DESPUÉS DE HABER PASADO POR LA EXPERIENCIA DE UN DIAGNÓSTICO Y
TRATAMIENTO DE CÁNCER GINECOLÓGICO?

SANDRA YURLEY BENÍTEZ RODRÍGUEZ
ANDREA ECHEVERRY RÍOS
ENITH HELENA LÓPEZ GARCÍA

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

MEDELLÍN

2015

¿DE QUÉ MODO SE RE-CONOCE UNA MUJER CON RELACIÓN A SU FEMINIDAD,
DESPUÉS DE HABER PASADO POR LA EXPERIENCIA DE UN DIAGNÓSTICO Y
TRATAMIENTO DE CÁNCER GINECOLÓGICO?

SANDRA YURLEY BENÍTEZ RODRÍGUEZ
ANDREA ECHEVERRY RÍOS
ENITH HELENA LÓPEZ GARCÍA

Trabajo de grado para optar el título como Psicólogas

Asesor:
Mario Alberto Ruiz Osorio
Psicólogo

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
MEDELLÍN

2015

DEDICADO A...

Todas las mujeres fuertes que toman su lucha diaria como una oportunidad para seguir dándose a los demás. A ellas nuestra infinita gratitud.

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a las mujeres que con sus relatos llenaron de vida estas páginas y nos hicieron estremecer con cada historia de vida, a Mario, porque a pesar de nosotras siempre estuvo ahí, a los amigos y familiares por entender y respetar los momentos de distancia que hicieron posible la construcción de este trabajo y a aquellos que fueron ojos y oídos para enriquecer los debates, ampliar la mirada y fortalecer los tejidos que unieron lo teórico y lo práctico.

*Háblame de tus noches inciertas
del daño, que esconde tu cuerpo,
de goteros recorriendo tus venas
para curar el mal de tu pecho.*

*Cuéntame tus inquietudes,
cuéntame todos tus miedos,
no quiero que de mí dudes
y me cuentes tus desvelos.*

*Amiga dale ya la espalda,
que al final se aburrirá,
al verte fuerte y erguida
el bicho malo se marchará.*

*Uniremos nuestra fuerza,
lucharemos hasta el final,
hasta verte amiga curada
y liberada de todo mal.*

*¿Ves, como valió tu empeño?
¡hiciste muy bien en luchar!
ya todo será un mal sueño
del que tendrás que despertar.*

*Ya lo conseguiste amiga,
tu fuerza venció al bicho,
le ganaste la dura batalla
al no consentir su capricho.*

(Antonia Navarrete Lebrato)

RESUMEN

¿Cómo cambia el cuerpo y la mente al ser una mujer sobreviviente a un cáncer ginecológico?

La presente investigación fue realizada por tres estudiantes de psicología de la Universidad de Antioquia para optar a su título universitario cuya base fue el desarrollo de una construcción teórica a partir de los diferentes discursos sobre las experiencias de cinco mujeres sobrevivientes al cáncer ginecológico, en la ciudad de Medellín.

En esta investigación se hace un acercamiento a la historia de vida de cada participante para intentar explicar el cáncer como un evento reconfigurador de la subjetividad femenina, con respecto a su relación con el cuerpo, su relación con los otros y los aprendizajes que quedan del proceso, esto partiendo del impacto psíquico causado por la enfermedad y los respectivos tratamientos en cada una de las participantes.

El proyecto estuvo enmarcado en el tipo de investigación cualitativo puesto que la metodología cualitativa permite explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan las personas que son indagadas, utilizando como estrategia el estudio de caso múltiple, con el objetivo de verificar las tendencias de cada una de las participantes, en este caso mujeres sobrevivientes a cáncer ginecológico, con la intención de poder desarrollar aspectos que emergen en el discurso de las pacientes con respecto al cuerpo y su representación después de la experiencia.

Para la elaboración de este trabajo de grado y el cumplimiento de los objetivos planteados se utilizó como instrumento de recolección la entrevista semiestructurada, diseñada no con preguntas definidas, sino con unas temáticas específicas que apuntaron a tratar de establecer una conversación fluida con la persona entrevistada. De esta manera se pudo realizar una categorización temática que se convirtió en la base estructural para despejar los objetivos de investigación iniciales.

Palabras Claves: Cáncer ginecológico - tratamientos oncológicos- mujer- sobreviviente al cáncer
Estudio de caso- Feminidad- Duelo

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	9
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	11
Planteamiento del problema	11
Justificación.....	16
MARCO REFERENCIAL	19
Cáncer: Definición y tratamientos.....	19
Psicooncología.....	23
El Cuerpo.....	25
Sexualidad	26
Duelo	28
OBJETIVOS.....	30
METODOLOGÍA	31
Tipo de investigación.....	31
Estrategia de investigación	32
Muestreo	33
Técnicas de recolección de información	33
Instrumento.....	35
Análisis de los datos	36
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	37
ANÁLISIS DEL PROCEDER METODOLÓGICO.....	40
Eligiendo el tema y lineamientos principales	40
CAPÍTULO I.....	45
RESEÑAS DE LAS PARTICIPANTES.....	45
La mujer con la historia de giros inesperados... ..	45
La mujer que se sana con la risa	51
La madre artesana.....	54
La mujer enamorada de la vida.....	57
La mujer que no sabe cómo se enfermó	61
CAPÍTULO II.....	65

EL CÁNCER COMO UN EVENTO RECONFIGURADOR DE LA SUBJETIVIDAD FEMENINA	65
Percepción de lo femenino	65
Autoimagen	75
Impresión y dificultades ante el tratamiento.....	77
CAPÍTULO III	80
LOS EFECTOS PSÍQUICOS DEL CÁNCER GINECOLÓGICO EN LAS MUJERES CON RESPECTO A SU RELACIÓN CON LOS OTROS Y SU INCIDENCIA EN LAS REPRESENTACIONES SOBRE EL CUERPO, LO FEMENINO Y LA PÉRDIDA.....	80
Relación con los otros y relación de pareja	80
Sentido de la enfermedad- aprendizajes	83
Adaptación y afrontamiento	89
CAPÍTULO IV	92
PROCESOS DE DUELO COMO RESULTADO DEL IMPACTO PSÍQUICO A CAUSA DE LOS TRATAMIENTOS ONCOLÓGICOS.....	92
Impresión frente al diagnóstico y a la enfermedad.....	92
Duelo	97
El Fantasma del cáncer	100
CONCLUSIONES	103
ANEXOS.....	105
REFERENCIAS	107

INTRODUCCIÓN

«La iglesia dice: “El cuerpo es una culpa”. La ciencia dice: “El cuerpo es una máquina”. La publicidad dice: “El cuerpo es un negocio”. El cuerpo dice: “Yo soy una fiesta”.»

(Eduardo Galeano)

El cáncer ginecológico ha sido para la psicooncología un tema eje y fundamental para entender la experiencia que viven muchas mujeres al padecerle, reconociendo ésta como una de las enfermedades más temibles, y socialmente relacionadas con tratamientos dolorosos y muerte.

Teniendo en cuenta que la psicooncología en la ciudad es algo relativamente nuevo y que no era visto más que en las investigaciones de otros países. Encontramos que es frecuente que esos mismos países realicen la publicación de investigaciones que aseguran las dudas existenciales de las mujeres, pues son sometidas a intervenciones quirúrgicas que pueden modificar tanto aspectos estéticos, como funcionales, lo que implica replantear proyectos de vida que estaban determinados antes de un diagnóstico de cáncer.

El cáncer, al igual que otras enfermedades que pueden aparecer de manera inesperada, son fenómenos que no se pueden aislar de todas las dimensiones del ser humano, principalmente de quienes viven las nefastas consecuencias de padecerlas. El padecimiento de éste se convierte para las pacientes en una problemática que acarrea no sólo dificultades físicas, sino también emocionales y sociales y pueden suscitar interrogantes sobre las personas que eran y las que serán, después de pasar por intervenciones que muy posiblemente puedan modificar aspectos estéticos y funcionales.

A la hora de hablar acerca de su calidad de vida, las mujeres participantes en esta investigación expresan en su discurso que de alguna manera se enfrentan a dificultades físicas, psicológicas y sociales, que se relacionan de manera latente o manifiesta con efectos secundarios o resultados tanto de los tratamientos, como del diagnóstico de la enfermedad, lo que les impide cumplir con sus

labores y, de cierta forma, alteran sus relaciones con el medio, lo que conduce a una afectación también en el plano afectivo.

En cuanto a imagen corporal, los cambios físicos sufridos por una paciente con cáncer predominantemente femenino que emergen posterior a los procedimientos oncológicos necesarios, hacen que ésta tenga que enfrentarse con su nueva apariencia física, la cual le origina un abanico de opciones respecto a cambios emocionales y un ajuste en la representación de su imagen que permeará aspectos de su vida social y personal.

En las páginas siguientes se desarrollarán más detenidamente, la experiencia de cinco informantes sobrevivientes al cáncer ginecológico y una construcción teórica tejida a partir de estos. Esto comprendido en cuatro capítulos: el primero es el acercamiento a la historia de vida de cada mujer que participó como informante; el segundo, intenta explicar el cáncer como un evento reconfigurador de la subjetividad femenina, basándose en conceptos tales como autoimagen, impresión ante la cirugía y el tratamiento y la percepción de lo femenino y ser mujer; el tercer capítulo, evidencia los efectos psíquicos del cáncer ginecológico en las mujeres con respecto a su relación con los otros y su incidencia en las representaciones sobre el cuerpo, lo femenino y la pérdida teniendo en cuenta desde la adaptación al cambio y el afrontamiento, hasta la relación con los otros y la relación de pareja y los hijos se retoma igualmente el sentido de la enfermedad y los aprendizajes derivados de esta experiencia y, por último, el capítulo que busca analizar los procesos de duelo como resultado del impacto psíquico a causa de los tratamientos oncológicos, refiriéndose al impacto de la enfermedad en cada una de las participantes, el impacto del diagnóstico, los procesos de duelo y el cáncer como un fantasma en la vida de estas mujeres. Además, se cuenta con un apartado en el cual se exponen las conclusiones a las que se llegan después de más de un año de trabajo.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Planteamiento del problema

Al ser el cáncer una de las enfermedades más temibles para un gran porcentaje de la población y que socialmente se relaciona con tratamientos dolorosos y muerte inminente, el padecimiento de éste se convierte para los pacientes en una problemática que acarrea no sólo dificultades físicas, sino también emocionales y sociales.

En ese sentido entra la Psicooncología como una subespecialidad de la psicología para ocuparse de investigar los aspectos psicosociales que tienen alguna influencia en la aparición del cáncer y en el tratamiento de los problemas psicológicos que experimentan los sujetos que lo padecen o que han sobrevivido a él (Restrepo, 1999).

Algunas investigaciones sostienen que la experiencia que viven muchas mujeres pueden suscitar interrogantes sobre las personas que eran y las que serán, después de pasar por intervenciones que muy posiblemente puedan modificar aspectos estéticos y funcionales, lo cual podría implicar repensarse en relación con los proyectos de vida que se tenían antes de este diagnóstico. Proyectos que se pueden ver interrumpidos ante la idea de recaída. Lo que lleva a pensar en el hecho de no poder disfrutar a plenitud algo o seguir haciendo lo que se quiere por la gravedad y la fatalidad con que aún hoy se ve el cáncer. (Páez et al, 2005, p. 52)

López, González, Gómez & Morales (2008) en su estudio sobre el Impacto psicológico y social de la mastectomía en pacientes operadas de cáncer de mama, indagaron sobre la calidad de vida de estas mujeres antes, durante y después de un proceso que conlleva su diagnóstico. López et al. encuentran que las pacientes se enfrentan a dificultades económicas (medicamentos, alimentación, transporte) que en muchos casos limitan el acceso a los tratamientos, dificultades físicas y efectos secundarios de los tratamientos que les impiden cumplir con sus labores y que de alguna manera terminan alterando sus relaciones con el medio, lo que conduce al plano afectivo, donde según este

estudio, la depresión fue el síntoma más significativo, síntoma que puede estar relacionado con el detrimento de la salud sexual de las pacientes. En cuanto a imagen corporal, ésta se ve afectada cuando son sometidas a una cirugía no conservadora que, dicho en el artículo, es generadora de depresión y ansiedad por la presencia de una cicatriz y la ausencia de un seno, haciendo estragos en sus emociones, en especial en su autoestima, dado el valor que le da la mujer a la imagen corporal. Como resultado se tiene que todas estas dificultades deterioran la calidad de vida de estas mujeres y que dada su condición como sujetos que sufren y temen hay que saber abordarlas desde lo psicológico.

Para entender un poco lo que los sujetos construyen alrededor del cáncer, Giraldo-Mora, C (2009) realizó un estudio cualitativo con 19 entrevistas semiestructuradas en mujeres adultas que no han padecido cáncer de mama buscando comprender las representaciones sociales de éste, la influencia en su prevención y en las prácticas del autocuidado, encontrando que algunas mujeres tienen representaciones fisiológicas del cáncer y que otras lo hacen desde sus efectos sociales y psicológicos e identifican sus causas con problemas personales y del afecto o hábitos cotidianos.

Estas representaciones se acercan a la idea de la muerte inevitable, del terror, del sufrimiento, de la devastación, la incurabilidad, la impotencia y el dolor y del cómo este cáncer tiene fuertes representaciones sociales debido a las severas implicaciones en el aspecto femenino, atractivo y autoimagen, que vienen con cada una de ellas incluso sin pasar por el diagnóstico o pronóstico.

Enfocado en la enfermedad y la forma en que permea la vida cotidiana de las mujeres, Londoño Calle (2009), en su trabajo describe el proceso de adaptación por el que atraviesan las mujeres que en su momento han sido afectadas por el cáncer, detallando cuatro momentos: el descubrimiento de la enfermedad, su aceptación, intervención y la adaptación de un nuevo cuerpo y de una nueva vida. En dichas etapas las pacientes experimentan no sólo un desequilibrio físico, sino también mental, emocional y social. Según lo expuesto en el artículo, estas mujeres en medio de su situación se ayudan con estrategias que la autora llama trabajo de fortalecimiento integral, para restablecer los aspectos afectados de sus vidas. Londoño sostiene que el factor determinante para la adaptación de las pacientes es el apoyo formal (ayuda profesional) e informal (red social, ayuda espiritual, etc.)

La información con la que se cuenta sobre la relación que establecen las mujeres con su cuerpo en cuanto a la construcción de lo femenino, después de los procesos de duelo que atraviesan al haber sido sometidas a algún proceso oncológico en América Latina es muy poca, sin embargo, se rescata la participación de países como México y Argentina dentro de la investigación sobre la temática y se incluye a Colombia bajo la representación de Díaz (2010) con un artículo que propone una reflexión, enmarcada en la Psicooncología, acerca de los efectos psíquicos que este tipo de cáncer generan en las pacientes, haciendo énfasis en los conceptos de sexualidad, cuerpo y duelo, y con base en ellos, se propone que este diagnóstico y sus tratamientos producen múltiples pérdidas, las cuales pueden generar procesos que favorecen la reconstrucción afectiva y la resignificación de la vida.

También Blanco (2010) se interesa en los factores sexoafectivos de las mujeres que han tenido cercanía con procedimientos oncológicos y este interés se evidencia en su estudio sobre “imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama”, el cual buscó analizar las vivencias de las mujeres mastectomizadas relacionadas con su sexualidad, los factores que influyen en que abandonen total o parcialmente sus prácticas sexuales anteriores y la repercusión que esto puede tener en la desestructuración familiar, con una población de 30 personas en un rango de edad entre los 20 y 69 años, a través de entrevistas en profundidad en los servicios de rehabilitación, oncología y radioterapia del Hospital Vall d'Hebron, Barcelona. Los resultados de este estudio a través del análisis de los discursos recolectados, es que los temas de mayor relevancia fueron: mujeres con problemas de pareja, lo que sugiere al investigador que padecer un cáncer de mama puede llevar al rompimiento de algunas mujeres con sus parejas y ser vivido por ellas como un problema, igualmente sostiene que esto no afecta a la mayoría de las mujeres que pasan por un cáncer de mama y se ven acompañadas en todo momento por su pareja.

Rincón, Pérez, Borda & Martín (2010) realizaron un estudio con 72 pacientes para comprobar por ellos mismos lo que han afirmado otros autores con relación al nivel de autoestima e imagen corporal según el tipo de cirugía realizada (mastectomía unilateral o reconstrucción mamaria). Los autores que mencionan Rincón et al, de manera general sostienen que los cambios que se dan por el cáncer y los tratamientos de éste, influyen en la imagen que las pacientes tienen de su propio cuerpo. Los resultados del estudio de Rincón et al, confirman lo expuesto por los otros autores, pero

en su trabajo ellos se detienen a mirar no sólo el impacto negativo en estas mujeres, sino también el nivel del impacto a raíz de la cirugía realizada y el tiempo transcurrido, encontrando así que en las pacientes sometidas a la reconstrucción no se produce un deterioro en relación a su imagen corporal o a su autoestima y a medida que pasan los meses, aumenta la satisfacción con el resultado estético de la intervención quirúrgica de éstas, además de que mientras más temprana sea la reconstrucción mamaria, más rápido se reducen los efectos psicológicos negativos que pueda producir la extirpación de la mama, Rincón et al (citando a Marín-Gutzke & Sánchez-Olaso, 2010) sustenta que “ la reconstrucción mamaria se consideraría el proceso de restitución de la imagen corporal y del bienestar psicológico de las pacientes mastectomizadas”. Por otro lado, en cuanto a las pacientes mastectomizadas no reconstruidas se dio una menor satisfacción con la imagen corporal sólo con respecto a la insatisfacción que expresaron con el aspecto de su pecho, también se destaca que mientras más reciente sea el diagnóstico y el procedimiento quirúrgico, estas mujeres manifiestan una mayor preocupación por el futuro, así como una mayor sintomatología lo que desemboca en dificultades con su imagen corporal y una merma en su autoestima.

Por su parte, Parra (2011) presenta una investigación basada en un estudio que buscaba entender las consecuencias del tratamiento con quimioterapia en las experiencias de vida de la mujer con cáncer en los aspectos personal y social, para mejorar los elementos psicoterapéuticos y las decisiones médicas, encontrando como resultado que la mujer sometida a tratamiento con quimioterapia tiene cambios en su psiquismo y sus relaciones interpersonales. Las mujeres terminan aceptando los cambios en su vida, pero admiten la necesidad de acompañamiento psicológico durante el proceso para evitar sufrimientos innecesarios.

Paralelamente, Juárez García y Landero Hernández (2011) realizan un estudio basado en la imagen corporal y el funcionamiento sexual como aspectos afectados por el cáncer de mama; el objetivo de este trabajo fue evaluar las relaciones existentes entre la imagen corporal, el funcionamiento sexual, la autoestima y el optimismo en un grupo de mujeres con cáncer de mama, además, de evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario de imagen corporal. Como resultado de este estudio, se evidenció que la autoestima y el optimismo se muestran como factores que influyen sobre la imagen corporal y el funcionamiento sexual; con respecto al cuestionario de imagen corporal se muestran propiedades psicométricas similares a la escala original.

En 2014, *González-Ramírez et al*, en la ciudad de México, realizó un estudio exploratorio sobre la relación entre la percepción de apoyo social instrumental y la modificación de roles familiares en mujeres con cáncer de mama centrado en la etnografía de 9 pacientes a través del software maxqda v10, haciendo un análisis temático del discurso para así, pasar a elaborar tablas cruzadas con el fin de realizar un análisis de las variables en estudio, llegando a la conclusión de que las pacientes modificaron sus actividades cotidianas tras el diagnóstico, señalando que, a pesar de que un amplio número de miembros de la familia podrían brindar apoyo instrumental a las pacientes y éstas los consideran su núcleo de apoyo principal, al mismo tiempo son ellos quienes suelen y deben modificar más sus actividades cotidianas y roles sociales tras el diagnóstico de este tipo de cáncer en la mujer. En contraste a sus necesidades de ayuda que estas pacientes expresan, también exponen la dificultad para delegar principalmente actividades del hogar debido a 3 razones: la responsabilidad de madre, la sensación de utilidad y una ideología tradicional de género.

Finalmente, este mismo año en Madrid, Segura y Valverde, publican un estudio hecho a pacientes entre 30 y 70 años, diagnosticadas con cáncer de mama, sometidas a dos tipos de intervenciones quirúrgicas; mastectomía y cirugía conservadora, a la vez que contaron con un grupo control de mujeres sanas, con el objetivo de explorar la construcción de imagen corporal que hacen estas mujeres de sí mismas, con respecto a zonas corporales relacionadas directamente o no a la lesión, para investigar cómo afecta esa imagen la autoestima centrada en lo corporal. Para esto utilizaron la Técnica de la Rejilla Corporal, instrumento que indaga sobre los constructos personales. En sus resultados se encontraron que las mujeres sometidas a cirugías conservadoras mantienen mejor la imagen e integridad corporales que las mastectomizadas, por otro lado las diferencias no fueron significativas en cuanto al nivel de autoestima entre las mujeres diagnosticadas y las del grupo control y por último, no encontraron una disociación en la imagen corporal, “componente importante de la experiencia del cáncer de mama y que crea un sentimiento de disonancia entre la mujer y su propio cuerpo” (Rosenblatt , 2004, citado por Segura- Valverde et al 2014).

Teniendo entonces estos estudios como una muestra de lo que se preguntan los investigadores en la actualidad y rescatando que el cuerpo está atravesado por discursos y construcciones que si bien son subjetivas, están permeadas por un contexto social, ¿De qué modo se re-conoce una mujer con

relación a su feminidad, después de haber Pasado por la experiencia de un diagnóstico y tratamiento de cáncer ginecológico?

Justificación

Sucede a veces que, durante nuestra estadía en la universidad como estudiantes de un pregrado, la cantidad de temas y de ideas que se nos van pasando por la mente para un trabajo de grado son infinitas, sin embargo, con el paso del tiempo, las preferencias por una temática u otra se van puliendo y van adquiriendo una forma más estructurada. Así pues, a la hora de definir cuál será el producto que se va a entregar para justificar los semestres de academia vividos, es fundamental tener en cuenta algunos factores que pueden hacernos la elección menos complicada. Entre ellos estaría el hecho que consideramos más importante: que la tesis no sea sólo un requisito con el que se debe cumplir para poder obtener un título de profesionales, sino que éste sea el resultado de nuestro deseo, que la pasión y la curiosidad que nos generan los temas a tratar sirvan de motor para movernos en la constante búsqueda en la que nos sumergimos.

Consideramos que esta investigación es importante para nosotras puesto que somos mujeres, y desde ahí convergen ideas que nos invitan a ponernos en el papel del Otro, ¿Cómo sería encontrarnos en una situación de cáncer ginecológico? Nos parece importante retomar entonces el tema de las representaciones de lo femenino, teniendo en cuenta que este tipo de cáncer atraviesa supuestos y conceptos que están establecidos socialmente como fundamentos de la descripción de lo que es ser mujer.

Supongamos que en este momento nos detuviéramos a confirmar qué significa lo femenino socialmente hablando hoy, nos atrevemos a decir que en cuestión de lo cotidiano este significado ocupa un papel reduccionista de su valor y que esta conceptualización empiece a realizar una transformación que abarca en gran medida conceptos que van muy relacionados al cuerpo y a la imagen y que ésta es por lo general construida con base al deseo del otro, el que me nombra y reconoce como femenina por determinados atributos, físicos y comportamentales.

Un segundo acercamiento a la pregunta de investigación, tuvo en gran medida que ver con una posición más social, llevándonos a pensar... si el cuerpo y la imagen tienen tanta importancia actualmente para configurarnos como mujeres, ¿Cómo nos toca esta transformación corporal, de qué manera logramos sobrevivir psíquicamente hablando y cómo nos reconstruimos a partir de la misma?

