

**EL SENTIDO DE LA SOMBRA
SOBRE UNA EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD CRÓNICA**

Trabajo de Grado para optar al título de Antropóloga

PRESENTADO POR:

Yeimi Alexandra Alzate López

ASESORA:

Aída Gálvez Abadía

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA
MEDELLÍN
2015

*A la vida,
por permitirme llegar
a mis 26 años y realizar este trabajo.*

AGRADECIMIENTOS

A mis padres José Ismael y Teresita, y a Yuliana, mi hermana, de todo corazón, por su presencia constante y por mis ausencias.

A Gloria Alcaraz, por la inspiración para esta investigación

A Aída Gálvez, mi asesora, por haber creído y confiado en mí y en mis capacidades y por su amistad.

A Fernando Uribe por el apoyo académico y por la oportunidad de la beca como estudiante en formación, en el marco de su Investigación “Anorexia y Bulimia en Medellín, Colombia: Impacto de los factores socioculturales como factores de riesgo”.

Al Centro de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas – CISH– por la financiación de este trabajo; en especial a Diana Sanmartín e Irma Valderrama por la ayuda y la paciencia.

A Juan José Sarmiento, mi hematólogo, por ser mi guía y soporte durante la enfermedad.

A Unisalud, en especial la Doctora Piedad Montoya y el doctor Jhon Jairo Orozco, por la atención, el apoyo moral y médico.

Al consultorio de Seguridad Social en Salud del Departamento de Medicina Preventiva de la Universidad de Antioquia, en especial al profesor Fabio Henao y a Giovanni Vargas por haber sido mi luz y mi guía en la lucha por mis derechos.

A mis tías Oliva y Luz Adiel, Ángela Tabares, Carlos David López y a mis amigos Virginia Jimenez, Liliana Álvarez, Bárbara Galeano, Juan David Guarín, Ángel

Galeano, Carlos Gaviria, Víctor Manuel Álvarez y Amparo Henao (Amparito) por el apoyo y la colaboración con las entrevistas.

A Johana Santa, Ruby Botero, Armando Correa, Gloria Alzate y Fredy Múnera por la escucha, la comprensión, la ayuda y la amistad.

A Helena Yepes, Lucía Yepes y Juan Fernando Ruiz por su presencia en mi vida y por ayudarme a darle forma a la sombra con el diseño de la presentación.

A Blanquita, por su amistad sin condiciones y porque sin su ayuda, tal vez no hubiese terminado este trabajo.

A mi amiga Angela María Ruiz, porque la leucemia nunca venció sus ganas de vivir, nunca le impidió enseñarme a disfrutar mi vida y porque me acompañará por siempre.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO I: SOBRE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DESDE LA ANTROPOLOGÍA	11
1.1 La experiencia Subjetiva, desde la Antropología	12
1.2 Apoyo académico.....	16
CAPÍTULO II: REVELACIONES DE LA IMPLICADA: POR QUÉ ESCRIBIR Y LA REALIZACIÓN DEL TRABAJO.....	17
2.1 RECONOCIENDO LA SOMBRA	17
2.2 ¿CÓMO SE HIZO?	22
CAPÍTULO III: CARRERA MORAL: ETAPA DEL PRE – PACIENTE.....	25
3.1 El Contexto	25
3.1.1. Un esbozo de mi vida antes de	26
3.1.2 ¿Cuándo comenzó?.....	27
3.1.3 Días irregulares, un poco de dolor	28
CAPÍTULO IV: EL SIGNIFICADO DE LA VIDA: ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD CRÓNICA.	37
4.1 ENFRENTAR LA MUERTE Y ACOMODARSE A LA INCERTIDUMBRE.....	38
4.1.1 ¿cómo eres futuro? Incierto casi inexistente.	41
4.2 ENTRE MÁSCARAS Y SECRETOS: MANTENER EL YO.....	42
4.3 VIDA RESTRINGIDA Y AISLAMIENTO SOCIAL: ENFRENTANDO LOS TRATAMIENTOS.	45
4.4 LA IDENTIDAD Y EL DOLOR.....	49
4.4.1 ¿Quién soy? En medio del dolor me desconozco.	50
4.4.2 No hay nada peor que un dolor de cabeza... ..	52
4.5 DEFINIENDO LA ENFERMEDAD Y LA DISCAPACIDAD	53
4.6 RETROSPECTIVA	55
CAPÍTULO V: LA VIDA SIGUE... Y LA ENFERMEDAD TAMBIÉN.	57
5.1 LOS TROPIEZOS.....	58
5.2 REFLEJOS: PERCEPCIONES DE LA ENFERMEDAD	60
5.2.1 EXPERIENCIAS PROPIAS: INTERPRETACIONES Y SIGNIFICADOS.....	62

5.2.2 Interpretación del silencio	66
5.2.3 Vistazo teórico	71
5.2.4 Sentido común y prácticas.....	72
5.2.5 Cuestión de fe	75
5.3 LO QUE CONTINÚA EN EL PROCESO	77
5.3.1 Imágenes desde fuera y la identidad: lo que muestran los espejos.	79
5.3.2 Concepciones sobre Yeimi	80
5.3.3 Expresar lo que se siente y visiones desacreditadoras	83
5.4 PERSONAS QUE AMAS, SE VAN.....	85
5.4.1 Tu novio puede irse... en efecto se fue	87
5.5 UNA VISIÓN	90
CAPÍTULO VI: IMÁGENES SOBRE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LAS CAPACIDADES.....	92
6.1 EL TRABAJO COMO TERAPIA	92
6.1.1 Para enfrentar las pérdidas	96
6.2 LA SEGURIDAD SOCIAL: ATENCIÓN DE LA E.P.S	98
6.2.1 La catástrofe de cumplir 25 años	102
6.2.2 La lucha por un derecho: la vida	105
6.2.3 El proceso continúa... ..	107
6.2.4 El desenlace.....	112
6.2.5 Un análisis del final.....	114
REFLEXIONES FINALES: EL SENTIDO DE LA SOMBRA	117
UNAS ÚLTIMAS PALABRAS.....	124
UNA FILOSOFIA DE VIDA.....	125
BIBLIOGRAFÍA	128
ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

Uno se queda atónito cuando en el noticiero anuncian que un meteorito que venía sin dirección comprobada desde algún recóndito lugar del Vasto universo, logró atravesar la atmósfera de la tierra y cayó justo sobre una casa ubicada en una amplia pradera solitaria, partiéndola en dos y dejando como resultado un par de muertos y algunos heridos.

El noticiero confirma que las personas que se encontraban dentro de la casa en el momento de la asombrosa catástrofe, pertenecían todos a una misma familia y considera que los daños son irreparables.

El presidente de ese país envía un mensaje de condolencia y de esperanza a los familiares sobrevivientes, ofreciendo además todo el apoyo necesario para recuperar los bienes perdidos. El periodista que cubre la noticia comenta que la comunidad científica no se explica cómo es posible que este meteorito haya logrado atravesar las capas terrestres sin ser detectado, y más inexplicable aún que caiga justo sobre la única casa en muchos kilómetros, ubicada en ese extenso terreno de soledad.

La primera reacción personal ante este hecho es de un asombro increíble, y si se tiene alguien al lado, lo primero que se hace es mirarlo con expresión de asombro y desconcierto a la vez, y mínimamente expresar: ¡por Dios, eso sí es tener muy mala suerte en esta vida!

Luego, es posible que una inconsciente o consciente sensación de bienestar se presente, brindada por la certeza de que menos mal, el meteorito le cayó a ellos y no a mi familia y a mí.

Es increíble lo que puede pasarnos en esta vida que es tan compleja y tan inexplicable, donde ocurren miles sucesos que generan experiencias de cualquier

tipo, como ésta, que llegan sorpresivamente a la vida de un sujeto o grupo en particular, en cualquier momento, en cualquier lugar.

Lo interesante es que el mundo no se entera ni de la cuarta parte de estos hechos, que se convierten en experiencias definitivas para aquellas personas que las viven, de no ser que sea algo tan inaudito como el caso mencionado o hechos que constituyan un interés mundial, como que se expanda la neumonía atípica o que ataquen el pentágono de Estados Unidos.

Casos como el señor Phillip Giovanni de Italia quien perdió su esposa en un terrible accidente de tránsito; que doña Cecilia Pérez de México se enfrenta a un proceso de divorcio luego de treinta años de matrimonio porque su esposo encontró una señorita que sí sabe cuidar de él; al señor Fedor Petroschovic en Moscú le violaron su hija pequeña de nueve años; don Javier Jaramillo de Medellín le diagnosticaron cáncer de estómago a sus 36 años y no tiene ningún tipo de seguro médico; en fin, una serie de experiencias difíciles para cada quien, pero que se consideran de una normalidad tal, que sólo le competen al individuo que le toca sufrirla.