Si bien este trabajo no pretende minimizar el impacto que tiene el diagnóstico de un cáncer y sus posteriores procedimientos, dentro de los “ideales” que tenemos es, mostrar que ha habido mujeres que han sorteado esta situación de manera óptima, que logran darle un nuevo significado a aspectos de su vida que se vieron movidos de su lugar a la hora de saberse en el lugar de paciente oncológico.

Abordar este tema desde la psicología es importante no sólo para nosotras como futuras psicólogas, ni para las pacientes que se pueden sentir acompañadas y escuchadas, sino también para esta área en el campo de la salud, que se ha abierto camino tímidamente y que puede ser de mucha ayuda para estas mujeres en la medida que estudia los fenómenos que ocurren allí y busca de alguna manera aliviar el malestar que se pueda en su psiquismo y en la vida social en general.

Además de lo ya dicho, también es importante para la psicología, puesto que, paradójicamente, cuando se habla de tratamientos interdisciplinarios para abordar el cáncer, muy pocas veces se encuentra en la literatura que se hable acerca de asesoría psicológica, sino que se referencia al trabajo que debe realizarse a nivel de organismo. Esta falencia en el tejido de disciplinas nos abre una puerta al campo psicooncológico y es una oportunidad para dejar la Universidad como uno de los centros donde se ha mostrado interés por los aspectos psicológicos de los pacientes oncológicos con tumores específicos.

Esta investigación propone un acercamiento a la comprensión de los efectos y/o afectaciones a nivel psíquico que genera el diagnóstico del cáncer ginecológico (ansiedades, miedos, incertidumbres,

angustias, etc.) sobre las mujeres afectadas y atravesadas por éste y cada uno de sus tratamientos, particularmente, en relación con las representaciones del cuerpo y los procesos de duelo, los cuales se construyen -en el caso de las representaciones- y se elaboran -en el caso de los duelos- de acuerdo a la subjetividad.

MARCO REFERENCIAL

Como pilares teóricos de esta investigación se abordarán conceptos que tienen que ver con el cáncer, desde su aspecto más amplio, hasta tomar como centro los tumores ginecológicos y sus tratamientos; además de esto se hará un acercamiento a la Psicooncología, como puente entre la medicina y la psicología, y terminando por aspectos de orden más subjetivo, como lo son las representaciones del cuerpo, diferenciándolo de lo que es el organismo; y la construcción y elaboración de duelos a partir de las situaciones específicas que se viven al padecer cáncer.

Cáncer: Definición y tratamientos

Desde el punto de vista de la teoría psicoanalítica, se sostiene que todos estos hechos celulares y mecanismos biológicos que se ponen en marcha con el cáncer, tienen una expresión psíquica, es decir, que la producción de dicha enfermedad sitúa al paciente en el lugar de un sentenciado, lo deja sin futuro, amenazado por una muerte anticipada y con un padecimiento. Quien padece de cáncer se dispone a morir al estilo del melancólico, que al no aceptar lo perdido, es lo perdido, con la diferencia de que en el cáncer el objeto amoroso es el propio cuerpo. (Menassa, O. 2010), es decir, el paciente canceroso elige la mortificación de la carne por la pulsión autodestructiva, antes que someterse al significante para ser sujeto del lenguaje.

Menassa, O. Mencionando a Freud, en su obra de 1914, “introducción al narcisismo” sostiene que el sujeto es el portador mortal de una sustancia quizás inmortal. Esta condición es lo que lo liga a la especie, aceptando la ley de reproducción sexual que le indica que algo debe perderse en él para que la especie sobreviva. Se trata de un saber acerca de la propia muerte, se trata de renunciar a la inmortalidad. Nuestra cultura avalada incluso por el curso de la ciencia, considera la muerte como un fenómeno tabú, no perteneciente al ciclo de la vida. El psicoanálisis se atreve a sostener que en el

inconsciente, cada uno de nosotros está convencido de su propia inmortalidad, la muerte propia no tiene representación (Menassa, O. 2010).

En el camino para el reconocimiento de su significado nos encontramos con que el cáncer es desde el punto de vista biológico “un trastorno caracterizado por la alteración del equilibrio entre la proliferación y los mecanismos normales de muerte celular cuya consecuencia es el desarrollo de una clona que puede invadir y destruir los tejidos adyacentes y diseminarse hacia sitios distantes en los que se forman nuevas colonias u ocurre propagación metastásica.” (Herrera, A; De la garza, J; Granados, M. 2010)

Para efectos del presente trabajo, se hará énfasis en el cáncer que predomina en las mujeres, o en otras palabras, cáncer ginecológico, específicamente el de mama y ovarios, reconociendo que dentro de este último están incluidos el de trompas de Falopio, el endometrial, el cervical, el vaginal y el de vulva.

Teniendo en cuenta la relevancia de este tipo de cáncer puesto que en el caso del cáncer de ovario se da la particularidad de que es el noveno cáncer más frecuente en las mujeres, y que a nivel mundial ocupa el quinto lugar como causa de fallecimientos por cáncer entre las mujeres y es el responsable de más fallecimientos que cualquier otro cáncer del sistema reproductor femenino. Este tipo de tumor ginecológico representa alrededor del 3% de todos los cánceres en las mujeres. El riesgo de una mujer de padecer cáncer ovárico durante el transcurso de su vida es de aproximadamente 1 en 72. La probabilidad de morir de cáncer ovárico en el transcurso de su vida es de aproximadamente 1 en 100 (American Cancer Society). De los tumores malignos en mujeres, el cáncer de mama ocupa el segundo lugar; representa el 11.34% de todos los cánceres, la mayoría de las veces son neoplasias epiteliales y adenocarcinomas originados en los conductos terminales. Los carcinomas más comunes son, el carcinoma ductal infiltrante que se origina en las células de los conductos y representa el 85% de las lesiones, seguido por el carcinoma lobulillar infiltrante que se desarrolla en las

glándulas productoras de leche o alrededor de los lóbulos y representa de un 5 a 10% de las lesiones invasoras (Lara, Arce, Alvarado, Castañeda & Zinder, 2010).

La Oncología es conocida como la especialidad médica que se encarga de estudiar estos tumores benignos y malignos, haciendo énfasis en los últimos. Esta especialidad tiene como objeto diagnosticar e intervenir dichos tumores, a la vez que brindar un seguimiento (SEOM, sf). A continuación se hará una corta descripción de los tratamientos más usados en la actualidad por los oncólogos.

La quimioterapia, es “el empleo de fármacos para destruir las células neoplásicas. Se puede utilizar un solo fármaco o una combinación de varios tipos” (Cruzado, 2010). Lo que puede resultar problemático de este tratamiento es el hecho de que no distingue las células sanas de las afectadas, atacándolas indistintamente. La quimioterapia puede ser utilizada de tres maneras: 1. Para reducir el tamaño del tumor y aplicar algún tratamiento local posterior; 2. Después de una cirugía, para evitar aparición de nuevos tumores, o 3. Como paliativo. (p.20). Normalmente este tratamiento tiene efectos secundarios externos e internos, que en ocasiones puede llevar a confusiones acerca del diagnóstico del paciente, además, por su toxicidad, este tratamiento produce variados síntomas que incapacitan al sujeto y, en muchos casos, altera ostensiblemente la imagen corporal, pues puede producir caquexia, anorexia, pérdida del cabello y la velloidad corporal, manchas en la piel, entre otros.

Otro de los tratamientos usados para el cáncer, es la radioterapia. Ésta funciona destruyendo las células malignas por medio de radiaciones. Se dice que este tratamiento no causa dolor, sin embargo, se presenta una pérdida de energía que evoluciona con cada sesión y se causan quemaduras en la piel, lo que lleva a cicatrices, marcas rojas y sensación de quemazón en el área afectada. Hay además un tipo de radioterapia que se hace desde adentro, es decir, por medio de píldoras y fluidos activos que se introducen en el cuerpo de la persona afectada y se denomina braquiterapia.

De una manera muy amplia se puede hablar de la cirugía oncológica y es amplia en cuanto a que puede hacer referencia a la extirpación del tumor o el tejido afectado (Cruzado, 2010), pero también puede referirse a trasplantes e implantes que sea necesario hacer. En este tipo de intervención se presentan los efectos secundarios propios de una intervención quirúrgica cualquiera y, además de esto, se puede generar angustia por la expectativa del resultado.

Con el tiempo y los avances tecnológicos actuales, la cirugía se ha ido posicionando como tratamiento primario en casos de cáncer como el de mama, permitiendo hacer resecciones más precisas, lo que permite la conservación de los órganos, la disminución del dolor y el riesgo de causar alteraciones funcionales y estéticas. También posee una ventaja sobre los otros métodos, ya que es una manera más rápida y efectiva de intervención que permite analizar el órgano o tejido y lograr información en cuanto al pronóstico y al tratamiento complementario. Esta cirugía también es utilizada para revertir las fallas de otros tratamientos quirúrgicos y no quirúrgicos o en caso de lesiones metastásicas, se le llama cirugía de rescate (Granados, Herrera y Alcalá, 2010).

Por su parte, la hormonoterapia se encarga de impedir que las células cancerosas se alimenten de las hormonas que necesitan para crecer, extirpando los productores de éstas. Es un tratamiento poco tóxico, por lo que los efectos más frecuentes son fatiga, aumento de peso, retención de líquidos, cambios de apetito, entre otros. Dependiendo del tratamiento hormonal, va a variar la duración de sus efectos, pudiendo ser temporales o permanentes (Cruzado, 2010). En el caso del cáncer de mama, por ejemplo, para prevenir posteriores apariciones de tumores, se extirpan los ovarios.

Por último, para aumentar las defensas del organismo frente al tumor, la inmunoterapia o terapia biológica ofrece dos formas de estimulación en tanto depende de la intención de la inmunidad. Es decir, si se intenta lograr una inmunidad específica o global. Este tratamiento es útil para reducir los efectos secundarios de otros tratamientos (Cruzado, 2010). Los efectos secundarios van a variar de acuerdo a la función del tratamiento, sin embargo, los síntomas serán similares a los de una gripe y en algunos casos erupciones cutáneas, inflamaciones y náuseas (p.22).

En la actualidad los servicios de salud y específicamente el campo de la oncología, se ha admitido y fortalecido el trabajo de los psicólogos y por ello el tratamiento psicológico ha sido un puntal en el tratamiento de esta población; este hecho permitió la fundamentación de un área de trabajo que se ha convertido en una especialidad de la psicología en el campo de la salud.

Psicooncología

Enfrentarse al cáncer y a sus tratamientos es una experiencia difícil tanto para el paciente como para su familia; igualmente el equipo tratante puede experimentar situaciones estresantes que deben ser atendidas. La integración del área *Psi* a las instituciones de salud favoreció la definición de un campo de intervención psicológica para atender esta población.

La Psicooncología es la especialidad de la Psicología dedicada a estudiar y tratar al paciente con cáncer, su familia y al equipo de salud abarcando la problemática psicosocial derivada del surgimiento y evolución de la enfermedad (Espassa, Estapé, Gondón, Martín y Díaz, 2003)

Por lo tanto la Psicooncología es comprendida como una subespecialidad de la psicología de carácter interdisciplinario que se ocupa de las respuestas psíquicas y relacionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad, sus familias y el equipo tratante. Definición que luego se amplía al estudio de las variables psicológicas, sociales y conductuales, que influyen en la prevención, riesgo y sobrevida de los pacientes, cuyo propósito final es aliviar el estrés emocional y trabajar por la humanización de los tratamientos.

Esta disciplina se ayuda de la psicoterapia, con el fin de brindarles estrategias de afrontamiento a los pacientes y que puedan resolver los problemas más allá de la enfermedad. Paralelamente, otras corrientes psicológicas apuntan a que el fin de la Psicooncología apunta más a “favorecer la construcción de un saber sobre cada particular modalidad de placer y de sufrimiento (la relación con el goce) que le permita salir de la tragedia y la resignación a un destino, para colocar al sujeto frente a la responsabilidad de la elección de sus actos y que pueda tomar las decisiones que le conciernen, aún sin la certeza de cuál será su final.”(Marquis, s.f)

Así que la Psicooncología se posiciona como herramienta estratégica para el tratamiento del paciente oncológico puesto que a pesar de los datos positivos y esperanzadores que ofrecen los tratamientos actuales del cáncer sigue siendo la enfermedad más temida en nuestro medio social, además, el paciente con cáncer y sus familiares están afectados por acontecimientos estresantes de alta magnitud que están presentes desde la intervención preventiva, el diagnóstico y el tratamiento que se prolonga en las revisiones periódicas, todo lo cual constituye un desafío a las estrategias de afrontamiento y control de los pacientes y sus familias.

Otra visión de la Psicooncología, se encuentra en otras corrientes psicológicas de tipo analítico, este campo tiene como objetivo “lograr, por medio del recurso a la palabra, pacificar el sufrimiento producido por lo Real del síntoma (al conseguir la renuncia a la cuota de goce con la que se inviste al Fantasma y abandonar el lugar de objeto que obtura la Falta en el Otro).”(Marquis, s.f)

Desde la psicooncología se empieza a manifestar la necesidad de un sistema de salud que se ocupe tanto del dolor corporal como del alivio del sufrimiento humano como parte de una atención integral buscando que el paciente tenga información adecuada y participe en las decisiones terapéuticas, a través de profesionales de la salud que permitan optimizar la comunicación con el enfermo, manejar las emociones y las situaciones estresantes o conflictivas en la interacción con el paciente, buscando que éste logre la comprensión adecuada del proceso de diagnóstico y tratamiento, asegurando su

adherencia al tratamiento y procurando disminuir los efectos adversos a las medidas preventivas, las pruebas diagnósticas y los tratamientos. (González, A 2013)

El Cuerpo

De acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española, el cuerpo es, en una de sus acepciones “Conjunto de los sistemas orgánicos que constituyen un ser vivo.” (RAE). Es decir, el cuerpo es la prueba tangible de la existencia, sin embargo, esta definición deja planteado que un sujeto y cualquier otro ser vivo es lo mismo por estar compuesto de materia orgánica.

En contraste, El psicoanálisis introduce un elemento diferenciador entre el ser humano y los otros seres vivos: El discurso. “Debe reconocerse entonces el cuerpo como un proceso de construcción de un lugar de representación para el sujeto” (Díaz, 1996). Es decir, esta concepción es la que hace que la “realidad” determinada de forma externa -objetiva- no se pueda establecer como única, sin tener en cuenta lo subjetivo de cada proceso.

Bajo la óptica del cuerpo como discurso es fundamental la construcción que hace el dueño del organismo que está ahí, y de sus padeceres, pues el sentido que el sujeto le da, es el pilar fundamental para entender cómo éste se apropia de su realidad. El cuerpo “muestra y ofrece conexiones, sistemas, signos que no se escuchan a partir de quien los presenta, sino de quien los percibe” (Díaz, 1996)

En 1988 Colette Soler en su trabajo “El cuerpo en la teoría de Jaques Lacan”, plantea la propuesta de éste acerca del cuerpo como un proceso que surge partiendo del cuerpo biológico. Soler expresa entonces:

El cuerpo es una realidad... esto quiere decir que el cuerpo no es primario. No se nace con un cuerpo. Dicho de otra forma, yo digo que es de la realidad, pero en el sentido donde la realidad, después de Freud, tiene un estatuto subordinado: El de algo constituido, secundario. (p10)

El cuerpo podría decirse, entonces, es la construcción que el sujeto hace de su organismo, el modo como se representa y nombra a sí mismo, ese discurso que lo atraviesa y que le otorga un lugar en el mundo. El cuerpo, para el psicoanálisis está en íntima conexión con la sexualidad.

Sexualidad

Mordomingo (2013) mencionando a Yélamos, psicooncóloga y directora de la Fundación Grupo IMO (Instituto Madrileño de Oncología), explica que tras el diagnóstico de cáncer

La mujer comienza un proceso de carrera de obstáculos: cirugía, espera de resultados analíticos y anatomopatológicos, tratamientos de quimioterapia, radioterapia, hormonal... Cada uno de ellos va produciendo efectos en su organismo que indudablemente van a afectar a su bienestar, al esquema corporal, a la autoestima y, sin duda, también a la sexualidad.

El diagnóstico de un cáncer y en este caso concreto un cáncer ginecológico o de mama, implica para las pacientes enfrentar las afecciones orgánicas y subjetivas propias de la enfermedad y de los tratamientos oncológicos, que modifican de forma importante su relación con el cuerpo, con el otro y con la sexualidad, ésta última de una forma que va más allá de la genitalidad (Díaz, 2010).

Entre los aspectos que determinan la vivencia del cáncer está la significación subjetiva y social que tiene el órgano enfermo (senos, útero, ovarios, vagina) y las representaciones simbólicas de éste, puesto que han sido vinculados -social o subjetivamente- con la feminidad, la maternidad y la sexualidad y se inscriben psíquicamente como representantes del ser madre, mujer, amada, deseada. Provocando que la enfermedad y los tratamientos produzcan pérdidas significativas en estas dimensiones. (Díaz, 2010)

Díaz (2010), explica que la construcción simbólica del cuerpo, se da por medio del vínculo que se haga con el otro, dicha elaboración asociada a los cambios que puedan surgir a partir del cáncer hace que se dé una alteración significativa en el vínculo. Esto afecta subjetivamente la manera como la paciente cree que la ve el otro, es decir, que proyecta en la mirada de terceros su propia valoración, sintiendo así “la ratificación constante de la pérdida” o “un señalamiento que ratifica su falta”, lo que provoca en ella sentimientos de vergüenza y autorechazo, cuando en la desnudez se expone la “deformación” de su cuerpo. (p.158)

También ocurre que a menudo las mujeres pierden interés en la actividad sexual durante el proceso de tratamiento contra el cáncer, al menos por algún tiempo. Al comienzo,

(...) la preocupación por curarse es tan grande que puede ocurrir que el sexo deje de ser prioridad, lo cual es bastante frecuente. Son pocas las personas interesadas en mantener una vida sexual activa cuando sienten que algo amenaza su bienestar (Yelamos mencionada por Mondomingo, 2013)

Generalmente el cambio más frecuente en la mujer que ha atravesado un diagnóstico o tratamientos de carácter oncológico es la disminución del deseo sexual producido bien por causas físicas o psicológicas. (Mordomingo, 2013)

La quimioterapia por sí sola, por otro lado, puede causar efectos negativos en la vagina; para la paciente puede resultar doloroso el coito o tener una disminución en la capacidad de alcanzar el orgasmo; mientras que el cansancio físico, la presencia de dolor y el malestar general pueden afectar también al deseo sexual. “Los efectos secundarios físicos, como irritación del estómago, cansancio y debilidad pueden dejar pocas energías para las relaciones sexuales”. (Yelamos mencionada por Mondomingo, 2013)

Hablando de un carácter más psicológico, factores como la ansiedad, el estrés, la depresión y algunos fármacos utilizados para su tratamiento también pueden provocar falta de deseo y pérdida de placer. Los sentimientos de ausencia de atractivo físico, el deterioro de la autoestima y la imagen de sí misma como consecuencia de la enfermedad y los tratamientos disminuyen el deseo sexual. (Mondomingo, 2013).

Duelo

La pérdida es definida por la RAE como “carencia, privación de lo que se poseía”, mientras que el duelo es “dolor, lástima, aflicción o sentimiento”. Se tiene entonces que, el duelo es un sentimiento subjetivo que se da ante la pérdida de algo o de alguien con un gran valor emocional. Camps, Caballero y Blasco (sin fecha) mencionan tres tipos de duelo: el no complicado, donde se presenta un dolor proporcional a la pérdida y es el esperable; el complicado, que es aquel que se da cuando hay una falla en el proceso normal de duelo y por ende se dan dificultades para adaptarse a la pérdida; y por último está el anticipado, que como su nombre lo indica se da antes de que se dé la pérdida y es parecido al no complicado.

Estos mismos hacen una diferenciación entre el dolor psicológico y el duelo; el primero es una respuesta interna ante la pérdida: pensamientos y sentimientos. El segundo es un dolor expresado socialmente, una respuesta externa. Ambos dependen de unas variables individuales como la cultura, las creencias, la edad, la personalidad, red de apoyo, etc. que en su momento determinan la

intensidad y duración de la respuesta emocional. El dolor que provoca la pérdida, o la modificación de una parte del cuerpo y su funcionamiento, es visto como una experiencia natural en la que pueden aparecer diversos síntomas y fases de un duelo: shock, negación, ira, depresión, negociación y aceptación.

Desde el psicoanálisis, el duelo se ve más como un proceso que como un estado, es fluctuante y está supeditado al trabajo que realice la psique para gestionar la pérdida, es decir que depende del sujeto, así sea de manera inconsciente, la cicatrización de su herida afectiva (Freud, 1981). Por su parte Díaz (2010) explica que, en un diagnóstico de cáncer ginecológico la paciente se enfrenta a diferentes pérdidas, como lo son el ideal de futuro, ya que esta enfermedad psíquicamente remite al sujeto a la muerte. La pérdida corporal, que implica también perder la representación de esa parte de su cuerpo y una incompreensión del vínculo con el otro debido a la percepción de la transformación física. Todo esto hace que las pacientes comiencen un proceso de duelo para poder concebir la vida sin lo que perdió.

Díaz (2010), también nos habla de unas etapas del duelo por el que atraviesa una mujer después del diagnóstico, la primera es la negación, donde se mantiene la esperanza de recuperar lo que se perdió. La segunda es la aceptación, en ésta se asume la pérdida y la falta se hace cada vez más evidente aunque no sea muy tangible en lo real. Por último se da una reubicación emocional de lo perdido y a su vez una resignificación de la realidad, hay una reconstrucción del cuerpo. Pero el anhelo insatisfecho de lo perdido hace que no siempre se elabore el duelo.

En tanto perpetuarse en el dolor impide que la mujer acepte las pérdidas que el cáncer impone y resignifique la vida, el asumirlas permite que el proceso de duelo inicie. Así, el trabajo del duelo es una elección que se plantea entre el dolor y la vida: entre permanecer aferrado al dolor como forma de no renunciar a lo perdido, o apostar por una nueva posición subjetiva que sea compatible con la vida (pg. 159).

OBJETIVOS

General:

- Comprender cómo se reconoce y nombra una mujer con relación a su feminidad, después de haber atravesado la experiencia de un diagnóstico y tratamiento de cáncer ginecológico.

Específicos:

- Comprender si la aparición del cáncer constituye un acontecimiento particular que pueda dar cuenta de la configuración de las subjetividades femeninas.
- Indagar acerca de los efectos psíquicos que genera el cáncer en las mujeres con respecto a su relación con los otros y si estos tienen incidencia en sus representaciones sobre el cuerpo, lo femenino y la pérdida.
- Analizar el modo como los tratamientos oncológicos pueden inducir a procesos de duelo.

METODOLOGÍA

Tipo de investigación

El tipo de metodología escogida para este proyecto es de enfoque cualitativo, debido a que éste nos permite explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan las personas que son indagadas o como lo menciona Galeano (2004) “ La metodología cualitativa consiste en más que un conjunto de técnicas para recoger datos: es un modo de encarar el mundo de la interioridad de los sujetos sociales y de las relaciones que establecen con los contextos y con otros actores sociales.”

El enfoque cualitativo busca comprender desde el interior de los sujetos las lógicas del pensamiento y retoma como fuente de conocimiento esa dimensión interna y subjetiva de la realidad social (Galeano, 2009. Pág. 13). Por tanto el conocimiento se construye y comprende a través de la recolección de la información adquirida a través de los diferentes actores sociales que son parte del proceso de investigación.