Sin embargo, la persona siente como si le hubiese caído un meteorito sobre su propia cabeza, y solo teniendo muy buena suerte, es posible que cuente con el apoyo de su familia y de sus amigos.

Las respuestas a estos hechos inesperados e inexplicables son tan variadas como el universo mismo y cada persona y quienes están a su lado lo asumen de un modo particular, incidiendo esto en su entorno inmediato.

Para los seres humanos, el estado esperado y el que se supone para todos, es el de la salud. Nunca esperamos que el meteorito de la enfermedad caiga sobre nosotros y nuestras familias y es paradójico que, a veces, sólo demos un valor importante a nuestras vidas cuando se ve amenazada por la inminencia de una enfermedad o de la muerte. Cada vez es más común que un amigo te cuente que su abuelo sufre de

hipertensión, que el padre de tu novio sufra de diabetes o que a un familiar le diagnostiquen cáncer o Sida.

Padecer de una enfermedad crónica no es ahora un meteorito que cae de manera inaudita cada cien mil años. Aparece y cae cada vez con mayor frecuencia en personas de todas las edades, en cualquier momento de sus vidas y supone una experiencia compleja y difícil. Implica caminar por senderos inciertos, donde el futuro, aunque oscurecido, parece predecible. Afecta a quien la sufre y a quienes están a su alrededor.

¿Cómo evaluar el impacto producido por la aparición de una enfermedad crónica en la vida de una persona? ¿Cómo determinar qué es menos terrible, que te caiga el meteorito y te mate o sobrevivas y enfrentes las consecuencias?

Este trabajo es el resultado de una búsqueda de respuestas a estos interrogantes, de la investigación de mi experiencia con una enfermedad crónica en particular.

Se trata de un reto desde la antropología por indagar una experiencia subjetiva de padecimiento; de un reto para mí misma como autora al convertirme en mi propio terreno de trabajo; de un reto para quienes están a mi alrededor por compartir su vivencia conmigo; de un reto de una vida que pudo haber sucumbido al impacto.

La osadía de atreverme a contarla y analizarla, de hablarles de mí misma, de cosas que son tan íntimas y privadas, de secretos del ser humano que implican miedos, tristezas y alegrías, radica en una búsqueda de luces que ayuden a comprender mejor los procesos de enfermedad y la atención de la salud, sea desde la antropología, la medicina o la psicología. Radica en querer compartirla para liberarse de la sombra, para que deje de ser el meteorito que derribó la única casa en medio de la pradera.

Desde un punto de vista antropológico, esta propuesta reafirma la importancia de la experiencia subjetiva, experiencia de padecimiento en este caso demasiado

individual para ser compartida y que por esa misma concepción, para el resto del mundo, puede que nunca deje de ser más que eso, mi experiencia personal, pero que desde la vida misma, desde la antropología, tiene adjudicada toda posibilidad de reflexión.

CAPÍTULO I: SOBRE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DESDE LA ANTROPOLOGÍA

Dentro del campo de investigación de las ciencias sociales se ha dedicado desde hace varias décadas, mayor atención a cuestiones acerca de la medicina, la salud y la enfermedad. Sin embargo, es desde principios de los ochenta, que comienza a otorgarse desde varias perspectivas teórico – conceptuales, un reconocimiento de la validez de las interpretaciones, las experiencias y las prácticas de los individuos enfermos como fenómenos objetivos y no, como expone Mercado, como una posición subjetiva contraria que excluye la interpretación objetiva. (Mercado 1996)

Kleinman sostiene que el estudio del dolor crónico parece apropiado al campo de la antropología médica, por el creciente interés en la experiencia personal. Los antropólogos preocupados por una antropología de la experiencia diaria y por la incorporación de categorías culturales de la desgracia, se han dirigido al dolor con el fin de entender cómo la experiencia subjetiva en sí misma, es influenciada por los significados, las relaciones y las instituciones. (Kleinman, 1988)

Los primeros análisis del padecimiento se introdujeron desde corrientes como la sociología funcionalista¹. Estos dieron los primeros aportes y aunque no reflejaban la diversidad de la experiencia de los individuos, introdujeron dentro de la literatura antropológica conceptos tales como el rol del enfermo, la conducta ante la enfermedad, la carrera del enfermo, además de otras orientaciones teóricas. Estos aspectos precedieron el desarrollo de la corriente que desde la década de los