Así pues que a partir del anterior supuesto, podemos esclarecer que este método es el más apropiado dado que nos permitirá reconocer y recoger la información pertinente que nos acerque a la comprensión de la relación que puede haber entre los procesos de duelo con las representaciones de lo femenino en mujeres sobrevivientes de cáncer ginecológico.

Estrategia de investigación

Esta investigación se realizará por medio de la estrategia de estudio de caso, que es, según la definición de Yin (1994, pág. 13), “una investigación empírica que estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes”.

Un estudio de caso nos permitirá tratar de forma óptima una situación especial por tener muchas más variables de interés que solo datos observacionales; y, como resultado, se basa en diversas fuentes de evidencia, con datos que deben tender en un estilo de investigación triangulada, con el objetivo de verificar las tendencias en un determinado grupo de observaciones, con la ventaja de que cuando se arrojen resultados muy similares este tipo de investigación permite corroborar los hallazgos, y cuando son muy diferentes permite una perspectiva más amplia con respecto a la interpretación del fenómeno. (Okuda Benavides, M. & Gómez-Restrepo, C. 2005)

Teniendo en cuenta lo anterior, Piedad Martínez (2006) expresa que los estudios de caso múltiples:

(...) son una herramienta poderosa para crear teoría porque permiten la replicación y la extensión entre casos individuales. En este sentido, la replicación radica en que los casos individuales pueden ser usados para corroborar las proposiciones específicas y la extensión consiste en el uso de múltiples casos para desarrollar la teoría elaborada.(p.184)

La autora hace énfasis, además, en la importancia que tiene la habilidad del investigador para precisar y hacer mensurables los constructos (factores) explorados, en la generación de teoría (p.184)

Muestreo

Para este estudio se contará con la participación voluntaria de miembros de la población de referencia, en este caso mujeres diagnosticadas con cáncer de mama o ginecológico que atravesaron un proceso de duelo, para así poder desarrollar aspectos que emergen en el discurso de las pacientes con respecto a la representación del cuerpo después de la experiencia.

El contacto con la población se hará a través de los grupos de apoyo establecidos dentro de una Institución de la Ciudad de Medellín, tales como el grupo para personas que padecen o han padecido cáncer de mama, entre otros.

Este tipo de procedimiento se llama muestreo aleatorio estratificado puesto que consiste en considerar categorías típicas diferentes entre sí que poseen gran homogeneidad respecto a alguna característica, en este caso el tipo de cáncer y el hecho de ser sobreviviente, pretendiendo asegurar que la muestra estará representada adecuadamente.

El total de la muestra serán seis participantes que cumplan con los siguientes criterios de inclusión:

- Mujeres que hayan tenido cáncer ginecológico (cáncer de cuello uterino, ovario, útero, vagina, seno o vulva.),
- Entre 30 y 52 años de edad
- Que sean sobrevivientes a esta enfermedad, es decir, que lleven un periodo de 5 años libres del cáncer.

Técnicas de recolección de información

La recolección de datos es verbal, lo que significa que debe tenerse en cuenta la forma en cómo aparecen las experiencias en la consciencia, el lenguaje verbal y las significaciones de las personas evaluadas a través de la entrevista como técnica.

Martínez (2006) señala que:

La gran relevancia del diálogo como método de conocimiento estriba, sobre todo, en la naturaleza y calidad del proceso en que se apoya. A medida que el encuentro avanza, la estructura de la personalidad del interlocutor va tomando forma en nuestra mente; adquirimos las primeras impresiones con la observación de sus movimientos, sigue la audición de su voz, la comunicación no verbal (que es directa, inmediata, de gran fuerza en la interacción cara a cara y, a menudo, previa a todo control consciente) y toda la amplia gama de contextos verbales por medio de los cuales se pueden aclarar los términos, descubrir las ambigüedades, definir los problemas, orientar hacia una perspectiva, patentizar los presupuestos y las intenciones, evidenciar la irracionalidad de una proposición, ofrecer criterios de juicio o recordar los hechos necesarios. (pág. 139)

Para hacer más enriquecedor este trabajo, pensamos en poder llevar a cabo la recolección de información por medio de entrevistas semiestructuradas.

Así que lo que buscaremos a través de las entrevistas será construir espacios de comunicación con mujeres que hayan pasado por un proceso de cáncer ginecológico y así hacer uso de sus relatos como referentes para la comprensión de sus experiencias y descripciones de su mundo interno con el fin de lograr obtener las interpretaciones y significados de ese fenómeno ya anteriormente descrito, por medio de grabación de las entrevistas y además de esto, tendremos una bitácora que hará las funciones de “memorias” del proceso, donde las participantes pueden escribir sus percepciones acerca del trabajo que haremos con ellas.

Instrumento

Debido a que el interés de esta investigación está puesta en la historización del proceso que las mujeres viven desde antes de su diagnóstico, hasta sus años de supervivencia, el instrumento para las entrevistas no es diseñado con preguntas definidas, sino más bien con unas temáticas específicas por medio de las cuales se trata de establecer una conversación fluida con la persona entrevistada.

Los temas a tratar son:

1. Identificación del sujeto: Datos personales y contexto de la persona
2. Detección de la enfermedad: Cómo supo el diagnóstico y tipos de tratamiento
3. Significados personales: Cómo interpreta la enfermedad, la pérdida, el ser mujer
4. Viviendo la supervivencia: Qué ha pasado con su vida desde que está libre de cáncer
5. Expectativas: ¿Qué esperaba de la enfermedad y del proceso cuando fue diagnosticada y qué espera ahora?

Cabe tener en cuenta que el saber preguntar y hacerlo con respeto, partiendo desde la escucha facilitará la fluidez de la entrevista, dando así información desde los significantes de la persona entrevistada y no desde los supuestos propios.

Preguntas a tener en cuenta en la entrevista:

- ¿Qué fue lo más difícil del tratamiento y el diagnóstico?
- ¿De qué se valió para superar la situación?
- ¿Qué cambios surgieron a partir de la enfermedad y de qué manera los afrontó?
- En caso de que tuviera pareja cuando empezó el proceso ¿ésta cómo lo tomó y qué significó para usted su reacción?
- ¿cómo era su vida social antes y durante el tratamiento? ¿Cómo es ahora?
- ¿Para usted qué es lo femenino y qué es ser mujer?
- ¿Hubo una resignificación con relación a su feminidad? en caso positivo ¿de qué manera?
- ¿Usted siente que ha elaborado un duelo? ¿cómo podría dar cuenta de ello?
- ¿Qué aprendizajes le quedaron de todo ese proceso?

Análisis de los datos

El hecho de hacer una investigación cualitativa respecto a un fenómeno que actualmente es tan estudiado, hace necesario aclarar que es importante tener en cuenta que lo que surge de la interacción de las realidades aquí presentes –tanto de las entrevistadoras como de las entrevistadas– será la clave para conocer lo que llama Martínez (2006) “La nueva realidad”, brindando elementos que sólo pueden emerger de esa manera, y por esta interacción, y no por medio de elaboraciones previas; por tanto la recolección de la información estará enfocada al descubrimiento de las intenciones más allá de los hechos a través de la categorización de los datos.

La categorización consistirá en la segmentación o codificación de elementos singulares, o unidades, que resulten relevantes y significativas desde el punto de vista de nuestro interés investigativo, es decir, que establezcan una unidad de sentido con la intención de favorecer al análisis posterior.

Es pertinente de igual manera decir que a pesar de que se pueden establecer unas categorías de manera previa a la investigación, consideramos que en este caso, será el discurso de las participantes el que irá dando el camino para la construcción de éstas.

Posteriormente lo que se pretenderá realizar con cada una de estas unidades de análisis es realizar una interpretación a través de la comparación, singularidad, constancia y diferencia encontrada en cada una de las mujeres entrevistadas.

Terminada la investigación se propondrá la posibilidad de realizar un encuentro para cerrar, cuyo objetivo estará destinado a realizar con las personas entrevistadas una devolución de la información encontrada.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Lo sujetos que participarán en esta investigación no son simples depositarios de información, son sujetos sociales que de alguna manera van a exponer su interioridad y como tales tienen unos derechos que las personas que participan en este trabajo, como investigadoras, deben velar; por eso previo a la entrevista por medio de un formato de consentimiento informado (ver anexo al final) se les comunica sobre los procedimientos que se llevarán a cabo, con qué fin y quiénes están involucrados.

En el mismo documento se les pondrá de presente su derecho a la confidencialidad y al anonimato, con el propósito de no violar la integridad moral de las entrevistadas.

Se han tenido en cuenta también los lineamientos dados por la ley 1090 de 2006 que rige para el ejercicio de la psicología en Colombia, reconociendo que, el artículo dos de la norma, en su numeral 6, habla de las posibilidades que tienen los participantes de la investigación de renunciar a ésta en cualquier momento que consideren y por la razón que consideren.

Como prioridad se busca siempre la manera de hacerlas sentir cómodas en la entrevista, brindando una escucha atenta y respetuosa, para que estén en condiciones que les permitan tener control sobre sus dichos, y una participación activa en la cual, si ellas lo desean, podrán acordar qué aspectos se van a incluir en el trabajo.

Es de gran importancia, además, brindar una información adecuada con respecto a la forma de cómo se llevará a cabo la investigación, puesto que tal como lo menciona el numeral 10, del artículo dos de la norma “la dignidad de los participantes, deberá ser respetada dentro de la investigación, dándoles a conocer los procedimientos a realizarse y las obligaciones legales del psicólogo dentro del proyecto.”

De igual manera, se toma como base la resolución N° 008430 del Ministerio de salud, del 04 de octubre de 1993, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la

investigación en salud. En la que se establece que en caso de que no se pueda garantizar la seguridad de los participantes o se detecte algún riesgo, la investigación deberá ser suspendida.

ANÁLISIS DEL PROCEDER METODOLÓGICO

Como memoria metodológica este apartado tiene la misión de mostrarle al lector el camino que fue recorrido por las investigadoras para realizar el presente trabajo, aquí se resaltan las principales ideas que le fueron dando vida al tema, igual que describe los pros y los contras que se encontraron mientras realizaban la investigación, y demás aspectos que fueron necesarios para lograr la rigurosidad necesaria.

Eligiendo el tema y lineamientos principales

Cultural y socialmente la apariencia y el rol femenino han jugado un papel muy importante para las mujeres; el cabello, los senos, la posibilidad de procrear, son entre otros aspectos lo que las definen, aún en pleno siglo XXI. Pero actualmente existen diversos factores que pueden ocasionar la privación de alguno de estos atributos, como por ejemplo una enfermedad y sus agresivos y radicales tratamientos: el cáncer ginecológico. ¿Qué lugar ocupa en la sociedad una mujer con alguna pérdida de esta índole? O mejor aún ¿qué pasa en su psique cuando debe enfrentar la falta? ¿Cómo se ve y se siente? Es entonces que la elección del tema se dio por la curiosidad que las investigadoras sentían por ambos tópicos y por cómo estos permeaban su propia concepción del cáncer y de ser mujer.

Este trabajo está compuesto de varios elementos que a su manera le dan forma, entre ellos están las entrevistas que se realizaron. En un principio se creyó que encontrar a 5 mujeres que cumplieran con los requisitos de la población requerida iba a ser tarea fácil, pero resultó ser un trabajo arduo debido a que en los lugares recomendados para contactarlas, como algunos hospitales de la ciudad, no les hacían un seguimiento o no conservaban sus datos, de hecho en uno de ellos dijeron que “aquí las abrimos, las operamos y no volvemos a saber de ellas”.

En esta búsqueda, nuestro asesor nos habló de una fundación de la ciudad donde se reunían mujeres mastectomizadas que podían hacer parte de nuestro proyecto, de este grupo pudimos contar con 3 de

ellas, esto, claro está, en caso de que decidiéramos modificar los criterios de inclusión pensados inicialmente para nuestro trabajo de grado, los cuales efectivamente fueron modificados mientras que las 2 restantes las contactamos por medio de conocidos que, por alguna razón fueron oportunos a la hora de preguntar cómo iba el asunto de la tesis. Una vez completa la población deseada, se nos presenta otro inconveniente: coordinar los horarios de las entrevistadas y las investigadoras, encontrar un lugar para las entrevistas, pues el que se tenía pensado, por un giro en la historia se anuló antes de que fuera posible el primer encuentro. Finalmente logramos que la Universidad nos brindara un espacio en la semana, aunque en este transcurso sucedió algo inesperado y fue que en la semana programada para las entrevistas, todas las informantes seleccionadas cancelaron por diversas razones, sin embargo pudimos resolver este contratiempo y realizar las entrevistas.

Algunas en la Universidad, en las casas o en espacios improvisados, cada historia contada era un universo, una experiencia y una pena diferente que de alguna manera trascendió su objetivo, porque logró un impacto en nosotras que fue más allá de la investigación y permeó nuestra humanidad. Estas mujeres con sus historias de vida mostraron que lo que íbamos a encontrar era algo que superaba con creces nuestras expectativas y los imaginarios que habían hecho que éste fuera el tema de la investigación.

La realización de las entrevistas fue apenas el comienzo de un camino que no teníamos dimensionado, pues si bien casi todas las entrevistas fueron de más de una hora y eso nos pareció algo maravilloso, la transcripción y categorización de las mismas no nos llenó del mismo gozo. Este proceso fue largo y tardó más de lo que había sido estipulado en el cronograma inicial. Una entrevista en particular era la dueña de la resistencia más profunda por parte de todas, pues aunque era muy completa, el espacio en el cual fue realizada no permitía una transcripción rápida, haciendo demorar más la terminación de este procedimiento.

El miedo a crecer o la resistencia a salir de ese lugar cómodo que es el ser estudiante hizo que entre las entrevistas y las transcripciones se fueran aproximadamente dos meses, período que era necesario para poder avanzar en el tiempo establecido por la universidad para terminar el trabajo de grado. El tiempo se escapó poco a poco y el ideal de obtener grados en junio se fue evaporando con

cada día que pasaba, en este tiempo el asesor no participó de la inactividad nuestra. Finalmente, a mediados de abril el asesor fue contundente, tanto en decir que no terminaríamos la tesis a tiempo, como en decir que era necesario cancelar la materia Trabajo de Grado y volver a matricularlo, pues el tiempo del trabajo de grado declarado incompleto no es remunerado. Este tema se habló con el coordinador de trabajos de grado, quien dijo que sería pertinente llevar el caso a Comité de Currículo, pues se parte de la buena fe del asesor para culminar el trabajo ya empezado. Sin embargo, decidimos entre nosotras no llegar a ese punto y continuamos con el trabajo. Finalmente el asesor no volvió a tocar el tema de la cancelación y seguimos haciendo las cosas como pensamos que era el deber ser.

Así, en mayo de 2015 se inició la revisión de las entrevistas, habiendo terminado la transcripción de cada una, logrando determinar así 77 categorías iniciales definidas a partir del discurso de las informantes y lo planteado en los objetivos del trabajo. Teniendo en cuenta la gran cantidad de categorías establecidas, se hizo necesario definir las más relevantes y/o recurrentes.

De las categorías surgidas fueron 16 las consideradas pertinentes para desarrollar dada la frecuencia en el discurso de cada informante. y la pertinencia con el tema

El ejercicio de categorización se hizo a partir de un cuadro en Excel que permitió apreciar la frecuencia de aparición en el discurso de cada participante. La clasificación categórica permitió darle un orden lógico a la información, el cual se evidencio la estructura para la construcción de los capítulos. La clasificación realizada contempla las siguientes categorías las cuales fueron nombradas:

1. Historia de la enfermedad
2. Inicio de la enfermedad
3. Impresión frente al diagnóstico
4. Red de apoyo
5. Red de apoyo familiar
6. Percepción de lo femenino

7. Percepción de ser mujer
8. Dificultades en el tratamiento
9. Aprendizajes
10. Adaptación al cambio
11. Fantasma del cáncer
12. Sentido de la enfermedad
13. Autoimagen
14. Expectativas por el futuro
15. Secuelas del tratamiento
16. Afrontamiento- creencias religiosas

Dada esta clasificación categórica, se tomó de cada una de las entrevistas la información correspondiente a cada una, para proceder así con el análisis del contenido del discurso de los informantes.

La distribución de los discursos establecidos por categorías permitió darle sentido al cuerpo del trabajo, logrando iniciar la escritura de los capítulos definidos en la caracterización.

Se establecieron 4 capítulos, encabezados por las reseñas de las informantes que cuenta la historia de cada una de ellas y continuando con el desarrollo y despeje de los objetivos trazados en la pregunta inicial de investigación para hablar así finalmente de los resultados obtenidos y sus conclusiones.

A pesar de no estar matriculadas en ese momento, a la hora de enviar avances el asesor respondió que estaba en tiempo de vacaciones de acuerdo con el calendario, un mes más en el que trabajamos por nuestra cuenta, esperando la devolución del trabajo enviado en ese tiempo, una vez recibidas las

correcciones, por diferentes motivos el ritmo que se traía se detuvo y los avances fueron más espaciados, sin embargo, luego de diálogos en los que se tocaban temas como el proyecto de vida de cada una y las necesidades de cumplir con este requisito para ser llamadas profesionales, se realizaron y pudimos concretar una asesoría para poder aclarar dudas que teníamos respecto a la construcción de los capítulos y la estructura de los mismos.

Así pues, dos meses después de la última asesoría acordada, nos reunimos de nuevo con el asesor, dos de las integrantes del grupo, para aclarar dudas y encontrar alternativas para el trabajo con la debida optimización del tiempo, en vista de que, una vez más, éste no jugaba a nuestro favor. En esta ocasión se resolvieron las dudas, se establecieron nuevamente fechas de entrega y plan de trabajo, se empezó a desarrollar lo que quedó faltando y se acordó la elaboración de los capítulos a partir de las categorías, para no hacer más énfasis en unas que en otras.

Finalmente logramos expresar casi que en su totalidad lo que queríamos con este trabajo, y decimos casi porque, como lo aprendimos mientras leíamos a Cortázar “las palabras nunca alcanzan cuando lo que hay que decir desborda el alma”.

CAPÍTULO I

RESEÑAS DE LAS PARTICIPANTES

En este primer apartado se hará un acercamiento a la vida de las mujeres que colaboraron en esta investigación, para tener una idea del contexto en el que se desarrollan sus historias, su vida antes, durante y después de la enfermedad. Son cinco mujeres con experiencias distintas y formas de ver el mundo que confluyen en algunos puntos.

La mujer con la historia de giros inesperados...

Aura es una mujer de 52 años, viene de una familia constituida por tres hombres y dos mujeres, de padres separados, con los cuales sintió siempre que la relación era ambivalente. Así se expresa de su familia,

Yo siempre creí que yo, que a mí en mi casa a mí ninguno me querían, ni mi mamá, porque ella ha sido muy dura conmigo, es muy dura conmigo y yo era, ay yo no sé por qué a mí nadie me quiere, no sí, yo, ellos a mí no me quieren. (...) un hogar de esos hogares, cómo digo, pues de esos hogares torturadores (...) Mi mamá, yo la quiero mucho, tengo mucho que agradecerle, mucho, mucho, que me dio la vida, así haya sido de pronto sin querer.

Aura es enfática en decir que en su hogar había maltrato, pese a que sostiene amar a sus padres, no puede sustraerse a la violencia a la que ha sido y fue sometida; con su padre la relación tenía esta misma particularidad,

...pero entonces mi papá, mi papá nos quería mucho, hasta cuando estuvimos y más grandecitos y eso, pero él nos trataba muy mal, él se emborrachaba y siempre nos trataba mal, o sea era, y ya, todo como que se va dando. Mi papá se consiguió otra, una mujer joven y bella y se fue a vivir con ella y dejó a mi mamá.

Un hecho que marcó su vida fue haberse convertido en madre, aunque tuvo que hacerse cargo de sus hijos, relata cómo esta experiencia fue muy significativa para su vida y logró, mientras pudo, disfrutarla,

(...)disfrutaba mucho el tiempo con mis hijos, porque al fin y al cabo yo no me sentía que yo era apreciada y querida por los de mi casa entonces mi tiempo libre era para mis hijos, entonces salía con ellos, íbamos a trotar y a cine, pero yo con ellos, íbamos a misa, íbamos a cine no, es que mejor dicho, salíamos a caminar porque donde yo vivo hay buenas zonas para ir a caminar, entonces nos íbamos a caminar.

La llegada de los hijos a su vida, le ayudó a encontrar razones para trabajar, para tener por quien luchar; en ellos depositó muchas de sus expectativas, buscando que logran salir adelante a través del estudio, sin importar qué tanto tuviese que esforzarse como operaria de confecciones, que era el trabajo que tenía en ese entonces,

... trabajaba mucho, yo trabajaba turnos de cinco de la tarde a cinco de la mañana, me mataba mucho para que mis hijos estudiaran, porque yo era papá y mamá, entonces, tenía que trabajar duro para ir ahorrando para el cumpleaños del uno (...). Yo lo único que pensaba en ese entonces era que mis hijos estudiaran, que mis niños estudiaran, que fueran unos profesionales, que tuvieran todo para estudiar, esa era como la meta mía(...)

Expresa vivir estresada por el trabajo, cansada; en alguna ocasión comenzó a experimentar dolor en su brazo izquierdo, consulta al médico y se le prescriben unos analgésicos menores, pues según éste la causa de su dolor es cansancio por su trabajo. Sin embargo el dolor persiste y su preocupación aumenta cuando se entera de que el personaje de una telenovela que tiene cáncer de seno presentaba los mismos síntomas que ella sentía y comenzó a sospechar que tenía un cáncer.

Entonces yo me cuestionaba era porque, según los síntomas que ella decía, era algo parecido a lo que yo estaba sintiendo, que me rozaba con el dorso del brazo como el seno cuando estaba

trabajando y a mí me dolía y mi seno era caliente, entonces yo empecé como a asociar eso ahí, pero iba al médico y el médico no me hacía caso.

También a través de la televisión aprendió a hacerse el autoexamen de seno, incorporándolo como una práctica diaria de protección y detectó algo poco usual, a su respecto narra “Ya un día haciéndome el autoexamen, porque aprendí por medio de la televisión, yo me toqué la bolita y esa bolita de un momento a otro, ya era una bola inmensa”. Al no ser escuchada por el médico de la EPS, Aura decide hacerse exámenes particulares, durante la consulta con el médico particular éste lee los exámenes y le confirma su sospecha:

(...) Yo lo que tenía era un cáncer. Entonces, eso es, mejor dicho, algo tan duro pues muchachas, que... Yo tenía esa idea, más no, como que yo no lo aceptaba, que a mí me había dado un cáncer, que yo tenía un cáncer de seno. (...) te voy a hacer una biopsia y yo te confirmo si sí, en qué estado lo tenés porque sí tienes un cáncer. Entonces a los tres días me hizo la biopsia, me dolió mucho, pero ya cuando él sí realmente me dio el resultado, que mi cáncer estaba en un estadio cuatro, que lo mío era ya, eso es...terrible.

Aura deja ver en sus palabras lo difícil que fue para ella enfrentarse al diagnóstico de cáncer; a nivel cognitivo hizo una asociación inmediata: “Pero lo que primero uno piensa, o yo pensé, es que yo me iba a morir”. Idea que le generó mucha angustia, sobre todo por el tipo de vínculo que había generado con sus hijos.

El día que le fue confirmada su sospecha, Aura sale muy angustiada de la consulta médica, sobre todo porque se le dice que su enfermedad está muy avanzada; pero, a pesar de su angustia y su idea de morir ella encontró, esta vez, apoyo en el médico, pues éste intentó suavizar la noticia así: “Usted no es la única persona que tiene cáncer, usted se puede salvar, hay que hacerle un tratamiento, pero ese tratamiento es millonario, ese tratamiento vale mucha plata, es mejor que lo hagas por la EPS “

Una vez confirmado el cáncer es remitida a un oncólogo con carácter urgente, el cual determina que debe hacerse una mastectomía radical con vaciamiento ganglionar en forma prioritaria. La familia en un intento de apoyarla le sugiere que se someta al tratamiento que sea, con tal que se cure,

A mí un hermano, el mayor me dijo “Vea, Aura si usted le tienen que cortar, en palabras... si a usted le tienen que cortar esa teta que se la corten, lo importante es que usted siga viviendo, porque usted tiene esos dos hijos, usted tiene esos dos hijos y nosotros la necesitamos aquí en la casa. Entonces que le corten lo que le tengan que cortar

En la cirugía tuvo dificultades puesto que el médico “picó” una arteria en un descuido y por haber acabado de salir de una intervención quirúrgica, el anestesiólogo no estaba dispuesto a suministrar más anestesia para una cirugía de emergencia. Aura pasó casi doce horas en un sótano esperando al médico que la operó. Por estas complicaciones los médicos dan por desahuciada a Aura, dándoles tres o cuatro días de vida. Cuando el médico regresó al hospital la operó de nuevo. Para el dolor le recetaron ibuprofeno, pero éste le dificultaba la coagulación de la sangre a Aura y como ni ella ni el personal médico lo sabían, tardaron un mes en poderle retirar el dren. Por tener una metástasis, Aura no es paciente candidata a reconstrucción. Después de la cirugía tuvo sesiones de fisioterapia para recuperar el movimiento de su brazo izquierdo puesto que

El brazo era así pegado porque como decían que era que se me había ido un trombo, entonces que no lo podía mover, entonces yo era con la mano así (pegado el brazo al cuerpo) y a mí me decían no se mueva, entonces uno no se mueve

Al empezar la quimioterapia, Aura perdió el cabello, las cejas y las pestañas, proceso que ella relata como un proceso muy difícil, al empezar a notarlo, tal como lo expresa en la entrevista

Lo del cabello, eso es muy difícil (...) eso es tan triste,(...)yo iba en el carro y yo veía que el pelo mío era así (haciendo remolinos en el aire con las manos) por todo el carro ffffffff, así, entonces cuando llegué a la casa me dijo “Ve, cómo se te está cayendo el cabello”, yo “Ay, sí, como flota en el carro”, dizque “Ah, sí”, pero él todo lindo como para no, como porque las cosas estaban pasando, pero hagámonos de cuenta que no están pasando, ah sí, ya al rato, “No es que usted tiene que hacerse tuser, porque eso es muy contaminante, el cabello volando por toda la casa, la almohada, el día que me tuser,(...) lloramos”

Si bien es cierto que la pérdida de un seno es significativa, Aura se enfrentó a la pérdida de algo más importante para ella que una parte de su cuerpo, la cual siente como un duelo no resuelto,

Perdí...dicen que uno elabora pues los duelos y que uno... por ejemplo mi pérdida física fue haber perdido mi seno ¿cierto? mi otra pérdida fue mis hijos. Yo considero que yo los perdí y que ese duelo yo no lo he podido...de pronto lo he hecho muchas veces, pero igual a mí hablar de mis hijos y lo que pasó en esas, a mí, yo todavía, lloro. Es que eso, me ha dado tan duro. No es que yo no lo haya podido aceptar porque la realidad es esa ¿cierto? sino que ese duelo todavía a mí me da, yo tengo que hablar de eso, eso sí me pone a patinar feo... o sea que ese duelo no lo he podido hacer bien ¿cierto? (...)Lo que pasa es que como yo me enfermé tanto, allá pidieron a la familia y llevaron a mis hijos y yo estaba por allá en un cuartico, cuando el médico les dijo “lo mejor es que se la lleven para la casa porque es que ella si mucho durará tres días” y mis hijos estaban ahí. “despidanse de la mamá...” Fue como cortarle las alas a ellos y ellos se fueron. (...)

Aun cuando Aura relata que se es mujer con uno o dos senos, con o sin cabello, las experiencias de socialización y de acercamiento a los otros se vieron permeadas por todo el proceso que vivió desde que fue diagnosticada con cáncer y los tratamientos posteriores, ejemplo de ello es la relación con su pareja, que se fue deteriorando con el paso del tiempo

(...)por eso fue que él me dejó, pues(..) yo ya no trasnochaba y ya no podía tomarme un trago, yo me sentía enferma, yo me tenía que ir para la casa antes de que se terminara la reunión o lo que fuera porque ya no era capaz de estar con él, pues, mi estado físico, mi, no me daba, no era capaz, llegaban las once de la noche y ya estaba, ni el estado físico, ni el ánimo, es como...lo que él me dijo era eso, que ya no le daba el paso y en realidad ya no lo daba, pues, esa es la realidad, yo ya no bailaba, ya me cansaba mucho, entonces, ya no bailaba, me quedaba por ahí sentada, entonces, “-Es que estoy cansada, -Ah, es que usted siempre está cansada...

Estos sentimientos se podrían considerar “naturales” después de todo lo vivido en el proceso, pues en la mirada del otro se ponen nuestras proyecciones al enfrentarlo, sin embargo, en esta nueva etapa, Aura pudo elaborar de nuevo la forma en la que se veía. Es decir, la mirada del otro no era sólo una amenaza, sino una manera de reafirmarse y de sentirse segura

Que sabés qué, yo a veces voy por la calle y de pronto un tipo me mira y yo digo ay ¿qué me está mirando?, de pronto pa... yo digo, ay será que sss, tendré esta prótesis torcida ¿se me estará viendo el brassier? pienso yo. Pero igual, ando como muy segura de mi ropa, entonces sé que esa no se me va a salir pues, entonces... pero a uno siempre le pasa así, y que hay personas que creen, yo no sé, yo no lo veo así o yo no me siento así, que uno cuando la mujer es mastectomizada cree que todo el mundo le está mirando los senos, no sí, yo tengo muchas compañeras, que ay...

Aura contó con el acompañamiento de una psicóloga “estuve como dos años en psicología clínica, porque a mí me dio muy duro, durísimo. Hay gente que es muy valiente, y hay personas que no somos tan valientes”, de su familia y su fe en dios. Poniendo en estos últimos el sentido de la enfermedad,

(...)Es como un llamado de alerta que dios hace presencia y entonces, como para que unamos esta familia que se está dispersando, démole a Aura un cáncer a ver qué hacen los otros. ¿Y qué hicieron los otros? acogerme, yo me sentí una mujer protegida y querida por mi familia

Actualmente, Aura vive una vida tranquila, tiene su propio negocio, asiste a grupos de apoyo, se hace drenaje linfático y tiene revisiones médicas periódicamente,

Mis hermanos muy lindos muy queridos me montaron un negocio, ahí enseguida de la casa, vendo helados y tengo una pequeña papelería, ahí es mi punto de trabajo, y con la tareita que nos dan allí en el grupo de apoyo, me la llevo, le voy haciendo, comparto con otras personas, pues, clientelita que va a comprar el helado entonces, cierto, al menos no estoy todo el día encerrada en la casa.

La mujer que se sana con la risa

Aleida, es una ama de casa de 51 años de edad, quien se casó hace 35 años y de esta unión tuvo 4 hijos: tres hombres y una mujer; los mayores que actualmente tienen 33 y 25 años de edad, se independizaron y tienen sus hogares propios, así que en la actualidad convive con un hijo de 20 años, la única hija, de 14 años y su esposo

(...)51, si, ya voy a cumplir 52 años, en diciembre (...) yo vivo con el hijo que entró, la niña y mi esposo, que ya los otros dos ya ellos tienen su esposa y bueno (...) el mayor tiene 33, el otro tiene 25, éste tiene 20 y la niña, 14(...)

Su historia con el cáncer de mama comenzó hace 9 años, cuando supo de su existencia porque le detectaron un tumor benigno en el útero.

*Yo tenía un tumor en el útero y a mí me trataron en Caldas, en el Hospital de Caldas, de acá me remitieron para Caldas y a mí me hicieron una biopsia y no era maligna entonces el doctor me dijo, te vas a tomar, te vas a poner estas inyecciones de **** yo me acuerdo que me la puse 14 de mayo, 14 de junio y 14 de julio cada mes, la misma fecha, y ya, después fui a revisión y él me dijo , "no yo te veo ya bien, montate a la camilla yo te hago un examen de seno"" y yo pensé ve mira a este doctor, me acaba de revisar acá y ya va para los senos”*

Inicialmente le realizaron 8 sesiones de quimioterapia para proceder así a una cirugía de vaciamiento de axila en julio del 2007, aproximadamente un año después de haberle dado el diagnóstico. Dos meses después de la cirugía le realizaron 30 radiaciones.

Hace 8 años me dio cáncer de mama y me hicieron quimios, me hicieron 8 sesiones de quimios y al año siguiente, el primero de julio del 2007 me operaron, me hicieron vaciamiento de axila y como a los 2 meses de haberme operado, me hicieron radiaciones, me hicieron 30 radiaciones (...) el primero de julio cumpla 8 años de haberme operado, el yo llevo 9 años desde el 2006 que me la descubrieron (...)

Aún se encuentra en control en la Clínica Vida con el mismo doctor que le ha hecho el seguimiento desde el inicio.

(...) todavía estoy en control con la Clínica Vida, con el doctor Víctor Ramos (...) a mí me hacen anuales, me hacen cada año, exámenes tomografía ósea, el tac en la cabeza, radiografía, mamografía, ecografía abdominal, en el tórax, de sangre, a mí me hacen anuales, todos esos exámenes (...)

Para Aleida la parte más dura de todo ese proceso no fue perder su seno, sino las quimioterapias y sus efectos consecuentes, en especial la pérdida de su cabello.

(...) Esas quimios yo creo, esas quimios. Ya cuando se me cayó el cabello ¡Ja! , eso sí que fue más duro, pa'mí creo que me dio más duro haber perdido el pelo que el seno (...) yo era como muy apegada al pelo y mi mamá me decía "motilate que pareces una vieja" y yo "ay no, hija, déjeme mi pelo ahí quietecito". Pero yo no sé a mí me dio, cuando ya en la primera quimio, se me cayó, yo sentía que me hormigueaba la cabeza y yo me daba como miedo meterme al baño porque ya me iba a ir a otra quimio, entonces le dije al hijo mío mayor, le dije yo "Esteban, vaya consiga una maquinita y me motila, que esta cabeza me está ardiendo mucho (...) no se sabe qué es más duro, si la caída del pelo, o saber que ya tiene esa enfermedad (...)

Debido al procedimiento quirúrgico que se le realizó, surgió una complicación en uno de sus brazos, lo que diagnosticaron como linfedema.

Yo creo que lo que más me ha dolido, pues me duele es como que me hubiera dado, antes ya estoy deshinchada, a mí me mandaron algo especial para el brazo, entonces ya el oncólogo que me revisa a mí, me mandó donde un especialista para que me revisara y ahí fue donde me dijeron que tenía el linfedema

Esto último significó una dificultad y un cambio en las labores comerciales que solía realizar Aleida antes de la intervención y que debieron ser canceladas y sustituidas por actividades recreativas y sociales, actualmente se encuentra participando en un grupo de gimnasia donde se dedica a compartir, aconsejar y dar testimonios a sus compañeros acerca de la enfermedad.

(...) yo trabajaba, yo hacía ventas aquí en mi casa, pero yo ya no puedo porque a mí me dio linfedema en el brazo, cuando me operaron me dio linfedema (...) me gustaba mucho trabajar mis ventas, yo me rebuscaba mi platica (...) A veces cuando me siento así como bien aliviada, entonces me hago unas ventas por ejemplo tamales y los vendo y con eso me ayudo (...) Yo estoy en un grupo de una gimnasia de aeróbicos, de ejercicio, allá hacen paseos y yo aunque sea pidiendo, pero me voy para el paseo, paseo mucho, yo no sé, esa enfermedad como que lo hace ser a uno más tranquilo, como que uno se despega como de todo (...)

Sin embargo, este cambio de actividades le ha dejado experiencias buenas que no pensó que tendría y que de cierta manera han generado un cambio también en su ser.

(...) yo después de mi enfermedad como que me avispe a compartir con las amigas de Medicáncer, a compartir con, yo nunca había estado en una gimnasia (...) yo he echado de ver que he cambiado de verdad, es que he sido como más avispada para hablar (...) Mejor dicho aquí todo cambió, hasta yo cambié porque de verdad yo no me relacionaba con nadie, porque yo era como una bobita, yo no me relacionaba con nadie, yo no paseaba yo no sé, ahora es como, vivo a toda hora paseando, me relaciono con personas mucho, y sí, eso sí cambió (...)

Durante esta difícil fase de su vida Aleida no ha estado sola y ha contado con el apoyo de sus familiares, amigos y conocidos, haciendo que la carga sea más liviana y pudiera superar su enfermedad, llegando a ser una sobreviviente.

Y cuando llegaba mi mamá me tenía penca sábila me lo tomaba yo o cuando no tenía me iba así, me las hacían a las 3 de la tarde y salía a las 6 de la tarde y me venía sola, cuando yo llegaba mi mamá me tenía penca sábila, el cristal y yo me lo untaba así por toda parte (...) uno entre gente

que anima y todo eso uno también se anima, cuando yo fui a Medicáncer allá todo el que va llegando nuevo va contando su historia desde que nació, sus hijos, la mamá, el papá, cuándo supo la enfermedad y se presenta y todo eso, pero allá animamos hasta al que se va a morir, eso es bueno allá, pero uno saber que es un sobreviviente es algo bueno, porque siente una alegría de que superó la enfermedad

La madre artesana

Cristina Jaramillo es una mujer de 49 años, viene de una familia pequeña, sólo cuenta con sus hijos, su esposo, una hermana y algunas tías y tíos, esto debido a que por diferencias se distanció de sus padres.

(...) somos 4, o sea mis 2 hijos, mi esposo y yo... y la familia mía es chiquita pues, tengo 3 tíos, una hermana, pues (...) hasta que yo tuve más o menos 20 años tuve muchas carencias y muchos problemas con (...) mi papá y mi mamá

Aunque hace unos pocos años debió retomar el contacto perdido con su madre porque ésta padecía un cáncer de pulmón y Cristina estuvo con ella cuidándola hasta sus últimos días: “me tocó estar con ella en el momento de su muerte, pues no el día que se murió, sino unos meses antes y acompañarla y ayudarla con un cáncer de pulmón muy muy bravo”

Madre de dos hijos, ambos profesionales, “Mmm soy mamá de 2 hijos de 24 y 22 años, los 2 profesionales (...) Eee me casé de 23 años”. su hija se dedica a hacer obras sociales y su hijo se casó recientemente.

Cristina es ingeniera de alimentos, pero se dedica a comercializar artesanías, las cuales fabrica en su casa “tengo un taller de artesanías en mi casa, eee vendo y voy a ferias, tengo pues el negocito ahí montado” y una vez por semana se reúne con un grupo de amigas en un taller de costura, construido poco a poco por ellas, al que llaman el “Taller psiquiátrico”.

(...) mmm tengo un grupo de amigas donde nos reunimos todas, 10 ó 12, una vez a la semana, tenemos un costurero (...) yo siempre he cosido y he trabajado en las manualidades y yo tenía un garaje en mi casa pero íbamos a un... una amiga tenía un taller y era profesora y ella dejó de ser profesora, entonces nos reuníamos en las casas y cualquier día una me dijo, vos debías hacer algo en ese garaje de abajo que no hay nada,(...) y armamos allá el... se llama el Taller Psiquiátrico (...)Y allá... allá van todas, todo el que quiera ir a aprender.

Cristina siempre quiso ser madre, a pesar de que los médicos fueron enfáticos en su incapacidad para tener hijos debido a una endometriosis que tenía desde los 18 años, “A mí me dijeron que no podía tener hijos (...) por la endometriosis que ya era muy avanzada, pero así y todo pude“. Sin embargo, la enfermedad no hubiera sido impedimento, pues, tal como ella lo relata, al no poder ser madre, “teníamos una solicitud de adopción (...) En la Casita de Nicolás en ese entonces”.

Luego de 2 meses de casada, por medio de una citología, le descubren un cáncer de cuello uterino, el cual es superado sin necesidad de quimioterapias ni radioterapias. Fue tratada con cauterización y cada 2 meses le hacían un procedimiento que no especificó, “(...) superé ese cáncer sin quimio sin radio, ni nada pero tratamientos cada 2 meses y cauterizaciones cada 6 en clínica”. Después de pasar por este cáncer y tratamientos que le siguieron, nacieron sus hijos “no podía tener hijos, me hicieron varios tratamientos, tuve 2 hijos (...) tuve mi primer hijo a los 25, el segundo a los 27”

Posteriormente debió ser intervenida quirúrgicamente en repetidas ocasiones donde le practicaron una histerectomía y una ovariectomía. Según su relato, este proceso no le causó un gran impacto en su vida debido a que su mayor interés era ser madre y lo logró a pesar del cáncer.

(...) me han hecho muchas cirugías porque después me tuvieron que sacar la matriz, un ovario, después el otro (...) yo estaba muy joven y estaba empezando pues como mi hogar, mi familia y eso, y además estaba terminando mi carrera de Ingeniería de Alimentos, entonces uno tan joven, la falta de experiencia le pasa eso como desapercibido, o sea no, realmente no le di como casi importancia. A mí no me interesaba sino tener hijos y ya, no más, terminar mi carrera y no más (...)

Cuando Cristina tenía 40 años el cáncer reapareció, esta vez localizado en ambos senos, a pesar de haberle programado 8 quimioterapias y 2 radioterapias, no se le practicó ninguno de los dos tratamientos. En lugar de estos, Cristina estuvo una vez más en el quirófano, donde le realizaron una mastectomía radical en ambos senos con vaciamiento axilar y le pusieron prótesis, al mismo tiempo que le extraen el ovario que le quedaba. Durante los 10 años que han pasado desde su último diagnóstico y posterior cirugía, Cristina ha sido tratada con Tamoxifeno. En los primeros 5 años era monitoreada cada 4 meses, como es rutinario en estos casos, pero para evitar una recaída el médico decidió prescribirle el medicamento por otros 5 años y hace unos meses le dijeron que los controles serían cada año. Sin embargo, a pesar del éxito del tratamiento, ha sufrido dificultades con los resultados de las intervenciones quirúrgicas

(...) al año de haberme hecho vaciamiento de los 2 y de haberme puesto las prótesis las tuvieron que retirar porque se... cogió un nervio debajo la axila y ahora estoy en un proceso de que otra vez se lo cogió, entonces parecen que me las van a tener que volver a remover las prótesis (...) no necesité ni radio y quimio (...) no sé quién me hizo el milagrito, en todo caso me salvé pero como me dio (...) acabando de cumplir los 40 (...) meee tocó tomar doble droga, la droga se toma 5 años un Tamoxifeno y por precaución me la dieron 10 (...) para evitar una recaída

El contraste de la Cristina que ha superado un cáncer de cuello uterino con la Cristina que pasa por el diagnóstico de un cáncer de seno es impactante, pues por ser ambos en momentos muy distintos de su vida, las reacciones son diferentes. Mientras que el cáncer de cuello uterino y su procedimiento pasa casi inadvertido, como se ve en el relato anterior, el cáncer de seno causó un gran impacto en su vivir, algo que partió su vida en dos.: “antes del cáncer de seno era más complicada, más pegada del aseo, más que todo más cuadrículada, (...) después de eso... mmm ya le doy prioridad a las cosas que la tienen (...) no me complico la vida (...)”. Además de estos cambios, la posibilidad de la reconstrucción marca un aprendizaje igualmente importante en su vida, pues encuentra un valor distinto en la intervención

A mí qué me impresionaba, me imp... porque como aunque yo había estado con una amiga, yo no tenía claro si eso nos pasaba a todas yo le preguntaba al médico ¿entonces yo salgo de la

cirugía con los senos como los de mi esposo? Yo pensé que yo salía plana, él decía “noo yo de una vez te pongo prótesis”, ¡bobadas! eso no importa si usted sale plana o no sale plana, lo importante es que salga viva (...)

Cristina menciona que, en el momento de superar la enfermedad, su familia fue fundamental, especialmente sus hijos. Siempre tuvo el apoyo de sus amistades y también buscó refugio en su religión: “todo se lo ofrezco a mi dios, creo muchísimo en la virgen, mi familia ha sido pues un apoyo increíble”

Ha sido considerada como sobreviviente desde noviembre de 2014, evento que fue conmemorado por ella y por su familia “Nos fuimos los 4 a darle gracias a dios en misa, o sea no, no había tiempo de mandar a decir misa ni nada sino la misa que estuviera de turno.” y le ha dejado varias reflexiones, a vivir ligera de equipaje y no llenarse de cosas innecesarias.

La mujer enamorada de la vida.

Milena es una mujer de 52 años, casada hace 35, tiene dos hijos adultos y una nieta de cinco años, a quien cuida luego de salir de la guardería. Relata que, a sus 43 años experimentó un malestar en su seno derecho, que la llevó a consultar al médico,

A partir de que sentí un pequeño dolor en el seno derecho consulté con el médico, el cual me mandó una mamografía y resultó que tenía cáncer en ambos senos, más en el seno izquierdo donde no presenté nunca dolor ni nada, que en el seno derecho. (...) me di cuenta del diagnóstico fue en septiembre del 2005.

Al recibir el diagnóstico de cáncer, Milena pensó en la muerte, pero sobre todo, experimentó angustia al pensar en los integrantes de su familia: “A pesar de que mis hijos ya estaban bastantes grandecitos siempre pensaba era en ellos, voy a dejar a mis hijos, ¿qué va a ser de mis hijos? ¿Qué va a ser de mi esposo?”

La incertidumbre por lo que pasaría era recíproca, pues si bien Milena se preocupaba por sus hijos y su esposo, la reacción de su esposo fue muy intensa, ya que, a pesar de intentar tranquilizar a Milena, al salir a cumplir con su horario laboral, el llanto era incontrolable y encontró en los amigos un espacio para desahogarse y así, estando más tranquilo y al enterarse del abanico de alternativas que había para tratar a Milena, se convirtió en un apoyo de tiempo completo, tal como ella lo relata:

Las cosas que se han seguido él siempre me acompaña cuando tengo exámenes, cuando tengo citas, entonces ha estado muy empapado también de lo... del proceso mío, también de las cosas que me van pasando ahí está él siempre presente.

Así mismo, aunque Milena expresa anteriormente que sus hijos no estaban tan pequeños, ella fue el apoyo para ellos, quienes, según su relato, se hicieron al margen de la situación.

Mis hijos han sido ¿cómo le diría? un poquito como aparte, pues por lo mismo que son 2 muchachos muy consentidos entonces no, al lado mío eran como aquí no está pasando nada, aquí no está sucediendo nada, eee el mayor J.M sí tenía una señora amiga de él donde él iba y lloraba donde la señora que la señora fue la que después me llamó y me dijo converse con él, él está pasando por esto, entonces yo era la que tenía que entrar a tranquilizarlos a ellos

El tratamiento de Milena fue relativamente sencillo, pues no tuvo que someterse a quimioterapia ni radioterapia, “Me hicieron mastectomía bilateral, ee no recibí ni quimioterapia ni radioterapia sino ummm pastillas, el Tamoxifeno por 5 años con muy buena tolerancia a él.” no tuvo complicaciones en la cirugía, ni posteriores a ésta. En ese momento fue indispensable el apoyo de su esposo, quien ha sido el apoyo más grande que Milena ha tenido: “lo que hizo antes de yo regresar a la casa fue poner espejos por toda parte para que yo me viera que seguía siendo la misma persona, la misma mujer, entonces eso me hizo salir mucho más adelante”. A pesar de ser candidata a una reconstrucción, no lo ha hecho por insistencia de su esposo, pues su vida de pareja no se ha visto afectada por su falta de senos

(..) él ha sido una de las personas, cuando yo a veces pienso me voy a hacer una reconstrucción, quisiera como verme...él me dice “no, usted así está bien ¿para qué se va a enfermar nuevamente? ya así está bien y no se haga nada, no la quiero ver enferma nuevamente”, entonces él me ha aceptado como soy, mi vida de pareja es una vida normal como la de cualquier persona.