¹ Mercado expone la existencia de tres perspectivas desde las que se aborda el padecimiento: La primera la sociología funcionalista en la década de los 50 y 60; una segunda línea de trabajo centrada en la experiencia subjetiva de vivir con un padecimiento, donde se encuentran los trabajos de Goffman, y no es sino hasta la década de los 70 que aparecen los primeros trabajos tendientes a dar una explicación detallada de cómo las personas tratan de enfrentar su enfermedad y de llevar su vida tan normal como les es posible, dando un énfasis social y psicológico de la experiencia.

ochenta se conoce como la EP (Experiencia de padecimiento), cuyos estudios antropológicos abordan las enfermedades crónicas, la experiencia de enfermedad o de padecimiento y el dolor.

En el marco de la EP se enmarcan tres corrientes teóricas utilizadas ampliamente en el análisis del tema de la experiencia. Ellas son: la **Teoría Fundamentada**, en su gran mayoría representada por los planteamientos de Anselm Strauss; la **Fenomenología**, cuyos principales representantes son Byron Good, Kathy Charmaz y Arthur Kleinman –estos últimos cuyas obras no son consideradas en términos estrictamente fenomenológicos sino que su propuesta se ubica más dentro de la corriente interpretativa–; y por último **la economía política de la salud**, que engloba la posición teórica de varios autores adscritos a varias disciplinas pero ligados a la tradición marxista. Desde esta postura teórica es poco el avance presentado en el intento de comprender la perspectiva de los propios sujetos y en particular la experiencia de padecimiento. (Mercado, 1996:57).

Estos autores mencionados dentro de la corriente de la EP, aunque se adscriban a posturas teóricas diferentes, destacan la necesidad de incorporar los significados o las interpretaciones que le dan los individuos a la experiencia propia.

1.1 LA EXPERIENCIA SUBJETIVA, DESDE LA ANTROPOLOGÍA

La experiencia subjetiva de padecimiento de una enfermedad crónica, narrada por quien la padece y que coincida en la persona que se investiga a sí misma, para proponer una especie de etnografía propia, es un campo poco explorado hasta el momento. Además del trabajo de Marta Allué (1996), no tengo conocimiento sobre otros abordajes de este tipo en el campo de la antropología médica.

Dentro de la antropología y la sociología, se han desarrollado trabajos de investigación bajo el método biográfico que incluye como herramientas de obtención de información las historias de vida, biografías, los diarios, entre otro

tipo de documentos personales. No obstante, se caracterizan por ser trabajos en profundidad sobre otras personas y que, como investigaciones basadas en documentos personales, inclinadas por las experiencias individuales que muestran las acciones del individuo como agente humano y como partícipe de la vida social, “son las marginadas de la investigación en ciencias sociales”. (Plummer, 1989:2)

Esto se debe a dos razones básicamente, según el mencionado autor: una es la tendencia predominante del positivismo y, aunque ciertamente los documentos personales se refieren a hechos observables de la vida social, rara vez se ajustan a la “armonía” de la ciencia, la búsqueda de leyes generalizables y la cuantificación que caracteriza el positivismo. Este autor sostiene que si estos documentos están en armonía con algo, es con las ciencias humanas y no con la ciencia y el experimento.

La otra es la corriente contraria que busca el realismo, el racionalismo y los paraísos teóricos. Para los seguidores de esta corriente, el status epistemológico de los documentos personales es sumamente sospechoso, puesto que no pueden encarnar la “verdad objetiva”. Es debido entonces a estas dos posturas opuestas, el positivismo y el realismo, que se refuta la idea de subjetividad e individualidad humana donde “este rechazo del sujeto humano ilumina una de las contradicciones fundamentales de la sociología: la inacabable tensión entre el ser humano individual subjetivamente creativo que actúa en el mundo y la estructura social, objetivamente dada que lo constriñe” (op. cit pág 4)

Desde la antropología, se presenta un escenario similar; ya desde el interaccionismo simbólico, ya desde la reflexividad o la escuela posmodernista, se han planteado paradigmas alternativos que siempre han existido, pero los textos autobiográficos que desafían los cánones impuestos, han sido igualmente rechazados.

Callaway expone que, incluso contrariamente a las demandas que la reflexividad ha incorporado a la disciplina, los ejemplos publicados siguen siendo pocos, y no es de extrañar que sean producciones de las escuelas norteamericanas.