Además del apoyo incondicional de su pareja, Milena contó con el apoyo de sus amigos, “lo que más me ayudó fue el apoyo de mi esposo y el apoyo de los grupos a los cuales pertenezco”, como el grupo de la Universidad de Antioquia, al cual pertenece desde hace 18 años. Además de los grupos a los que nunca ha dejado de asistir, después de la enfermedad han sido más: “¿Actualmente qué hago? eee terapia ocupacional, o sea manualidades en Medicáncer y soy también paciente voluntaria de Fundayama.”

(...)yo siempre he sido una mujer de estar saliendo a paseos, a fiestas con las amistades y seguí igual porque tuve el apoyo tanto de mi esposo como con muchos compañeros, (...) después de la... mi enfermedad y durante el proceso, ellos siempre me invitaban a seguir saliendo a pasear y eran el mismo trato y me hacían sentir alegre, me hacían sentir la misma entonces (...)

Al dar una mirada al pasado, Milena se sorprende cuando nota el cambio, pues dice que “Milena ahora es una mujer feliz, súper feliz, eee muy entregada tanto a su familia, tanto a las personas que me necesitan en la fundación como paciente voluntaria que soy, eee a los grupos a los cuales pertenezco” y a pesar de nunca haber dejado de ser una persona alegre, sí aprendió a no sólo dedicarse a los demás,

Antes yo era muy dedicada a toda la familia mía menos a mí, me preocupaba más por todos los demás que por mí. Cuando ya me diagnosticaron tuve que empezar más a pensar en mí, eee tanto porque pensaba que me quedaba muy poquito tiempo de vida

Con el tiempo, Milena ha aprendido a elaborar, en compañía de su esposo, el duelo por la pérdida de sus senos: “como tuve tan buena compañía, fue casi que un duelo que pasó muy rápido, porque tuve el apoyo muy muy grande de mi esposo, ese fue mi mayor apoyo”. Es pertinente resaltar que

también se puede dar evidencia de cómo los niños, nietos de Milena se vincularon con ella desde su pensamiento mágico, haciéndole comentarios inocentes durante el proceso que se inicia al ser mastectomizada y que ella acogió como hechos que le ayudaron en su proceso de restablecimiento. En sus anécdotas, ella relata,

(...)mi nieto que en ese entonces contaba 4 años, el niño eee yo me estaba organizando y él me vio sin senos, así y él me...se acercó me abrazó y me dijo ¡abuela te ves hermosa, hermosa!, cuando yo me puse ya las prótesis y me organicé, me dice ¡ay ahora te veías hermosa pero ya te ves bellísima! (...)Hay cosas que le suben a uno mucho el ánimo y otra que me decía la niña cuando tenía 2 3 añitos era mami, mami comete la sopita por cada cucharada que te comas los senitos ten van creciendo.(...)

Milena encontró en la poesía una forma de sanar, de expresar lo que fue su proceso y la elaboración de sus pérdidas. Cuenta con varios escritos que ha realizado, que dan cuenta de un proceso de introspección riguroso, gracias al cual ha resuelto penas propias de todo lo que conlleva el diagnóstico y el tratamiento de un cáncer de seno,

A ver, el escrito habla sobre cómo empecé el proceso con los exámenes que me hicieron, las pequeñas anécdotas que tengo acerca de... durante mi tratamiento, el verme sin senos, el que mis nietos me vieran sin ellos y muchas cosas que nos han sucedido.

Milena es una mujer llena de historias, de amor y agradecimiento a su pareja, a dios y a la vida, pues de todo el proceso ha sacado aprendizajes que han hecho de su paso por este mundo algo tranquilo. Sabe que no está sola, por ello, al hablar de sus expectativas después del cáncer hace una lista amplia, que abarca esferas importantes de su vida

(...)Esa es mi mayor expectativa, que dios me permita vivir como para siquiera celebrarle los 15 años a la niña y seguir en los distintos grupos de apoyo aprendiendo muchas cosas. En el de Medicáncer fuera de todo lo que aprendo, aprendo materialmente a hacer muchísimos muñecos muy bonitos, muchas manualidades muy hermosas con las que decoro mi casa, las que vendo y así. En Fundayama seguir colaborando con todas las personas que lo necesitan con la visita a

los distintos municipios, las campañas que hacemos acerca de conscientizarlas acerca de hacersen el autoexamen, de estar reconociendo sus senos y eso. Y con CEPI también todos los aprendizajes que se tienen como pareja.

La mujer que no sabe cómo se enfermó

Catalina es una mujer de 50 años, se describe como una mujer trabajadora “soy contadora pública, nunca he ejercido porque siempre he tenido negocio propio (...) yo trabajo minería y tengo que meterme al Chocó (...) llevo como 10 años, en ese paseo”.

Catalina se casó a los 27 años, por temor a las tradiciones de la época, pues una mujer madre soltera no era algo bien visto por la sociedad antioqueña, que era aun más conservadora que ahora y por la importancia que se le atribuye a la mirada del otro desde siempre. En su relato hace énfasis en que, de no haber sido por un embarazo no planeado, hubiera esperado un poco más para casarse y formar una familia, en pocas palabras, que hubiera hecho las cosas de otra manera

(...) imagínese yo hace 23 años soltera, con las creencias de mamá, de papá y yo embarazada, casarme era lo único, yo lo tenía que hacer, eso sí era lo más triste, si era de buenas que el hombre no salía corriendo, entonces yo fui de las de buenas, que pude tapar el remiendito (...)

De esta apresurada unión nacieron dos hijos: un hombre de 23 y “la niña” de 16 años. Catalina viene de una familia numerosa, “somos 10 hermanos, 10 hermanos, por esposo, entonces ya son 20 y por dos hijos entonces nosotros somos como 40 o 60 en total”, con los valores con los que se sienten identificados gran parte de los antioqueños, “venimos de familia trabajadora y muy luchadora, como que nada nos tumba”.

En la familia de Catalina ha habido tres casos de cáncer “mi mamá se murió de 72 años (...) murió de cáncer en el estómago (...) mi hermano mayor tuvo un problema de cáncer, sólo que él lo tuvo en

el hígado, pero mi hermano si tenía por qué, tomadorcito”. Catalina fue uno de ellos, teniendo un buen desenlace.

La historia del descubrimiento del cáncer de Catalina se desarrolla en 1997, cuando se hizo una citología porque sentía dolores y llevaba varios años sin hacerse una y ésta salió buena “si usted no está enfermo, nunca se hace nada y llegó un momento en el que yo empecé como a sintomatizar”, sin embargo, a pesar de los buenos resultados de la citología, los dolores continuaban, razón por la cual la doctora le pidió hacerse una colposcopia, en la cual se veían las células que arrojaron como resultado de la biopsia un nit II: “el diagnóstico exacto fue Cérvix uterino, neoplasia intraepitelial II infección por VPH.”

(...) como en la citología no te salió nada, entonces vamos a hacer una colposcopia”, (...)y fue ahí donde me aparecieron las células cancerosas y fue ahí donde me hicieron la biopsia y salí con nit III y él me dijo, “te veo muy llena”, me decía el señor y realmente uno sí veía(...)

El tratamiento en la época era la crioterapia, la cual duró dos meses, sin dar los resultados esperados. Dada esta situación, el paso a seguir fue la conización. De acuerdo con lo relatado por Catalina, los médicos “nunca me dijeron «usted expulsada eso», o «hay que esperar después 60 días de eso»”. Obviaron contarle que, -de acuerdo a su relato- el resultado de la intervención era que si había sido exitosa la cirugía, el tejido se expulsaba por sí solo. En este punto manifiesta que los médicos en ese tiempo consideraban a la mujer poco inteligente o poco estudiada. En sus propias palabras

(...) ese es el éxito de la operación, la crionización [conización] ese, eso entro como que sí, yo no sé cómo explicarlo, pero tan grande era que yo no podía, pues yo no cabía en una toalla, si no que era algo grande que tenía que expulsar, el éxito de la operación, entonces ya me dijo el ginecólogo, “ya, ya lo expulsaste”, y entonces yo dije pero por qué no me dijo, ¿sí me entiende, por qué no me dijo que yo iba a pasar eso?, y me dijo “no , es que las mujeres se asustan mucho, de pronto porque vos no sos tan estudiada”, (...) el caso es que eso pasó y me llegó el resultado que la biopsia que hicieron después del corte con tal y tal y tal había salido negativa, entonces (...) ya paseo y fiesta.

Para ese momento, Catalina sólo tenía un hijo y pensaba que era suficiente para satisfacer su deseo de ser madre, sin embargo, el saber de un diagnóstico que ponía en riesgo su capacidad de reproducirse, cambió su percepción, siendo el deseo de tener otro hijo un giro inesperado de la historia, tanto para su pareja, como para ella misma. Deseo que a su vez, haría cambiar la idea inicial de los médicos de hacer una histerectomía

(...) yo nunca quise tener más hijos (...) a mí Juan me llenaba como madre, y cómo es Dios, ahí sí quise tener otro muchacho, cuando yo no podía, ya me iban a cortar mis cositas, yo dije, no, no es que yo quiero tener otro hijo, y me decía mi esposo, «pero si vos nunca has querido tener otro hijo» (...) entonces dijo mi esposo, «mire a ver qué hace, que ella no peligre (...) pero salvemos lo que pueda (...) si se puede hacer otro tratamiento breguemos, ya que sea lo último hacer la histerectomía».

Con relación a las pérdidas corporales o psíquicas que conllevaría esta enfermedad, Catalina sintió más la pérdida física “Cuando me lo iban a quitar me asusté (...) pero es que uno como mujer, mmm hay mujeres que sí sienten esas pérdidas, como me quitaron el órgano reproductor, pero cuando uno es joven...”.

Simbólicamente también sintió un daño en su ser de mujer “el caso es que el cáncer llegó hasta ahí, no hubo que hacerse histerectomía, no me podía embarazar, yo ya había muerto como pa’ mujer porque realmente”. Incluso al pensar en su muerte lo hizo como mujer más que como persona “uno como mujer piensa, quién va a estar pendiente de todo, siempre piensa uno es en los hijos”.

Pero en este proceso Catalina no estuvo sola, contó con el apoyo de sus familiares y el amparo de la religión que profesa

(...) dos o tres días vomitando parejo, tan horrible, yo me quería morir, el pobre Juancito me acompañaba, Juan me acompañaba a todas las citas (...) y yo pensaba no, yo tengo que verlo graduado, y quiero verlo ingeniero y diosito me dijo sí, en este momento yo lo veo y digo sí, diosito me dio vida para Juan(...) siempre piensa uno es en los hijos, los hijos le ayudan mucho como a salir de este cuento, no más (...) Mira, vengo de una familia muy católica, demasiado y

muy creyente, nunca le echa culpa a dios de muchas cosas (...) uno se pega de dios, y uno dice bueno que va a pasar ya, uno empieza a pensar en la muerte, pero sí uno se apoya mucho en la iglesia, claro. En la creencia que uno tenga, en el dios que sea, pero uno sí se apoya mucho, total (...) Una reunión ahí estaban todos, así es, entonces nunca nos afectó, afecta a la familia y a la mamá y todo, entonces sí, llora con su mamá, y mi mamá “ Y si le pasa esto” Divina, mi mamá es muy linda (...)

Después del cáncer Catalina se embarazó y tuvo a su segunda hija y continuó trabajando como siempre lo ha hecho. Ella asegura que esa enfermedad no significó un gran cambio para su vida

(...) y yo seguí trabajando, yo siempre he trabajado, a mí ni la enfermedad detuvo eso (...) trabajé en Coltejer como 8 años (...) el cambio no fue mucho porque siempre fui la misma, no fui de fiesta, ni de reuniones, ni de amigos entonces nada cambió (...)

Actualmente es empleada de la DIAN y debió detener por un tiempo el negocio de la minería debido a asuntos políticos a nivel nacional

(...) en este momento llevo parada 1 año y medio, porque Santos dijo, no más minería y quema las máquinas y cierra todo, no sé si ustedes saben, no sé si alguna vez han visto noticias, entonces estoy parada en este momento (...)

CAPÍTULO II

EL CÁNCER COMO UN EVENTO RECONFIGURADOR DE LA SUBJETIVIDAD FEMENINA

Las expectativas generadas en el planteamiento del problema se focalizaron en varios sentidos, uno de los cuales se manifiesta en el interrogante por la manera como las mujeres entrevistadas afectadas por el cáncer, sobrevivientes, tienen una representación acerca de lo que es lo femenino y cómo esto se reconfigura o no en su proceso.

Percepción de lo femenino

Para saber si el cáncer es o no un evento reconfigurador de la subjetividad femenina, se partió en primer lugar desde la pregunta acerca de la definición de la feminidad o de lo femenino “¿*Para usted qué es lo femenino?*”

Lo femenino según el diccionario de la Real Academia Española indica:

femenino, na.

(Del lat. feminīnus).

1.adj. Propio de mujeres.

2.adj. Perteneciente o relativo a ellas.

3.adj. Que posee los rasgos propios de la feminidad.

4.adj. Dicho de un ser: Dotado de órganos para ser fecundado.

5.adj. Perteneciente o relativo a este ser.

6.adj. Débil, endeble.

*7.adj. Gram. Perteneciente al género **femenino**. Nombre femenino. Terminación femenina. U. t. c. s.*

*8. m. Gram. **género femenino**.*

Pareciera que el término indicara o afirmara que es propio de la mujer o hace parte de la identidad de la misma y que ésta se conforma a partir de una primera gran clasificación genérica o relativa al género: "¿para mí qué es ser femenina?... Mujer (Risas) Mujer" Aleida

Laguerde (sin fecha) en su texto "Identidad femenina" señala que

Las referencias y los contenidos genéricos, son hitos primarios de la conformación de los sujetos y de su identidad y que sobre ellos se organizan y con ellos se conjugan otros elementos de identidad, como los derivados de la pertenencia real y subjetiva... Pag.2

Al enfrentar a las entrevistadas a la pregunta respecto a lo femenino, fue inevitable encontrar que este concepto para ellas está estrechamente ligado al hecho de ser mujer, y éste a su vez al conjunto de características sociales, corporales y subjetivas que las caracterizan de manera real y simbólica de acuerdo con la vida de cada una; esto quiere decir que su experiencia de lo femenino- mujer es particular o como diría Legarde (Sin fecha), está determinada por las condiciones de vida, la perspectiva ideológica a partir de la cual cada mujer tiene conciencia de sí y del mundo, de sus

límites, de su sabiduría, y de los confines de su universo... Puesto que todos estos son hechos a partir de los cuales ellas devienen.

Lo anterior podría explicar por qué en los discursos de las entrevistadas habían respuestas tan variables de la pregunta, que van del género "para mí qué es ser femenina.... Mujer", a la imagen "pensaba que con la falta de los senos no me veía, pues como muchas pensamos que mucha parte de la feminidad de nosotras está en los senos" e incluso a lo ideológico " ...lo femenino es feminismo...el feminismo lo lleva uno, uno como mujer es innato en él". Sin embargo todas retornando a características esenciales del concepto que definen lo femenino relativo al ser mujer, y a esta condición el conjunto de circunstancias, cualidades y características esenciales que la definen (Legarde, Identidad de lo femenino. s.f.). Catalina expresa que "la mujer es la que reproduce, usted es mujer si tiene hijos y por ejemplo usted es estéril y usted como mujer no le sirve a la sociedad.

Así pues, tal como en el diccionario, se puede ver que la definición del término es una muestra del sistema heteronormativo de la cultura occidental, donde lo femenino está estrechamente ligado con ser mujer, donde el sexo y el género no se pueden desligar, aunque el uno sea biológico y el otro sea una construcción social. Esto se evidencia en el discurso de una de las personas entrevistadas para este trabajo, quien a la hora de hacerle la pregunta respecto a qué es lo femenino, su respuesta es "¿para mí qué es ser femenina?... Mujer (Risas) Mujer". Por esta misma línea se encamina otra de las informantes, quien incluso propone el hecho de que más allá de la construcción social y de los modelos estereotipados -incluso del modo de vestir- la feminidad es una condición innata e interna, es decir, cada mujer construye su propia representación de la feminidad, situándose con base en los ideales culturales y, al mismo tiempo, asumiendo la singularidad de lo que desea, es decir, que la "feminidad en última instancia será construida a partir de las experiencias íntimas y profundamente subjetivas, a partir de la forma de ubicarse, sentirse y saberse desde un lugar distinto a la adscripción social por tanto" (Martínez-Herrera, 2007). Esto indicaría que de alguna forma podría leerse la feminidad por encima de lo que significa ser mujer, o del cuerpo de la mujer, o dicho en palabras de la informante antes mencionada:

(...)feminismo [refiriéndose a lo que es para ella la feminidad] uno lo debe llevar, pero es que feminismo no es pintarse, no, es todo. El feminismo lo lleva uno, uno como mujer es innato en él, pero muchas mujeres, mire, para que no las vacilen en la calle, se ponen y se tapan que porque los hombres son muy vulgares y todo, entonces el feminismo se lleva ahí, no necesita uno estar exteriorizando, como las mujeres que se ponen las transparencias y esas cosas, vea el feminismo va en uno, en la mujer, como mujer y sus valores que tengan, no más, pero que uno que porque se viste así y todo es feminismo, no, eso no, no tiene nada que ver

Sin embargo y a modo de contraste, se puede encontrar en las informantes un amplio abanico de respuestas, a pesar de ser sólo cinco personas las entrevistadas, se evidencia cómo cada persona tiene un lente diferente para ver el mundo y cómo, con ese lente se puede develar la forma en la cual esa persona ha construido su historia personal y su definición de lo que es femenino.

(...)ser femenino no ehm, una mujer, para mí una mujer femenina no es ni la que tiene los tacones más altos, ni tiene el cabello más tinturado, sino que como, femenino, camina elegante, camina pausado y elegante, no brinca como unas peladas de ahora que son de femeninas no tienen nada, que... uno hace... cómo es, la feminidad.... somos... de la cabeza a los pies....persona femenina

Así mismo, se puede dar cuenta de cómo las distintas estrategias de afrontamiento de cada mujer, se ven tocadas al pensar lo femenino, donde más allá de la pérdida, sigue habiendo una mujer en sincronía consigo misma: "entonces siempre no, vi que la falta de los senos no era falta de feminidad sino que eso estaba en uno, en la personalidad de uno y en cómo uno llevara esta enfermedad y la falta de los senos" dice una de las informantes.

Otras de las experiencias expuestas en el discurso es acerca de la maternidad y su relación con lo femenino y el ser mujer o como lo menciona Aura "dentro de cada mujer hay una mamá, hay unas que lo logran realizar, otras no, pero sí, sigue habiendo una mamá dentro de cada una, así sea chiquitica”...

Esta idea de la maternidad siempre ha sido parte de una construcción socio-histórica y contextual de la mujer y lo es tanto por sus significados como por sus prácticas ubicando una relación inevitable entre ambas. En este orden de ideas, Robles (2012) menciona que:

Durante la historia de nuestra cultura occidental las mujeres se han hecho cargo del cuidado de los niños y no solamente han sido destinadas a encargarse de los procesos llamados naturales (embarazo, parto, lactancia), sino también de la crianza, la educación, los cuidados básicos, la afectividad y la socialización, condición que termina por ubicar la identidad femenina con la maternidad, a partir del “deber ser” de las mujeres. (p.121)

Y así como se encuentra esta relación mujer-madre en la literatura y en el testimonio anterior, se contó con una informante más contundente, quien, a pesar de hacer la salvedad de que es una idea que viene de años atrás, la expresa como si para ella siguiera siendo vigente.

Porque es que esa ideología ha venido de que la mujer es la que reproduce, usted es mujer si tiene hijos y por ejemplo usted es estéril y usted como mujer no le sirve a la sociedad, en esos tiempos (Catalina)

La maternidad pues queda presa en el orden de lo natural, como algo inscrito en lo precultural y prediscursivo, y así la reproducción como hecho biológico se localiza en el cuerpo de la mujer

(Robles, 2012). Estas normas no se presentan de manera explícita sino como estrategias y discursos que hablan de lo femenino, construyéndolo y limitándolo, de tal forma que la mujer desaparece tras esta función materna y se configura como un ideal.

Ahora bien, después de las anteriores definiciones, ideologías y opiniones sobre la feminidad, es de esperar que al lector le surja el interrogante sobre la relación de dicho concepto con el cáncer, para responder este interrogante es necesario partir del hecho de que el cáncer es la producción sin control de células anormales, las cuales a su vez se multiplican y forman un tumor. Cabe aclarar que no todos los tumores son cáncer, ni todos los tumores “benignos” son inofensivos, pues estos -al igual que el cáncer- pueden ocasionar daños en tejidos y órganos.

El tipo de cáncer del que se ha venido hablando en este texto es el ginecológico, es decir que afecta directamente a las mujeres, pues, si bien a los hombres los afecta el cáncer de seno, este porcentaje es mucho menor. Esta afección que actúa en los órganos del aparato reproductor femenino y en las mamas, tiene diversos tratamientos, que varían según su ubicación, estadio y sujeto, en la mayoría de los casos estos procedimientos suelen traer consecuencias, ya mencionadas, no muy agradables para las pacientes sobre todo por la gran carga simbólica representativa del deber ser que devienen de sus configuraciones.

Por ende en esta investigación se contó con discursos que nos hablan de esa posición y su pérdida dentro del proceso: "pero es que uno como mujer, mmm hay mujeres que sí sienten esas pérdidas, como me quitaron el órgano reproductor..."

Así pues encontramos que este tipo de cáncer es una enfermedad que no sólo produce daños físicos, sino también psíquicos, pues en un principio éste altera la forma en la que una mujer se ve y cree que es vista por los otros. Aquí se pone en evidencia la importancia que tiene la mirada del otro, que

nos define, nos califica y nos aprueba o no, en dos vías: la primera, lo que el otro piensa de nosotros y cómo nos vemos afectados por ese juicio. Al respecto, Aura, comparte su experiencia:

Cuando a mí me colocaron la quimio, se me cayó el cabello, habían unas peladitas que siempre se burlaban de mí, ay a mí eso, eso me, eso me hizo ir al...estar de la mano de la psicóloga por...esas niñas. yo iba a salir, a mí me tocaba la quimio los jueves, y cada que iba a salir ellas pasaban, eso era como el relojito, a mí me tocaba a la una salía por ahí a las doce de la casa, ay yo, me ponía gorros, pañoletas, bueno, pues, toda la indumentaria pues, creada para... y esas peladas pasaban ay yo...ay a mí, siempre, como si me estuvieran esperando en la puerta para yo salir, entonces yo me sentía y muy, yo lloraba. porque ellas se burlaban de mí, entonces eso, lo marca a uno bastante

La segunda vía se manifiesta en lo que el sujeto piensa que el otro ve en él, ejemplo de ello es, la respuesta de una de las mujeres entrevistadas, que muestra la importancia que tiene el ser leída por los demás: "*¿Qué es ser femenino? Es sentir que uno todavía es bonito, que es importante para alguien*"

En la cultura occidental, la mujer ha sido mirada, admirada y valorada por sus atributos físicos, siendo los senos los más relevantes, pero ¿qué pasa cuando estos dejan de existir? ¿Afecta de alguna manera la valía de ellas? ¿Dejan de ser mujeres para la sociedad? Sebastián, Bueno, Manos y Mateos (2007) citando a Carver et al. (1998) sostienen que socialmente el pecho de la mujer tiene una gran importancia, en tanto hace parte de la identidad femenina, es decir, según estos autores, lo primero que define a muchas mujeres como tales son sus senos y la pérdida de éstos significa la pérdida de la feminidad. También resaltan la influencia del aspecto físico de las mujeres en la valoración social e identidad personal de las mismas. Estos mismos autores también mencionan la imagen corporal y la definen como "la evaluación tanto cognitiva como emocional que la mujer tiene de su propio cuerpo en un momento determinado" (p.140).