Sin embargo, las producciones autobiográficas han sido relegadas las más de las veces como novelas acalladas bajo seudónimos, como diarios o como cuentos cómicos para lectores indiferentes a la etnografía. “Como es costumbre dentro de la disciplina, algunos antropólogos no los consideran relevantes para una publicación académica”. (Okely y Callaway, 1992)

Autores que desde las subdisciplinas de la sociología y la antropología médica han abordado las narrativas y han profundizado en las experiencias de padecimiento, la enfermedad crónica y el dolor, plantean una razón más, esta vez desde la perspectiva biomédica.

El descubrimiento de los microbios y su consideración como agentes causales de enfermedades infectocontagiosas a fines del siglo XIX, centraron el eje de los objetivos de la biomedicina en el tratamiento de las enfermedades sobre causas de tipo biológico y a considerar las soluciones de éstas dentro de este campo. Varios autores han abordado esta problemática, entre ellos Mercado (1996), Kleinman (1992), Charmaz (1983), Menéndez (1998), entre otros.

La visión causal y el reduccionismo biológico de la biomedicina en la explicación etiológica de las enfermedades, da cuenta de su modelo de intervención y explica la manera por la cual guía su atención a partir de lo fisiopatológico, donde se incorporan los medicamentos y la tecnología más avanzada con el fin de eliminar los síntomas. Estos factores han posibilitado que el punto de vista de quien padece la enfermedad no haya encontrado eco dentro de los procesos de Salud – Enfermedad – Atención, de la práctica médica.

La concepción de la enfermedad como proceso biológico e individual se ha hecho presente desde una etapa histórica en la que el campo de la salud maneja una ideología individualista, que despersonaliza al sujeto hasta presentarlo como un ente pasivo y al sistema de salud como ente curador, dejando de lado lo particular, lo existencial, el contenido subjetivo de la enfermedad, del sufrimiento y la curación, como eventos de la vida y la experiencia. (Mercado, 1996)

Estos planteamientos precedentes sobre la construcción del concepto de enfermedad y de la experiencia subjetiva, de alguna manera dibujan los trazos de una brecha que existe entre el concepto de enfermedad crónica y las elaboraciones sociales que se hacen de ella.

Quisiera decir entonces que este proceso de investigación de la propia experiencia subjetiva de padecimiento de una enfermedad crónica, arroja unos resultados que hablan de unos efectos sobre la vida individual y social de la persona que la sufre, en este caso yo misma; los cuales trataré de develar en los siguientes capítulos, utilizando la narración de dicha experiencia.

Desearía que este intento por explicar al lector y a mí misma las vueltas que la enfermedad ha dado a mi vida, sirva de puente entre el enfermo y su familia, sus allegados, amigos y su personal médico. Es posible que de este modo deje de ser solo la quimioterapia, la diálisis, tal o cual tratamiento, la única parte importante dentro del proceso de enfermedad, sino también las elaboraciones, los sentidos que se otorgan a la vida y a la enfermedad misma, procesos que comprometen la identidad, en su construcción o destrucción de su imagen y de sus relaciones con el mundo.

Lo que se presenta a continuación es, según los planteamientos de Goffman, mi carrera moral como persona que sufre de una enfermedad crónica. No quise integrar otro tipo de informantes ni de fuentes, para no desviarme en los ricos pero extensos caminos a los que pueden llevar estas experiencias. Espero que el lector sepa ubicar este trabajo dentro de la disciplina de la antropología y sepa ubicarme a mí, a la vez como persona, como antropóloga.

1.2 APOYO ACADÉMICO

Este trabajo de grado hizo parte de la beca de estudiante en formación con el Proyecto: Anorexia y Bulimia en Medellín, Colombia. Impacto de los factores Socioculturales como factores de riesgo; financiado por el CODI y dirigido por el investigador y profesor del Departamento de Antropología, Fernando Uribe Merino. Su planeación, elaboración y resultado estuvo siempre a cargo de la autora bajo la asesoría de la profesora Aída Gálvez y en ningún momento la investigación principal influyó en los aportes teóricos y metodológicos que este trabajo presenta o viceversa. El aporte significativo de esta beca se basa en el apoyo académico que esto representa y el apoyo económico con el cubrimiento del presupuesto necesario para la realización del mismo.