Según el párrafo anterior, hay un detrimento significativo en la feminidad, pero Milena, por medio de su vivencia, se dio cuenta que no es del todo cierto:

(...) pensaba que con la falta de los senos no me veía, pues como muchas pensamos que mucha parte de la feminidad de nosotras está en los senos (...) pero entonces siempre no, vi que la falta de los senos no era falta de feminidad sino que eso estaba en uno, en la personalidad de uno y en cómo uno llevara esta enfermedad y la falta de los senos.

La experiencia de esta mujer muestra que no siempre los argumentos teóricos reflejan las vivencias de las personas y como se ha dicho ya, cada ser traduce sus vivencias de acuerdo a cómo ha construido una noción del mundo y de sí misma.

Cuando las mujeres reciben un diagnóstico de cáncer ginecológico localizado en mama, por lo general se verán sometidas a una mastectomía y a procesos químicos que tendrán efectos secundarios que marcarán el cuerpo y será inevitable que se enfrenten a su imagen corporal en lo que respecta a los estándares de belleza femenina idealizados por su cultura o como mencionan en su investigación Rodríguez y Rosselló (2007) “la idealización de lo que es una mujer en la cultura a la cual ésta pertenece tiene un considerable impacto en el modo en que ésta se percibe a sí misma”, por tanto, es posible asegurar que existe una estrecha relación entre el estereotipo que una cultura propone sobre la condición de ser mujer y el modo en que ésta construye su identidad. En la investigación, esto se pudo comprobar, pues, en algunos de los casos consultados, las pacientes sostienen que se enfrentan a algo “feo”. En palabras de una de las participantes, quien refiriéndose a su cirugía expresa: “mirá como quedé de fea, qué es esto dios mío bendito”(Cristina)

esa primera vez...pues...muy dura. (...)eso es tan horrible, uno siente ese cambio y que uno...o al menos yo era de las personas que yo me veía mis senos bonitos, que tenía unos senos bonitos, no sí, pues, a pesar de que tuve dos hijos no, o al menos sería que yo soy ...sí, no, yo me veía bien y ya uno verse en ese momento (Aura)

Por otro lado García y Domínguez (2011) sostienen que el “ser femenino se identifica en muchas mujeres con estar pendientes de su cuerpo (cuidarse, arreglarse, acicalarse, ...) para hacerlo deseable y en cómo el hombre interviene en todo eso cayendo presa de sus numerosos encantos”, esto nos permite abarcar también la importancia de la transformación o impacto corporal en las participantes con respecto a su relación de pareja durante la transición, puesto que se notó que el papel de la pareja ocupaba mucha presión con respecto a la imagen corporal.

Ya Rodríguez y Rosselló lo mencionan en su investigación “Reconstruyendo un cuerpo: implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mama” (2007) donde logran encontrar que:

El miedo al abandono o rechazo por parte de su pareja es un aspecto común que suele expresarse en esta población principalmente, no por el riesgo a la amenaza a la salud sino debido a los cambios a nivel corporal que la enfermedad despliega en el físico de una mujer. (P.138)

Lo expuesto anteriormente, se manifiesta en el discurso de muchas de las participantes, donde se vio enunciado el temor al cambio, no solo desde su percepción del cuerpo y la imagen, sino del impacto que iba a generar la transformación, en familiares y más específicamente en la pareja, enunciado en frases tales como "mi esposo me va a dejar a un lado porque ya pues no soy la misma mujer con los senos y todo eso". Esto porque para la mujer y su construcción de la “feminidad” juega un papel importante el asunto de la “deseabilidad”, es decir, la cuestión de si es o no deseada (García y Domínguez, 2007).

De forma muy conmovedora una de las participantes cuenta una anécdota en la cual, la posición que toma su pareja frente la situación, se convirtió en la base de apoyo para afrontar los cambios físicos y asimilarlo más fácil:

Él lo que hizo antes de yo regresar a la casa fue poner espejos por toda parte para que yo me viera que seguía siendo la misma persona, la misma mujer, entonces eso me hizo salir mucho más adelante muy ligero"... "mi vida como pareja no la afectó para nada, en un principio yo pensé que sí, ¿cierto?, como mujer, como esposa yo decía eso la falta de senos, pero tengo un esposo tan maravilloso que jamás me ha afectado para nada...

Lo anterior nos permite evidenciar que hay cambios con respecto a la percepción de lo femenino. Estos se dan en primer lugar, porque la concepción de la feminidad es confusa para ellas y está muy ligada al género, genitalidad e imagen corporal y, como se explicó anteriormente, este tipo de cáncer y tratamiento afecta directamente a los referentes que tienen sobre su percepción y en segundo lugar porque en el testimonio de las participantes de la investigación, el concepto transcurre desde su construcción de la propia imagen, en lo que respecta al cuerpo y su relación con él, por lo cual hay un enfrentamiento con el cambio que genera un impacto que les permite realizar un reconocimiento de otras posiciones de éste, es decir, que encontraron durante el proceso, nuevas y diferentes aristas acerca de la concepción de lo femenino, pero de forma muy personal que van mucho más allá del cuerpo y la imagen corporal.

Antes del cáncer de seno era más complicada, más pegada del aseo, más que todo más cuadrículada, más que todo se me volvió un mundo, después de eso... mmm ya le doy prioridad a las cosas que la tienen, las que puedo solucionar muy bueno, las que no se las entrego a mi dios, no me complico la vida (...) uno aprende que después de tener un cáncer de seno, uno no le da prioridad a si me quedaron feas o bonitas (Cristina)

Autoimagen

Desde distintos campos de la psicología y sus numerosos exponentes se ha estudiado el término de autoimagen, que definiéndolo de manera muy general, es ese retrato mental que hace cada persona sobre sí misma y que influye de manera importante en su personalidad, en su comportamiento y de paso en su vida y sus relaciones sociales. Este concepto hizo sus primeras apariciones con Alfred Adler (1906) y su “sentimiento” acerca del yo y cómo éste afecta la vida psíquica del individuo. Otros estudiosos del tema le han dado varios nombres, por ejemplo en el psicoanálisis se habla de sentimiento o imagen de sí (selbstgefühl), y hace parte del sistema narcisista para el desarrollo del yo. Sullivan (1953) denomina “personificaciones” a las imágenes que se crean de sí y de los demás. Por el lado de la psicología humanista, Carl Rogers (1981), le da el nombre de autoconcepto, mostrándolo como un factor importante en la formación de la personalidad de un sujeto. Y así hay infinidad de autores definiendo el tema que ocupa este apartado.

El anterior resumen es debido a que en algunos estudios como en el de González & Victoria (2004) se ha encontrado que todo los procedimientos quirúrgicos relacionados con el cáncer, en especial en las mamas, producirá efectos psicológicos en las pacientes debido a los cambios que éstas experimentan en su imagen corporal y por ende en el autoconcepto. Una de las sobrevivientes recuerda cómo con el tiempo ha ido mitigando ese primer impacto de la mastectomía.

Yo ya no me impresiono cuando yo me baño, me estoy secando o me hago mis masajes en la cicatriz, no. No es tan normal, pero ya no lo veo pues como al principio que era pues, tan horrible uno verse sin un seno" (Aura)

Pero curiosamente, en los relatos que compartieron las mujeres para llevar a cabo este trabajo, cuando hablan sobre la percepción de su imagen corporal durante la enfermedad hacen mayor énfasis a los efectos físicos de los recursos terapéuticos empleados, diferentes a la cirugía, como menciona la misma Aura sobre su experiencia con la quimioterapia:

“Mi cabello no era así. Yo le agradezco a dios por este poquito porque me hizo mucha falta cuando no lo tenía”(…)“A mí lo que fue la caída del cabello”(…) “Ya cuando se me cayeron las

cejas, las pestañas, yo le decía a los muchachos Ay, parezco un muñeco de esos que uno aparta para ponerlos en un cajón y ya no los saca porque ya están todos feitos, así parezco yo, era sin cejas, sin pestañas, de todos los colores, yo era verde, morada, azul, porque la quimio te cambia el color de la piel, ya uno no sabe ni de qué color es (Aura)

La vivencia de esta mujer demuestra cómo las circunstancias externas hacen que haya un cambio en la percepción, en este caso negativo, de la imagen que tiene la persona de sí misma y termine tomando una posición o pensamiento al respecto: ser apartada por su apariencia física.

A pesar de que los eventos externos son relevantes para el moldeamiento de la autoimagen, existe algo más primordial para ello y es el significado que cada sujeto le atribuye a los sucesos que le acontecen, en este caso el cáncer. Es aquí donde confluyen las creencias que cada persona tiene sobre sí mismo, los demás y el mundo que los rodea (Ellis, 1975). Es decir que la manera como cada individuo experimente los eventos de su vida depende de los recursos que tenga disponibles para afrontarlos y de las características de su personalidad. Ejemplo de esto y a modo de contraposición a lo relatado anteriormente, otra participante, compartió:

Con la feminidad no tuve ningún problema, o sea, yo en ningún momento dije ni me siento fea, ni menos querida, ni me da pena que mi esposo me vea o no me vea, o que me toque o no me toque. Simplemente después de las convalecencias las cosas siguieron normales (...) sentir que todavía me puedo dar el lujo de ponerme un vestido de baño de 2 piezas y que no me importe si estoy gorda si estoy flaca, si me miraron, si no me miraron, o sea de ser ajena a ese mundo exterior tan perfeccionista que hay ahora de la figura de la mujer (...) yo soy ajena a eso. (Catalina)

De igual manera lo hizo otra de las colaboradoras cuando narró su experiencia al perder el cabello como consecuencia de uno de los tratamientos "yo me sentía bien, yo decía nunca me había llegado a poner una boina (...) a mí no me daba pena". Sin embargo llama la atención que después haga un comentario que hace pensar que hay un malestar con relación a su imagen física "a mí no me ha gustado verme en el espejo, toda la vida, a mí no me ha gustado, y para qué me voy a ver en el espejo".

Impresión y dificultades ante el tratamiento

El cáncer tiene varios tratamientos para ser intervenido, entre ellos, está la quimioterapia, tal como lo explican Palacios, Lisarazo, Moreno y Ospino(2015) en su investigación “El significado de la vida y la muerte en mujeres con cáncer de seno”, la cual fue desarrollada con la participación de 11 mujeres con cáncer de seno que se sometían a quimioterapia, “La quimioterapia es una experiencia que resulta terrible, dolorosa, dura, generadora de sufrimiento y miedo; pero que, según ellas, quieren creerlo, puede ser efectiva, porque es un tratamiento”. Este ataque al cuerpo, a lo bueno y a lo malo que hay en él, genera en las pacientes distintas emociones, las cuales pueden ser mitigadas por la información que el equipo médico le brinde a los pacientes, siendo claros respecto a las consecuencias y a los efectos de estos medicamentos en el cuerpo, tanto por dentro, como por fuera. En la misma investigación se encuentra que “aunque es un tratamiento del que se tiene información desde antes de tener el cáncer y se reconocen sus efectos secundarios, su representación es tan clara y tan negativa que atenúa (...) la radioterapia, que escasamente se enuncia (...)”.(P 471)

Mi primera quimio fue un once de diciembre, entonces yo iba muy triste, porque yo no sabía qué era eso, tenía miedo y ya me habían dicho que era, pues, que él me dijo “pues le van a colocar un medicamento, esa es la quimio, eso le va a tumbar el cabello” Aura

A pesar de tener esa información, el miedo no se fue. Al contar los hechos ocurridos el día de su primera quimioterapia, expresa sus emociones: “La primera vez que yo fui a la quimioterapia, a mí me colocaron la roja, que es la más fuerte que hay. Yo estaba muy triste porque me iban a poner eso”. “Así como tener cáncer de mama parece inherente a ser mujer, perder el seno en una cirugía, también lo es”(2007). Esta mujer en su relato muestra detalles que son pertinentes destacar, pues, así como expresa sus sentimientos de angustia al saber del tratamiento que sería llevado a cabo para curarla y habla de la tristeza que sintió al saber que era algo fuerte, también, al hablar de la cirugía, muestra una actitud contraria a la comúnmente escuchada, pues, para esta intervención se sintió tranquila, o en sus propias palabras

Como yo nunca me había enfermado, yo pensé que esa cirugía era como cuando van a un... una hernia, una apendicitis, ¡a una uña!, de verdad que sí, la ignorancia es muy atrevida y uno como ignorante es muy iluso. Yo era feliz porque a mí me iban a operar, es que yo no sabía...la magnitud de esa, qué era lo que a mí me esperaba, yo no, a mí me operan y ya y yo era feliz, yo me compré un pescador, en esa época se usaban los pescadores, no me faltaban sino las sandalias y yo quería unas sandalias bien lindas dizque pa'irme, para el día de la cirugía, por eso digo, la ignorancia es muy atrevida, yo no sé, el ignorante yo digo que es como...es hasta bueno, porque uno no está sufriendo por lo que le va a pasar, sino que uno está esperando lo que le pase y uno lo está esperando... sí, bien, lo está esperando, porque usted no sabe qué le va a pasar, entonces, animado esperando qué es lo que le van a hacer. Cuando ya de ahí empieza otra batalla...

A modo de paradoja, los relatos de la paciente se ven enfrentados a la realidad, casi opuesta por completo, pues, así como pensó que la quimioterapia sería muy mala y la cirugía en cambio le generaba ideas positivas, esta última tuvo contratiempos que afectaron su optimismo. Tal como recuerda Aura

A mí en la cirugía me fue muy mal, porque yo, cuando me dieron de salida, mi mamá me llevó pues un pantalón para cambiarme la pijama y yo me agaché a subirme el pantalón, cuando ahí mismo me vacié en hemorragia, botaba hemorragia por el dren, me salía hemorragia por la...ese dren se llenaba y yo botaba y botaba sangre ee, y el que había, el enfermero jefe de piso decía que me tenía que sacar de allá, mi mamá decía Yo de aquí enferma no me la llevo, mi hermano decía La vas a dejar morir y yo botaba y botaba sangre. Esto se me hinchó así, yo no podía mover...esto era así, crecido...esto acá era así, me chuzaban con agujas sacándomen sangre de ahí, eso fue impresionante

Así pues, se evidencia en la historia que todos los esfuerzos por preservar la vida traen efectos secundarios. Es decir, los tratamientos traen consecuencias que afectan orgánica y psicológicamente la calidad de vida de las mujeres que se someten a estos y que a veces el no querer ver estos cambios hacen que aquellos que están cerca sean quienes, con diplomacia, indiquen el camino a seguir en esa

transformación generada por las intervenciones mencionadas. Ejemplo de ello es la caída del cabello durante las quimioterapias, el cual en este caso no pasaba inadvertido ni para la paciente, ni para su familiar

Entonces yo iba en el carro y yo veía que el pelo mío era así por todo el carro ffffffffffffff [haciendo círculos con las manos en el aire], así, entonces cuando llegué a la casa me dijo «Ve, como se te está cayendo el cabello», yo «Ay, sí, como flota en el carro», dije «Ah, sí», pero él todo lindo como para no, como porque las cosas estaban pasando, pero hagámonos de cuenta que no están pasando, ah sí, ya al rato, «No, es que usted tiene que hacerse tuser, porque eso es muy contaminante, el cabello volando por toda la casa, la almohada», el día que me tuse (...) lloramos

CAPÍTULO III

LOS EFECTOS PSÍQUICOS DEL CÁNCER GINECOLÓGICO EN LAS MUJERES CON RESPECTO A SU RELACIÓN CON LOS OTROS Y SU INCIDENCIA EN LAS REPRESENTACIONES SOBRE EL CUERPO, LO FEMENINO Y LA PÉRDIDA

Cuando se empieza la investigación sobre el cáncer ginecológico, se encuentra como factor común que su presencia en las pacientes habla de una transformación, que engloba desde lo físico, hasta lo relacional, y que, en otras palabras, quiere decir que aquello que está tocando física y psíquicamente -y que tiene un efecto en la subjetividad- se ve proyectado en los otros, generando un efecto significativo en sí mismo.

Relación con los otros y relación de pareja

Desde un punto de vista cultural, el diagnóstico de cáncer ginecológico supone un importante impacto emocional, tanto para la persona que tiene que asumir el hecho de que padece una enfermedad que amenaza su existencia como para su familia y grupo social.

Duran y Vega en su artículo Dificultades que provoca en las relaciones de pareja el cáncer de mama, 2007 señalan que:

La presencia de cáncer en un miembro de la familia implica, desorganización de la dinámica (crisis), y luego, su reorganización para adaptarse a los cambios en los roles, y a la comunicación e interacción entre los miembros del grupo a partir de esta situación

Lo que esto quiere decir es que un cambio en un miembro de la familia afecta a todos los miembros del núcleo, por tanto el funcionamiento de cada uno juega un papel importante dentro de los elementos que se incluyen en el proceso de recuperación, o en otras palabras cada miembro deberá

aprender a relacionarse con el otro en torno a la manera de lograr sobrevivir ante la enfermedad, y en ocasiones es ahí donde inicia la crisis.

En el transcurso de la investigación se encontró en el discurso de las participantes anécdotas que permitieron reconocer su experiencia social y familiar con la noticia del cáncer y la forma en cómo la noticia las atravesó y marcó también en el desarrollo del mismo.

Una de ellas cuenta que cuando la familia se enteró de la situación muchos cambios se dieron dentro de su núcleo familiar, cambios que fortalecieron su relación con todos y entre todos

Muchos cambios se dieron acá...cambió el esposo mío, cambió el hijo mío, todos, ellos son muy queridos conmigo, el que vive acá, ese muchacho me quiere subir al cielo y volverme bajar ...y ellos yo no sé, ellos cambiaron totalmente

Si bien la noticia les causó mucha impresión, y dolor, fortaleció la unión entre ellos.

A diferencia de algunos casos, el cáncer se convierte en un obstáculo para la comunicación haciendo normal que la persona se sienta abandonada o sola debido a las expectativas que pone en los otros, como podemos evidenciarlo en el caso de Aura al enterarse de la enfermedad y transmitir la noticia a familiares, pareja y amigos:

Por ejemplo, yo digo, em, yo voy a las citas y yo me pongo a ver los hijos o las hijas que llegan con su mamá y yo siempre voy sola, porque yo no tengo quién me acompañe(...)... Cuando a uno le llega como esta enfermedad uno sabe con, cuántos somos y con cuántos contamos

Otra de las particularidades encontradas en las participantes con respecto al cáncer ginecológico es que esta situación suele generar dudas e inseguridades con respecto a su relación de pareja como lo enuncia una de las participantes al enterarse de su situación“yo decía, no pues si me quiere así, que se quede aquí en la cama sino que se vaya, a muchas compañeras mías las dejo dizque el esposo”
Aleida

Duran y vega en su estudio Dificultades que provoca en las relaciones de pareja el cáncer de mama (2007) señalan que “esto es debido a que los efectos psicológicos se centran en aspectos propios de la autoimagen femenina, dado que es un tumor que aparece en órganos esenciales” promoviendo así que en ocasiones las pacientes se sientan menos atractivas o menos deseables, además de que, pueden aparecer problemas funcionales, como consecuencia de los tratamientos.

O como dice Díaz, Respecto a este fenómeno defensivo, en donde participan los otros, en especial sus miradas y lo que se cree que ese otro dice, en su artículo “Sexualidad, cuerpo y duelo: experiencia clínica con mujeres diagnosticadas con cáncer ginecológico o de mama” (2010), argumenta que en su estudio se evidencia que por medio de la mirada del otro la paciente hace una autoapreciación, sintiéndose espantada por lo que ya no tiene, repudiándose a sí misma. Esta autoapreciación genera un sentimiento de vergüenza y de incomodidad con respecto a su cuerpo y la idea de lo que piensa el otro, promoviendo así que en la mayoría de los casos esto cambie la relación de pareja de estas mujeres y que en otros, se enfrenten con el rechazo y el temor de su pareja, convirtiendo sus temores en realidad. Esto se puede evidenciar en uno de los casos,

...He cambiado mucho, porque a mí ya me daba pena de él, a pesar de que él me decía «No, tranquila», ya eso no es lo mismo...A mí me daba pena, no es lo mismo salir con una Yayita a salir con uno así.

Ésta, a pesar de que su pareja exprese que no hay problema por sus cambios físicos luego de la enfermedad y de las intervenciones propias de la misma, siente que no es lo mismo estar con su novio y manifiesta claramente cómo la percepción de su cuerpo (Que ya no es el de una mujer socialmente deseada) le hace dar pena y no disfrutar de la mirada de aquél que intenta acercarse.

La sensibilidad de la paciente a las reacciones de los demás aumenta con el cáncer, y su pareja no se libra de ello. Se da la paradoja de que puede sentirse afectada si el marido la mira al desnudarse, por si tiene sensaciones desagradables, pero también si no la mira, pues se siente rechazada (Duran y vega , 2007)

Todo esto puede generar obstáculos en la comunicación de la pareja, en donde las pacientes suelen sentirse menos atractivas y en ocasiones las lleva experimentar el miedo al abandono.

Sin embargo, también se encontraron casos dentro de la investigación en donde la relación de pareja está fundamentada por la comunicación y el apoyo, convirtiéndose así en un motor para salir adelante con la enfermedad.

Mi vida como pareja no la afectó para nada, en un principio yo pensé que sí, ¿cierto?, como mujer, como esposa yo decía eso la falta de senos, pero tengo un esposo tan maravilloso que jamás me ha afectado para nada (...) como tuve tan buena compañía, fue casi que un duelo que pasó muy rápido, porque tuve el apoyo muy muy grande de mi esposo, ese fue mi mayor apoyo

Sentido de la enfermedad- aprendizajes

En el contexto en el que se desarrolla esta investigación y el diario vivir de las participantes -tanto investigadoras como pacientes-, en muchas ocasiones se busca una justificación a los eventos de la vida diaria que llegan de sorpresa. Ejemplo de ello es buscar o culpar a Dios por la enfermedad que llega a dar un giro de 180° a la vida de una persona. Pilar Sordó (2012), en su libro Bienvenido dolor (2012) habla del dolor como si fuera una encomienda, una caja que nos llega “*los que se atreven a aceptarla y abren esta encomienda, descubrirán en el caminar con ella, que trae un sinnúmero de propuestas y de ofertas de crecimiento, (...) de regalos que a la larga nos debieran hacer crecer y fortalecernos (...)*”. Las mujeres entrevistadas tienen múltiples significados para lo que vivieron, que van desde el simple “*A mí me dio, porque me dio*”, hasta una visión más mística, en la cual Dios envía esta enfermedad para hacer que las familias cambien sus dinámicas, ya sea uniendo una familia escindida por la percepción de no ser querida: “*démole a Aura un cáncer a ver qué hacen los otros. ¿Y qué hicieron los otros? acogerme, yo me sentí una mujer protegida y querida por mi familia*” o haciendo que un integrante de la familia cambie o replantee decisiones tomadas al ver a su madre cerca de la muerte: “*yo tenía un hijo que estaba como metiéndose en la drogadicción(...), claro que eso le duró muy poquito, pero cuando supo que yo tenía esa enfermedad*

él se alejó de esa drogadicción, es un señor ahora, (...) cambió totalmente”. Hay discursos en los que se puede agradecer por lo sucedido: “le doy gracias a dios por la enfermedad que me dio, porque en el transcurso estos 9 años he conocido gente muy hermosa, he conocido fundaciones y personas que se preocupan mucho (...) por las pacientes que padecemos cáncer”. También relatos que tocan los imaginarios que tienen que ver con lo karmático “«Era tan mala que vea lo que le pasó, eso es un castigo de dios», porque, hay gente que dice que a mí me dio cáncer porque dios me castigó porque era muy mala (...) yo no pienso eso.” e incluso algunos que tocan las fibras sensibles y desconocidas referentes a las afecciones del alma

Uno aprende después de viejo... no sé si es comprobado o no es comprobado que muchas enfermedades vienen del alma, de lo que uno haya sufrido y así como ahora vivo plenamente feliz y tengo todo lo que tengo y lo que necesito, (...) así como ahora estoy así, hasta que yo tuve más o menos 20 años tuve muchas carencias y muchos problemas (...) con mi papá y mi mamá, entonces todas esas carencias yo creo que de ahí vienen todos los males...

Estas formas de explicar el por qué de una enfermedad hacen parte de la construcción subjetiva del mundo propio, el cual también incluye un esbozo de qué hacer cuando una situación crítica emerge. Fernández (2011) indica que las crisis se dan ante la aparición de una enfermedad que amenace la capacidad de valerse por sí mismo de una persona, y que esto puede hacer que el futuro del sujeto se vea distorsionado al someterse a un evento desafortunado que lo hace depender de otras personas y que se agudizan cuando la enfermedad es un acercamiento a la muerte, con la sensación de impotencia -y la herida narcisista que produce la posibilidad de morir- que lleva a los pacientes a cuestionarse acerca del sentido de su vida, si es que lo ha tenido hasta ahora. En caso de creer que no es así, la crisis se hace más fuerte. Sin embargo, las mujeres entrevistadas encuentran, además de, en la maternidad, sentido en sus vidas después del cáncer refiriéndose a lo que pueden hacer por los demás con lo que aprendieron en esa etapa de sus vidas, así como lo relata Milena “*también a través de Fundayama y las campañas que hago acerca de concientización acerca de la tamización en otras personas he podido colaborar con muchas personas en distintos municipios de aquí de Antioquia.*” y también, aunque no sea en fundaciones relacionadas con el tema, cualquier espacio es válido para

difundir la información valiosa que estas mujeres traen en la piel. Aleida es un ejemplo de otra forma de compartirla

Doy mucho testimonio a muchas personas y las aconsejo mucho, allá en la gimnasia que somos tantas (...) yo a veces está el profesor hablando así de algo y que de enfermedades y bueno que un testimonio, yo ahí mismo levanto la mano y salgo y les digo a mis compañeras que se hagan el autoexamen, porque hay mucha gente que no se sabe ni hacer el autoexamen

Podría decirse entonces que sobrevivir a un cáncer es un agente catalizador de procesos, ya que durante la enfermedad se logran cambios de situaciones en el contexto de las pacientes que, probablemente, en un estado de normalidad se habrían tomado más tiempo o no se hubieran dado. Aleida, entre risas dice que la enfermedad “*fue como una ganancia porque vea, mi hijo cambió, totalmente cambió, mejor dicho aquí todo cambió, hasta yo cambié*” y no sólo habla de los cambios en sus seres queridos, sino también de esos detalles que encuentra en ella,

Yo lo único que yo he echado de ver que he cambiado de verdad, es que he sido como más avispada para hablar (...) yo era como una bobita, yo no me relacionaba con nadie, yo no paseaba yo no sé, ahora es como, vivo a toda hora paseando, me relaciono con personas mucho, y sí, eso sí cambió.

Así como esta mujer en su testimonio dice que “*esa enfermedad como que lo hace ser a uno más tranquilo, como que uno se despega de todo, no sé por qué pero muchas compañeras de Medicáncer y en Fundayama (...) todo el mundo dice lo mismo*”, en las otras cuatro mujeres entrevistadas se evidencia un cambio de actitud frente a la vida “*la vida a uno le cambia tanto que ya es otra vida, ya uno piensa diferente, actúa diferente (...) la vida a uno lo pone en una posición más diferente*” y a cuestiones que tienen que ver con los otros. Una de las mujeres lo expresa a modo de paralelo,

Antes de la enfermedad,(...) mi vida era normal; salía constantemente mientras mi esposo y mis hijos trabajaban yo me la pasaba paseando, saliendo. Ya cuando llegó la enfermedad tuve que frenar un poquito eso, porque antes yo era muy dedicada a toda la familia mía menos a mí, me preocupaba más por todos los demás que por mí. Cuando ya me diagnosticaron tuve que empezar más a pensar en mí, eee tanto porque pensaba que me quedaba muy poquito tiempo de vida, como por todo los tratamientos, todos los exámenes que le mandan a uno que tiene uno ya que pensar en vueltas y en todo, pero a medida que fue pasando el tiempo ya, como digo en un escrito que tengo: “se fueron curando las heridas tanto del cuerpo como del alma”, ¿por qué digo del cuerpo y del alma? del cuerpo porque las heridas pues siempre fueron muy grandes, mastectomía bilateral, entonces las heridas que me hicieron a mí fueron muy grandes y las del alma porque ya me dediqué mucho a mí

Este testimonio nos muestra una percepción del tiempo que es reiterativo en todos los casos entrevistados, donde el tiempo se percibe como si fuera más poco por la enfermedad y por la posibilidad de que aparezca de nuevo en cualquier momento. Referente a este hecho, una de las informantes expresa que “hay que vivir es el ahora y el momento porque mañana no se sabe, claro que eso es de todas las personas, pero ya cuando uno está diagnosticado, sabe que es así”. Esto se encuentra en la teoría, cuando Sordó propone que “quizás aquí está el mayor secreto que trae el cáncer, porque no hay nada que ancle más en el presente que tener una enfermedad terminal o acompañar a alguien que la tiene; todo adquiere un significado especial”(p.151). Para hacer más cercano esto último, una de las mujeres entrevistadas relató que fue cuidadora de alguien que estuvo en esa situación antes que ella,

Dos años antes de mi cáncer yo cuidé a una amiga de nosotros(...) yo la ayudé entonces sabía yo para dónde iba, (...) la actitud que tomó ella, yo sí tenía claro que yo no estaba de acuerdo con esa actitud, ella se encerró y no quiso como volver a hablar con nadie, (...) una depresión y una cantidad de problemas (...) bueno muchas cosas, entonces yo creo que el ejemplo de lo que yo había vivido con ella me hizo a mí, me ayudó a mí a hacer lo contrario.

Es así como el cáncer, propio o de alguien cercano, representa un alto en el camino, para definir de nuevo cuestiones que se creía tener claras, tales como la forma en que se vive y se piensa el tiempo, la familia, los otros e incluso el sujeto en sí. La enfermedad es tomada como una alerta que hace que la persona se potencie y haga de una situación mala un detonante para crecer “hay personas que no somos tan valientes, pero tenemos que aprender o aprendemos, como, de esa falta de valentía se vuelve uno valiente”.

Valientes, ligeras de equipaje, tranquilas, relajadas...son algunos de los calificativos que usan estas sobrevivientes al describirse después de vivir el cáncer y sus tratamientos. Van a su propio ritmo, con certezas en muchos campos de su vida,“ entonces yo por eso es que digo ya después de uno haber cabalgado tanto, ya no, no se deja derrumbar”, sabiendo que “uno desperdicia mucho tiempo en la vida preocupándose por cosas que no valen la pena, (...)mucho tiempo se desperdicia, yo a veces digo ¡qué cantidad de tiempo que perdí yo ahí! pero eso no se aprende sino a totazos”. Además de esto, hay aprendizajes que las participantes destacan, siendo un punto común aspectos referentes al tiempo, como dice Aura

Yo sí aprendí una cosa muchachas, que uno no se puede preocupar por lo que va a pasar la otra semana(...) yo, el hoy el, como es, el mañana lo vivía hoy, entonces tenía muchos problemas, en cambio ahora ya no. Vivo más tranquila, yo digo yo por qué, ya, es que ninguna de las personas deberíamos de hacer eso, ¿Uno preocuparse hoy por lo de mañana? si mañana no ha llegado...y hay gente que se preocupa por el mañana, hay gente que en este momento tiene preocupaciones a diez años, (...) entonces sí, he aprendido eso,(...) vivo más tranquila ¿será que no se me nota en esta juventud?

También se evidencian cambios en el comportamiento y la forma de percibirse a sí mismas. Es decir, así como Cristina pone en el discurso su cambio “era (...) supremamente exigente, estricta en

muchas cosas que no valían la pena pues, con el aseo, (...)con que las cosas se tenían que hacer muy bien,(...) ya después me relajé del todo... ya es distinta es otra persona.”, Milena habla de algo que aprendió durante toda la experiencia que trae el cáncer y lo que a él atañe

El autocuidado, porque nosotras como mujeres poquito nos cuidamos, nosotras tendemos más a cuidar a las personas que están alrededor de nosotras que a cuidarnos nosotras mismas, entonces a partir de esto el autocuidado, el saber que nosotras como pacientes de cáncer ya tenemos que saber que cualquier cosa que se nos presente, cualquier dolor, cualquier erupción por pequeña que sea tenemos que acudir rápido a donde un médico, entonces aprendemos como decimos nosotras, nosotras las pacientes de cáncer tenemos un fantasmita que siempre nos acompaña y al cual hay que estarle haciendo caso y el mayor emponderamiento de nosotros es las manos de nosotros para estar tocando nuestro cuerpo.

Todas han decidido ver en el cáncer una posibilidad de hacer y dejar de hacer algunas cosas, cambiar los hábitos “yo no como carne (...) cuando uno tiene cáncer le quitan la carne roja, como verduras, mejor dicho vuélvase diferente, sí, porque a uno lo que nos está matando es el comer” y tomar decisiones respecto a cómo vivir, así como lo expresaban anteriormente, haciendo referencia a la valentía y a la tranquilidad que ahora las acompaña en sus días. Además de ello, Cristina levanta la voz y hace énfasis en algo que quizá todas las personas en el mundo deberían aprender

Lo que sí tomé una decisión después del cáncer fue que yo por ningún momento ni ningún motivo permito que nadie me haga sufrir, o sea si mi dios me dio a mí esta oportunidad, yo la sé aprovechar, entonces no dejo que me afecten cosas que no me deben afectar o que la gente trate de destruir cosas que yo estoy construyendo

Adaptación y afrontamiento

El ajuste o adaptación psicosocial al cáncer se encuentra definido en las guías del Instituto Nacional de Cáncer como un proceso continuo en el que el paciente busca regular el sufrimiento emocional, además de solucionar y dominar los problemas y eventos relacionados con esta enfermedad. También se afirma que la adaptación se basa en una serie de respuestas que ayudan a enfrentar las diversas situaciones que implican vivir con cáncer.

El siguiente fragmento de una de las entrevistas, describe cómo esta mujer tuvo que lidiar con una situación que no acarrearía inconveniente alguno para la mayoría de personas, pero la entrevistada se sintió expuesta ante otros para poder disfrutar de un momento recreativo, finalmente ella reconoce que a pesar de haber sido algo embarazoso tuvo que hacerlo, esto ejemplifica muy bien el concepto de adaptación, debido a que ella le hace frente a una circunstancia a la que la ha llevado la enfermedad y a pesar de lo incómodo que puede resultar, continúa con su propósito.

Cuando uno va a piscina tiene que dizque pedirle permiso al jefe y al dueño de Comfama de las aguas o pa'donde uno vaya, porque yo siempre me baño con mi top, a mí no me gusta ponerme vestido de baño. Entonces me baño con mi top y un chiclecito de licra hasta aquí y una camiseta, entonces no lo dejan a uno meter así, entonces yo tengo que ir a contarle el caso a todo el mundo allá, entonces él reparte la información y ya me dejan entrar, y yo no sé, a veces uno se siente muy incómodo, pero qué se le va a hacer, eso es lo que me tocó (risas) (Aleida)

En estas guías también se menciona que un paciente se ha adaptado exitosamente cuando reduce significativamente los trastornos funcionales vitales y continúa de manera activa con su cotidianidad y los diferentes aspectos de la vida que aún tienen importancia para él. Esto lo demuestra la anterior participante en otra parte de su historia, cuando habla de cómo continuó con su vida social, y del humor con que afrontó ciertas situaciones que se le salían de control, dando a entender que esto último fue un elemento clave para su adaptación.

En una caminata del INDER y nos fuimos y entonces yo le dije a una compañera mía que vive aquí al frente y yo le dije, Berta yo me voy a llevar una bomba para ponérmela acá porque

entonces yo con qué me baño y ella ay sí con una bomba, yo me llevé varias bombas por si se me reventaba cambiarme y yo me tiré y, me puse la bomba y me tire al agua, como yo le digo que yo me baño con una camiseta, era una camiseta y esa camiseta en el agua se anchó y la bomba se salió y esa bomba se fue por allá y yo era a las carcajadas y yo era ¡Berta, Berta mira mi teta donde va cogémela!.. (Risas) yo conté esa historia también allá en Medicáncer y ese Mario se rió, imagínese que esa historia en el teatro Lido una vez en una presentación, allá la leyeron, y eso fue pa' reírse, y yo ¡Berta mira mi teta dónde va, cogémelacogémela! (Aleida)

Este mismo humor también aparece cuando refiere el momento en el que habla con el cirujano sobre la reconstrucción a la que iba a ser sometida sin dejar sus miedos a un lado

A mí me iban a operar, me iban a reconstruir el seno, y yo estuve conversando con el cirujano, entonces yo le dije a él que qué era lo que me iban a poner en el seno, que si me lo iban a construir con algo del cuerpo, pues, yo era toda contenta, porque yo dije bueno ahora me operan con esta barriga y quedo como, con cuerpo de reina, pero entonces el doctor dijo que no, que, me mostró qué era lo que me iba a hacer y yo dije ah bueno, yo dejé eso pendiente porque yo no quise, muchas compañeras de Medicáncer le hicieron lo mismo que me iban a hacer a mí y a ellas se les dañó eso, entonces a mí me dio miedo, Entonces a veces es como uno incómodo, porque yo tengo acá es una almohadita y la meto así en el brasier especial que tiene por acá y lo meto, eso es muy incómodo

El ajuste se logra por medio del afrontamiento, que son los pensamientos y comportamientos de los que se vale la persona para acoplarse a las circunstancias y también por el estilo de afrontamiento o sea la disposición y la personalidad de la misma, como lo demuestra otra de estas valientes mujeres "a mí me la adelantaron la menopausia, entonces yo, ya me envejecí, no me envejecí porque yo sigo pa'lante, y todo pero, me dañaron este ovario". A pesar de las secuelas dejadas por la enfermedad, la actitud de esta mujer favorece el afrontamiento.

El afrontamiento en el cáncer definido de manera más formal, Soriano (2002) citando a Watson y Greer (1998)

Se refiere a las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante el cáncer, comprendiendo la valoración (significado del cáncer para el individuo) y las reacciones subsiguientes (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone el cáncer).

Existen varias estrategias para afrontar las situaciones difíciles que trae consigo el cáncer, las más efectivas son enfocarse en los problemas que ayuda a los pacientes a manejar situaciones problemáticas concretas. Apuntar a las emociones para regular el grado de sufrimiento emocional y finalmente encausarse en el significado y así entender el por qué y el efecto que el cáncer tiene en la vida del paciente.

En resumen las personas que se adaptan bien siguen comprometidas y participan en el proceso de hacerle frente al cáncer, "lo que digo yo siempre, cuando estoy bien contenta me pongo unas prótesis bien grandes que sobresalgan, cuando estoy un poquito más bajita de ánimo me las pongo más pequeñitas" a la vez que le encuentran sentido a su existencia "Uno vive pidiéndole licencias a dios, entonces sí, como seguir viviendo sí, aliviada, viendo así mis nietas y mis sobrinos crecer, sería bueno y para mí"

Contrario a los que no se adaptan bien, pues estos caen en la desesperanza y el retraimiento, dándose por vencidos

Es que yo estoy tan retirada de tantas cosas, (Risas) sí, por ejemplo ya vida social no, ya no ejerzo nada en vida social, mi hija me invita Ay mami vámonos con las niñas allí que hay un parque y yo ay no, qué pereza, bueno, no me animo y como así vida de rumba y eso si ya no me provoca

CAPÍTULO IV

PROCESOS DE DUELO COMO RESULTADO DEL IMPACTO PSÍQUICO A CAUSA DE LOS TRATAMIENTOS ONCOLÓGICOS

Al presentarse un diagnóstico de cáncer ginecológico con lo evidenciado en esta investigación, se da cuenta de que cada una de las mujeres entrevistadas iniciaron un camino en donde cada proceso de duelo del cuerpo se lleva a cabo a modo de un manejo de duelo personal, implicando que cada una se hiciera cargo a partir de su particularidad, tanto de las alteraciones biológicas y psicológicas que atañen a la enfermedad, como de los debidos tratamientos, que modifican gradualmente su relación con el cuerpo y con los otros.

Impresión frente al diagnóstico y a la enfermedad

Según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer de mama es el más frecuente en las mujeres, seguido del cáncer de cuello uterino. La incidencia (nuevos casos) va en aumento y de acuerdo a esta organización cada 30 segundos en algún lugar del planeta se le diagnostica este tipo de cáncer a una paciente y cada 20 minutos aproximadamente fallece una mujer.

Estos datos estadísticos están compuestos por madres, hijas, hermanas, abuelas, esposas, tías, etc que son más que una cifra en un artículo o una investigación. Estas mujeres han tenido una historia de vida que gracias a un diagnóstico se ha fragmentado en un antes y un después de éste.

Con relación a ese momento de choque, en este apartado se recogerán las primeras impresiones de las entrevistadas en el momento en que se les comunicó que hacían parte de esa estadística, para

comprender por medio de los relatos, sus pensamientos, incertidumbres, reacciones y demás, al mismo tiempo que se reconstruyen las diferentes realidades y vivencias de ellas a partir de ese instante.

Al recibir la noticia hay un primer impacto de tipo psicológico y se presentan diferentes reacciones, por ejemplo una de las participantes a pesar de tener sospechas, el diagnóstico fue inesperado y su primer pensamiento frente a la enfermedad fue de negación, como medio de protegerse ante esa realidad que tenía ante sus ojos,

Entonces sí, a los ocho días me dieron la cita allá en Profamilia y (...) esa fue la parte más dura para mí, cuando reconfirmó mis sospechas, que yo lo que tenía era un cáncer. Entonces, eso es, mejor dicho, algo tan duro pues muchachas, que... Yo tenía esa idea, más no, como que yo no lo aceptaba, que a mí me había dado un cáncer, que yo tenía un cáncer de seno

Pero cuando no pudo negar más su realidad y fue reconfirmado su diagnóstico, sufrió un quiebre "Entonces a los tres días me hizo la biopsia, me dolió mucho, pero ya cuando él sí realmente me dio el resultado, que mi cáncer estaba en un estadio cuatro, que lo mío era ya, eso es...terrible" (Aura)

En uno de los relatos, la sobreviviente, quien padeció esta enfermedad en dos ocasiones, comenta haciendo alusión al primer episodio que desde muy joven tenía una afección y aunque era de esperar que se convirtiera en algo más grave igual se sorprendió, sin embargo su caso fue especial porque nunca recibió un diagnóstico en sí de su padecimiento y gracias a su médico no cayó en una crisis ni sintió la enfermedad como tal, pudiendo continuar con su vida

En la primera, me tomó por sorpresa pero esperaba que algo saliera mal, porque yo desde los 18 tenía una endometriosis y me habían hecho muchas cosas y en la primera citología después de casada fue que apareció el cáncer, entonces... conté con la suerte de tener en ese entonces un médico muy humano que jamás... él mencionó la palabra cáncer después de 6 o 7 años, cuando me dijo... él antes decía tenés una lesión, una lesión, una lesión, cuando ya terminó todo me dijo ¡ya no hay cáncer! Entonces la actitud positiva de él nunca dejó que yo decayera, que me preocupara, pues es que ni siquiera hubo tiempo de llorar, no, yo seguí con mi vida común y corriente

En cuanto a su recaída, relata que en esta ocasión sí hubo una leve reacción negativa pues en palabras de ella "nos pusimos muy tristes pero en el momento". Sus familiares más cercanos también sintieron el impacto del diagnóstico y conjuntamente lo asumieron

Entonces, usted está en enero en una finca con su familia usted no se baja a decir me voy pa' mi casa a llorar, usted lo que va a hacer lo hace ahí, pues igual ya está en familia, eso y la reacción... yo quedé como en shock inicialmente como que no, no hablaba, calladita... y ya cuando vi que empezaron como a llorar y eso yo dije permiso ¡niños vamos! Nos fuimos y nos metimos todos a un cuarto, hablamos y ya salimos

Luego del impacto de la noticia surge en ella su capacidad de resiliencia,

Yo era todos en la vida nos vamos a morir ¿cuándo? No sabemos, lloren lo que tengan que llorar, pataleen lo que tengan que patalear pero ya de aquí después de esto pa' delante, ya no podemos hacer más... lo que vamos a bregar a hacer es que esto lo saquen rápido para tranquilidad de todos y lo asumieron...

No hubo oportunidad para buscarle un significado y una respuesta a su enfermedad, teniendo en cuenta que era la segunda vez que la experimentaba

A mí eso me parece lo más charro del mundo cuando la gente dice por qué a mí, yo nunca tuve tiempo de decir por qué a mí, no, a mí lo único que me interesó en el momento en que me dieron el diagnóstico es sáquenme ese animal, sáquemelo, sáquemelo

Para esta mujer la enfermedad en ese momento de su vida, significó más que un impacto negativo, un “alivio” dicho en sus propias palabras, debido a una condición física de sus senos,

Yo sentí un alivio muy grande porque yo tenía unos senos llenos de bolas desde muy joven, entonces eso de estar uno, eso es poliquístico, estar uno tan lleno de bolas es muy asustador porque uno oye todo el tiempo hágase el tacto, pues hágase su autoexamen y uno ya no sabe qué bola es buena y qué bola es mala y cuál es de uno y cuál es nueva, eso es muy aburridor

Aceptar una enfermedad como ésta no es un proceso fácil ni rápido, es una nueva e inesperada situación de salud que hay que asumir con todos sus pros y contras. Sin embargo esta participante por medio de vivencias ajenas pudo hacerle frente a la situación y hacerse una idea de lo que tendría que soportar a futuro, ya que como lo recuerda ella, dos años antes de padecer esta enfermedad tuvo a su cuidado a una persona cercana, de la cual aprendió cuál sería el camino que iba a recorrer en ese momento.

La idea popular que se tiene del cáncer como sinónimo de muerte, inmediatamente sobrevino en dos de las entrevistadas que se pensaron en esa situación "Cuando me dieron el diagnóstico lo

primero que pensé fue me voy a morir, sí. Uno lo primero que se pone es el letrero, muerta ya"
(Milena)

Su mundo se nubló creyendo que ese era el fin de sus días "Entonces yo me ponía a pensar y ese rollo no me pasaba como de acá, ni esa leche y yo volvía y leía, yo ¡ay no esto me salió malo!, yo volvía y leía, a mí me dio muy duro, claro, muy duro, eso es muy duro, uno cree que ya se va a morir" (Aleida)

Finalmente en otra de las historias también se observa un pensamiento de muerte ante la noticia, pero en este caso primó la preocupación por su hijo, importándole más el posible desamparo en que iba a quedar éste en caso de que ella faltara, que su propia salud,

Yo pensaba en Juan, yo mi niño, quien lo va a criar, yo uno, cuando a usted le dicen, eso es como si le dijeran usted ya se murió, yo pensé en ese momento todo el mundo se muere de cáncer, si a usted en este momento le dicen usted tiene cáncer, usted ya se entrega" "esto me duele horrible y cualquier cosita que sentía ahhh, yo no ya, ya me quede aquí, pero no era así a uno a esa edad lo marca más la sugestión que realmente lo que tiene (Catalina)

Las mujeres que padecen cáncer ginecológico en algún momento de sus vidas, al ser diagnosticadas se enfrentan a una realidad a la que ningún ser humano está preparado para afrontar y además incide en todas las áreas de desarrollo de ellas. Solana (2008) menciona al respecto:

La sorpresa y el impacto que acompañan a la experiencia de tener cáncer, donde el temor al diagnóstico, el miedo al pronóstico, la trayectoria de posible sufrimiento y dolor de la

enfermedad, se significa desde la incertidumbre de lo incomprensible, abriendo una fisura de interrogantes. (p. 52)

Duelo

Se llama duelo a la reacción psicológica que por lo general suele manifestarse a través del dolor, la pena o la aflicción por la pérdida de algo.

La expresión del duelo se realiza a través de expresiones emocionales, cognitivas, físicas y conductuales, siendo claves la angustia, las preocupaciones, la ira, los sentimientos de culpa, la pérdida de apetito y la astenia o también como una respuesta fisiológica. El sufrimiento puede ser entonces entendido como una vivencia subjetiva, como una reacción personal afectiva frente a las diversas percepciones de una realidad que es en sí misma compleja. Ahora bien al hablar de cáncer “una de las percepciones más habituales en el contexto de enfermedad es su relación con el dolor o con el sufrimiento” (Sanchez, Coberllas, Campos, 2007)

En el capítulo “Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico” del libro *Duelo en Oncología* los autores Sánchez, Coberllas, Campos señalan que el Cáncer tiene un significado social relacionado a algo más que perder la salud física, lo que produce en el paciente y en su familia una importante carga emocional que suele ser negativa (2007 , p 237) en otras palabras cada paciente inicia un camino personal alrededor del diagnóstico que estará determinado por sus construcciones sociales y capacidades de afrontar la situación, lo que hace este proceso único.

En esta investigación se encontró que el cáncer y sus tratamientos producen múltiples pérdidas en quienes lo padecen. Por esto, como lo menciona Díaz (2010), el duelo como trabajo psíquico de

elaboración, permite ante la enfermedad la reconstrucción afectiva y la resignificación de la vida en algunos casos y en otros se detiene en el dolor por lo perdido, lo que le impide al sujeto situarse de una nueva forma ante sí y ante el otro.

Perdí...dicen que uno elabora pues los duelos y que uno... por ejemplo mi pérdida física fue haber perdido mi seno ¿cierto? mi otra pérdida fue mis hijos. Yo considero que yo los perdí y que ese duelo yo no lo he podido...de pronto lo he hecho muchas veces, pero igual a mí hablar de mis hijos y lo que pasó en esas, a mí, yo todavía, lloro. Es que eso, me ha dado tan duro. No es que yo no lo haya podido aceptar porque la realidad es esa ¿cierto? sino que ese duelo todavía a mí me da, yo tengo que hablar de eso, eso sí me pone a patinar feo... o sea que ese duelo no lo he podido hacer bien ¿cierto? Aura

Plantea también Díaz que de esta manera, el duelo es una elección que se propone entre el dolor - como forma de no renunciar a lo perdido- o una nueva posición subjetiva que sea compatible con la vida (2010).

Por tanto el diagnóstico de un cáncer ginecológico, de acuerdo con el artículo de la autora anteriormente mencionado (2010) y con lo evidenciado en esta investigación, implica que las mujeres se hagan cargo tanto de las alteraciones biológicas y psicológicas que atañen a la enfermedad y los debidos tratamientos, que modifican altamente la relación tanto con el cuerpo, como con los otros y la sexualidad *"como tuve tan buena compañía, fue casi que un duelo que pasó muy rápido, porque tuve el apoyo muy muy grande de mi esposo, ese fue mi mayor apoyo"* Milena

Se encuentra también que la alteración en la imagen corporal es una de las reacciones naturales a los tratamientos ofrecidos para este tipo de cáncer, puesto que en ocasiones se refieren a una modificación agresiva o total del órgano, produciendo una sensación de asimetría e impresión de tener el cuerpo deformado (Juárez, D. y R. Landero, 2011) Además, de que hay que tener en cuenta que estas partes del cuerpo tienen una carga simbólica fuerte y han sido vinculadas -social o subjetivamente- con la feminidad, la maternidad y la sexualidad inscribiéndose así psíquicamente

como representantes del ser madre, mujer, amada, deseada lo que genera también un fuerte impacto en los sentimientos del atractivo y el deseo sexual.

Al igual que Díaz, en esta investigación se pudo observar que algunas pacientes que han sufrido cáncer ginecológico o de mama relatan que esa experiencia les cambió, así como la relación con sus parejas, a su vez, la relación con el cuerpo, pero finalmente estas nuevas construcciones se van dando por su manera particular de enfrentar la situación o como expresa Worden citado en el artículo de Díaz “En el momento final del duelo hay una reubicación emocional de lo perdido y se da la resignificación de una nueva realidad” (1997)

Eso es, o sea eso a ese muchacho lo tocó mucho también... Eso, digo que...por eso fue que él me dejó, pues, una de las, pienso yo, que fue lo único que a mí, que ya yo no le seguía el paso a él, eso es verdad, yo no le daba el paso, yo ya no trasnochaba y ya no podía tomarme un trago, yo me sentía enferma, yo me tenía que ir para la casa antes de que se terminara la reunión o lo que fuera porque ya no era capaz de estar con él. Aura

O como se encuentra en otro discurso “Entonces yo decía pues...yo no era ¡bruta qué hermosura! Pero tenía unos senos pues normales, yo decía ¿qué tan impactante va a ser pa’ ellos si yo salgo sin nada?... Cristina

Tras este proceso se hace una reconstrucción, una imagen del cuerpo, para la cual ya no hay resistencia, instaurando también una nueva relación con el otro en la que su presencia, su mirada y su contacto no representan la amenaza percibida en los primeros momentos de la enfermedad (Díaz, 2010). Milena, una de las informantes, lo explica a través de su relación con el uso de las prótesis y su estado de ánimo, en donde el tamaño que usa depende de cómo se siente en el día

Finalmente como menciona Lluch y colaboradores:

La adaptación a la pérdida y a los cambios en la autoimagen la podemos considerar como un proceso continuo en el cual cada paciente intenta dar significado a lo ocurrido, manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados y obtener el dominio o control de los cambios producidos.

El doctor Rojas- May (2006) en su artículo Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama, asegura que la mayoría de pacientes oncológicos, independientemente de la etapa y tipo de enfermedad, pasa por un proceso psíquico al que llama duelo oncológico. Dicho duelo se produce en los meses siguientes al diagnóstico y también se da por etapas, aunque no estrictamente de manera secuencial. Según el autor, este proceso es adaptativo y necesario para la paciente dado que es “un mecanismo de reconstitución psíquico fundamental, que le permite (...) estructurar una respuesta a los desafíos orgánicos, cognitivos, sociales y emocionales a los cuales se ve enfrentada a partir de ese momento”.

El Fantasma del cáncer

El cáncer es una enfermedad que acompaña para siempre a las personas que la han tenido una vez. Las mujeres entrevistadas relatan que es un fantasma. Una de ellas no expresa claramente al decir que *"un diagnóstico es como un fantasma, es un fantasma que siempre está con vos"*. Esta concepción es recurrente en todas las historias.

Ser sobreviviente es un paso importante en la vida de estas mujeres, sin embargo, es un paso que, de no tener un acompañamiento médico que lo haga visible, es decir, en los relatos de cinco mujeres hay una que, a pesar de llevar años libre de la enfermedad, el doctor nunca la ha nombrado como sobreviviente

-¿Cómo fue eso de enterarse que era una mujer sobreviviente a usted le dijeron está libre de cáncer, usted es una mujer sobreviviente porque lleva 5 años sin enfermedad cómo es eso?

-Yo me imagino que sobreviviente es porque superamos esa enfermedad

-Pero usted qué sintió cuando le dijeron esa noticia, ¿o nadie le dijo nunca que usted era sobreviviente o simplemente usted ya la superó?

-No, a mí en Medicáncer somos sobrevivientes. (...) No, yo me puse muy contenta (risas) porque oiga, uno superar esta enfermedad, esa enfermedad es muy difícil de superar, pero como le digo uno entre gente que anima y todo eso uno también se anima, cuando yo fui a Medicáncer allá todo el que va llegando nuevo va contando su historia desde que nació, sus hijos, la mamá, el papá, cuándo supo la enfermedad y se presenta y todo eso, pero allá animamos hasta al que se va a morir, eso es bueno allá, pero uno saber que es un sobreviviente es algo bueno, porque siente una alegría de que superó la enfermedad

A pesar de que los médicos no son quienes le dan el nombre de sobreviviente a Aleida ella sabe que ha sobrevivido y aquí aparece un factor común con todas las mujeres, que da nombre a este apartado, el miedo a que el cáncer vuelva y esta vez no se cuente con la misma suerte que en la ocasión anterior. Este miedo está presente todo el tiempo, como lo relata otra de las mujeres entrevistadas,

¿Cuándo le dicen a uno que no hay cáncer? Cada que le hacen los exámenes médicos, entonces ya sale el resultado del cáncer de mama que es en sangre y entonces da bueno ¡estás sin cáncer! Y entonces la ecografía y la mamografía o sea que la... inicialmente los 5 primeros años la alarma era cada 4 meses, entonces eso se volvió en que cada 4 meses yo decía me voy pa' el matadero y los exámenes me los programaba todos en un mismo día...fantasma (Cristina)

Acompaña la incertidumbre en estos casos, la duda y hasta el escepticismo respecto al cáncer y a la recaída, pues de acuerdo con historias que corren por los pasillos de las fundaciones y de los hospitales, a pesar de que el cáncer no se cura, hay casos en los que otra enfermedad se superpone y termina siendo la que pone fin a la vida de la persona.

Sabés qué, yo lo que sí tengo muy presente, porque me lo han dicho médicos sino, el cáncer no tiene cura, se controla más no se cura, claro que yo a ratos pienso que eso puede ser falso, porque yo he visto, escuchado testimonios de personas hace tantos años y ahí están, las ha matado es diabetis, cualquier otra cosa menos el cáncer (Aura)

CONCLUSIONES

Esta investigación permitió conocer, además de las alteraciones físicas y psíquicas del cuerpo durante los tratamientos oncológicos y después de ellos, la percepción de las mujeres sobrevivientes respecto a lo referente al cáncer ginecológico y cómo éste, con todo lo que conlleva, modifica la vida de las personas, implicadas directa e indirectamente en el proceso.

- El cáncer ginecológico es una enfermedad que, desde su diagnóstico hasta lo que va después del tratamiento, significa una grieta en la vida de quien lo padece. Éste modifica la mente, el cuerpo, las dinámicas, las relaciones, etc. de las mujeres que pasan por esta situación, como también deja una huella en aquellos que las rodean y deciden acompañarlas en esta experiencia.
- Con relación a sus representaciones de lo femenino, a pesar de ser tan diferentes y tener varias perspectivas, las participantes de esta investigación, de una manera muy general, ligaron este concepto a la condición de ser mujeres, a su rol social, a su comportamiento, pensamientos, genitalidad, incluso algunas, a su capacidad de procrear.
- En cuanto a la pérdida física para algunas de ellas no significó un cambio en su feminidad ya que la veían más como una cuestión de actitud. Pero para otras, al tener tan asociado lo femenino con el cuerpo, sí hubo un cambio en la percepción que causó un impacto entre su cuerpo y su relación con él.
- En los hallazgos sobre la relación de pareja en el proceso, se encontraron casos en los que la participante hacía una autoapreciación y, creyendo que su pareja llegaba a la misma conclusión, sentía vergüenza y tomaba una actitud de rechazo hacia a ella, lo que generaba miedos y en algunos casos problemas de comunicación. En otros casos la comunicación y el acompañamiento por parte de sus cónyuge fue vital para apartar estas inseguridades físicas y psicológicas.

- Durante la evolución de su enfermedad estas mujeres pasaron por una fase de adaptación, cada una de ellas a su manera debido a las diferentes circunstancias y entornos, pero lo más importante fue la utilización de los recursos psíquicos de los cuales se valieron para afrontar sus situaciones particulares.

- En sus procesos también hubo tiempo para los aprendizajes, en especial sobre cambiar la perspectiva y encontrarle un sentido diferente a sus vidas, reformular la manera en que pensaban y actuaban con ellas y las personas más cercanas. Todo eso hizo que se produjera un cambio positivo en la apreciación que tenían de sí mismas.

- Otro de los aspectos importantes que permitieron que estas mujeres tuvieran un aprendizaje para sus vidas fue el duelo, éste les permitió a la mayoría de ellas aprender a controlar el sufrimiento emocional y las pérdidas o cambios físicos, sociales y psicológicos que debían enfrentar por causa de la enfermedad. Sin embargo, a pesar de que en la mayoría se evidenció esta capacidad de resiliencia, también se evidenció la dificultad de otras de ellas para sobreponerse a aspectos de la situación hasta el momento de la entrevista.

- En todas las mujeres se hace presente el temor a enfrentarse de nuevo a un cáncer y cada una de ellas expresa que ahora tienen a su lado “un fantasma”, pues cualquier señal de que algo no está en su correcto funcionamiento, las remite a la posibilidad de una recaída

- En todas las historias de vida de las participantes es común notar que el cuidado hacia sí mismas es más enfático y que lo aprendido durante la enfermedad es una información de la que se valen para ser multiplicadoras de diferentes pautas y hábitos de vida saludables

ANEXOS

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

1. FECHA Y HORA: _____

Día Mes Año Hora

3. DATOS DE LA ENTREVISTADORA

INSTITUCIÓN: _____

NOMBRE: _____

NOMBRE COMPLETO DE LA PERSONA A QUIEN SE LE REALIZA LA VALORACIÓN:

CONTENIDO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

I. IDENTIFICACIÓN DE QUIEN OTORGA EL CONSENTIMIENTO

Yo,

Una vez informado sobre el procedimiento que se llevará a cabo, de las posibles complicaciones que puedan derivarse de dicho procedimiento (sentimientos de tristeza, vergüenza, rabia, llanto, etc) y de la importancia del mismo para el proceso investigativo y académico, del trabajo de grado “*¿De qué modo se re-conoce una mujer con relación a su feminidad, después de haber Pasado por la experiencia de un diagnóstico y tratamiento de cáncer ginecológico?*”, otorgo en forma libre mi consentimiento. Sí No

Para la realización de la entrevista:

II. AUTORIZACIÓN DE LA PRESENCIA DE OTRAS PERSONAS DURANTE LA ENTREVISTA:

Autorizo la presencia de: _____ ,

_____ y/o _____ de
_____ quien(es) se compromete(n) a mantener la
confidencialidad de la información obtenida

Sí No

III. AUTORIZACIÓN DE OTROS PROCEDIMIENTOS

Como parte de la realización de este examen psicológico forense autoriza realizar:

Sí No Registro fotográfico

Sí No Grabación de audio

Sí No Notas de campo

IV. AUTORIZACIÓN DE USO DE LA INFORMACIÓN CON FINES ACADÉMICOS E INVESTIGATIVOS

Autorizo el uso de la información recogida durante la entrevista, con fines académicos y de investigación, toda vez que será el producto del Trabajo de Grado y por ende se conservarán copias en diferentes espacios académicos de la Universidad de Antioquia, dicha información será compartida con otros investigadores en el marco del respeto a la dignidad humana y garantizando mi anonimato, así como también se me mantendrá informada sobre el curso de la misma:

Sí No

OBSERVACIONES:

Declaro que he leído y entendido el presente documento y en constancia de ello firmo

Firma del entrevistado: _____

Documento de identidad: Cédula de ciudadanía N°: _____ **de:**

Firma de la entrevistadora: _____

Documento de identidad: Cédula de ciudadanía N°: _____ **de:**

REFERENCIAS

AmericaCancerSociety. Qué es el cáncer. Disponible en

<<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002317-pdf.pdf>> [Fecha de consulta: 18 de agosto del 2014].

Alvarado aguilar, S. Diez Martínez, C. Zapata Isidoro, M. Herrera Gómez A. (2010).

Soporte del paciente oncológico y tópicos especiales: Aspectos psicosociales del tratamiento oncológico. En J, de León Fraga (ed.), Manual de oncología: procedimientos médico quirúrgicos (pp. 1214-1215). México: McGraw-Hill Interamericana.

Blanco, R. (2010). Imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *IndexEnferm v.19 (1) Granada ene.-mar. 2010.*

Camps Herrero, C. Caballero Díaz, C y Blasco Cordellat, A. (Sin fecha). Comunicación y duelo. Formas del duelo. En C, Camps Herrero y P, Sánchez Hernández (eds.), *Duelo en oncología* (pp. 21-23). España: Sociedad Española de Oncología Médica.

Cruzado, J. A. (2010) *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid, España. Editorial Síntesis.

Díaz FacioLince, V.E. (1996). Aspectos psíquicos del paciente oncológico. Medellín.

Díaz Facio Lince, V. E. (2010). Sexualidad, cuerpo y duelo: experiencia clínica con mujeres diagnosticadas con cáncer ginecológico o de mama. *Pensamiento Psicológico*, 7(14) 155-160. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80113673012>

Diccionario Real Academia de la lengua Española:
<http://lema.rae.es/drae/?val=cuerpo><http://lema.rae.es/drae/?val=duelo><http://lema.rae.es/drae/?val=P%C3%A9rdida>

Duran Ortíz, J.Y; Vega, R. I. (2007). Dificultades que provoca en las relaciones de pareja el cáncer de mama. Facultad de salud. Departamento de psicología. Universidad de Pamplona.

El muestreo.[Fecha de consulta 8 de octubre]. Recuperado de <<http://www.estadistica.mat.uson.mx/Material/elmuestreo.pdf>>.

Espassa, R., Estapé, T., Gondón, N., Martín, C. y Díaz, M. (2003) El perfil del psicooncólogo.

Ferro, T; Prades, J. (2013). Necesidades de información en el cáncer de mama y la atención en la supervivencia. Edición primera. FECMA: federación española de cáncer de mama. España. Enero 2013.

Freud S. (1981) Duelo y melancolía. En L. Ballesteros, (Trad.) Obras completas, Vol. 2 (4ª ed. pp. 2091-2100). Madrid: Biblioteca Nueva.

González, A. (2013). ¿Por qué es necesario un apartado específico dentro de la psicología para el cáncer? Disponible en <<http://psicooncologiaparapacientes.blogspot.com/p/que-es-la-psicooncologia-la.html>> [Fecha de consulta: 28 de agosto del 2014].

Giraldo-Mora, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. Medellín, Colombia. Rev. Salud pública. 11 (4): 514-525.

González-Ramírez; Estrada-Pineda, C; Robles-García, R, Orozco- Mares, I; Meda-Lara,R; Daneri-Navarro, A.(2014). Estudio exploratorio de relación entre la percepción de apoyo social instrumental y la modificación de roles familiares en mujeres con cáncer de mama. Psicooncología. Vol. 11, núm. 1, 2014, pp. 59-69.

Granados García, M. Herrera Gómez, A y Alcalá Prieto F. (2010). Principios del tratamiento: Cirugía oncológica. En J, de León Fraga (ed.), Manual de oncología: procedimientos médico quirúrgicos (pp. 193-200). México: McGraw-Hill Interamericana.

Herrera, A. De la garza, J & Granados, M. (2010) Manual de Oncología: Procedimientos médico quirúrgicos. 4ª Edición, México D.F. Mc Graw Hill Editores

Instituto Nacional de Cáncer, Tomado de: <http://www.msal.gov.ar/inc/index.php/acerca-del-cancer/mitos-y-preguntas>

Juárez García, D. M. & Landero Hernández, R. (2011). Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. *Nova Scientia*, 4(7) 17-34.

Lara Medina, F. A. S, C. Alvarado Miranda, A. Castañeda Soto, N. Zinder Sierra, J. (2010).

Cáncer de mama. En J, de León Fraga (ed.), *Manual de oncología: procedimientos médico quirúrgicos* (pp.691-696). México: McGraw-Hill Interamericana.

Lagarde, M. (Sin fecha). *Identidad Femenina. Comunicación, Intercambio y Desarrollo Humano en América Latina*, A. C.- México.

Londoño Calle, Y. C. (2009). El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXVII (1) 70-77. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105213198007>.

López Cuevas, Z. González Ortega, J. Gómez Hernández, M. Morales Wong, M. (2008). Impacto psicológico y social de la mastectomía en pacientes operadas de cáncer de mama. Colón, Matanzas, Cuba. *Revista Médica Electrónica*. 30(2).

Lluch Hernández, A. AlmonacidGuinot, V y Garcés Honrubia, A. (Sin fecha). Cáncer e imagen: el duelo corporal. En C, Camps Herrero y P, Sánchez Hernández (eds.), *Duelo en oncología* (pp. 21-23). España: Sociedad Española de Oncología Médica.

Martínez, M. (2006) *La investigación Cualitativa (resumen conceptual)*. *Revista Investigación en Psicología*. 2006, 9(1), 123-146. UNMSM, Lima (Perú). Recuperado de: <http://prof.usb.ve/miguelm/La%20Investigacion%20Cualitativa%20-%20Sintesis%20Conceptual.html>

Menassa, O. (2010). Capítulo III: Cáncer. Conferencia semanal Psicoanálisis y Medicina.

Escuela de psicoanálisis. Madrid. Recuperado de <http://www.grupocero.org/escuelapsicoanalisis/conferencias/psimedicina/conferencia3.htm>

Mordomingo, E. (2013). *Sexualidad, todo a su tiempo*. [Fecha de consulta: 30 de agosto]. Disponible en <<http://revistarose.es/sexualidad-todo-a-su-tiempo/>>

Okuda Benavides, M. & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXIV(1) 118-124. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80628403009>

Palacios-Espinosa, Moreno, Lizarazo, Ospino.(2015). El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Bogotá, Colombia. Vol. 33(3).pp. 455-479

Parra, C. E; García, L. V; Insuasty, J. (2011). Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, Marzo, p.65-84.

Pastells-Pujol, S; Font-Guiteras, A. (2014). Optimismo disposicional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*. Vol. 11, Núm. 1, 2014, pp. 19-29.

Rincón Fernández, M., Ángeles Pérez San Gregorio, M., Borda Más, M., & Martín

Rodríguez, A. (2012). Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama. (Spanish). *Universitas Psychologica*, 11(1), 25-41.

Robles Blaessinger, R. (2012). ¿Un deseo femenino en la Teoría freudiana?. *Revista nomadías* Noviembre. Número 16, 119-135

Rodríguez, M. (2001) Sentido de la vida en las crisis. *Nous. Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial*. Pp. 21-33.

Rodriguez Loyola, Y; RosselloGonzalez, J. (2007). Reconstruyendo un cuerpo: implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mamas. *Rev. Puertorriq. Psicol.* [online]. vol.18, pp. 118-145.

Segura-Valverde, M; García-Nieto,R; Saúl Gutiérrez,L. (2014) Imagen corporal y autoestima en mujeres mastectomizadas. *Psicooncología*. Vol. 11, Núm. 1, 2014, pp. 45-57.

Sociedad española de oncología médica. (2007). *Diccionario oncológico* [versión electrónica]. Recuperado el 19 de agosto de 2014 de: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/diccionario-onco>

SoimoutOuchen, F. (2007). TEMA 14: Neoplasias: Definiciones, Nomenclatura y Características. Enero 2007 [Fecha de consulta: 18 de agosto]. Disponible en <http://eusalud.uninet.edu/apuntes/tema_14.pdf>.

Soler, Colette. (1988).El cuerpo en la teoría de Jaques Lacan