CAPÍTULO II: REVELACIONES DE LA IMPLICADA: POR QUÉ ESCRIBIR Y LA REALIZACIÓN DEL TRABAJO

2.1 RECONOCIENDO LA SOMBRA

*“Han pasado cuatro años. Cuatro años desde el día D.
Y ¿Qué? Que he perdido miserablemente cuatro años de mi
juventud. Que he torturado a mi familia durante cuatro años.
Que he envejecido en cuatro años lo que cualquiera tarda veinte
Que mi esperanza de vida se ha reducido [...] Porque las peores barreras, ya lo han dicho muchos, son las mentales
Y hay quien piensa que debería haberme quedado en una silla de
ruedas envuelta con una manta a cuadros”.*

Durante el primer semestre del año 2002, tuve la agradable oportunidad de trabajar con la nutricionista Gloria Alcaraz, profesora de la Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia. Trabajábamos en la presentación de un libro del cual ella y otras tres personas, incluyendo a Aída Gálvez, quien ha sido mi asesora, eran autoras. En una oportunidad mientras almorzábamos en la Facultad de Enfermería le conté acerca de mi enfermedad y algunos impedimentos que tenía para trabajar intensamente. En ese momento ella me dijo “debe ser muy interesante todo a lo que te has enfrentado y te ha tocado vivir a través de esta experiencia”

Para esa época llevaba casi año y medio del tratamiento para mi enfermedad y me encontraba cursando el sexto semestre de mi carrera. Presentaba una inclinación hacia el campo de la antropología médica y había pensado en algunas temáticas que me encantaría trabajar.

Días más tarde, al hablar sobre los intereses dentro de mi carrera, ella expresó abiertamente que haría un excelente trabajo si yo, por ejemplo, comenzara a escribir un diario donde colocara todas las impresiones de la enfermedad y de las reacciones y posiciones de los demás hacia a mí, “por lo menos si no lo has pensado como trabajo de grado, seguiría siendo un ejercicio excelente”, me dijo.

Desde ese momento cayeron las primeras gotas de agua sobre el terreno y comencé a considerar lo que significaría para mí hacer campo de mi carrera, mi vida y mi experiencia ¿Hablar de mí y de mi experiencia? Me pregunté, ¿Será que sí tiene algún campo en la antropología?

Ahora que ha pasado año y medio desde que comenzó ese proceso de trabajo de grado y después de haber decidido enfrentar a mis propios miedos y devolverme sobre mis pasos para encontrar en ellos un sentido personal y académico, me encuentro frente a estos resultados que hablan de mí misma desde dos perspectivas, la subjetiva y la objetiva.

Me decidí por ello porque sabía que más allá de lo patológico y las implicaciones físicas, hay otro tipo de padecimiento construido individual y socialmente, que es constante y cambiante, que iba transformando mi vida, la de mi familia, la de mis amigos y la de todos aquellos a mi alrededor.

En mi caso, mi enfermedad ha sido una novedad, en mi familia no ha habido antecedentes familiares de leucemia y sólo uno de cáncer de útero, hace muchos años, la abuela materna.

Lo he hecho para que mi familia y mis amigos comprendan un poco más este proceso, para que las personas encargadas de la salud vean más allá de lo fisiopatológico, para ayudarme a mí misma desde mi carrera y para que otras personas, que sufren la misma enfermedad, cualquier enfermedad, entiendan que

somos muchos a los que nos han caído meteoritos –y no del cielo–, que es muy difícil pero vale la pena si tengo ganas de luchar por mi propia vida.

La experiencia propia de enfermedad en mi cuerpo y en mi vida, sumada a lo que espero haya sido, hasta el momento, una buena formación profesional, me ha permitido incursionar en la subdisciplina de la antropología médica, cuyo aporte es el resultado que ahora se presenta. En estos casos en los que el campo de trabajo es una experiencia de padecimiento y de enfermedad, se hace necesario para el etnógrafo conocer la experiencia de su propio cuerpo, para no hablar desde lo que no se ha conocido. “Se trata de un ámbito sobre el que todo el mundo se atreve a opinar puesto que se tienen experiencias atenuadas, como un dolor de muelas o el pánico frente a una herida sangrante, lo que conmina a establecer comparaciones de poco peso entre aquellos que son ajenos a las dificultades mayores” (Allué, 2003)

A través de todas estas palabras se revelará una realidad que he mirado, necesariamente desde adentro y desde afuera, desde una posición ambivalente de un antes y un después, sin la enfermedad y con la enfermedad. No he estado sola en este proceso, he contado con la presencia de mi familia, allegados, amigos y la asistencia médica necesaria. De todos ellos también he recibido respuestas, ellos también han tenido su proceso, le han atribuido significados, han hecho elaboraciones propias que he tenido en cuenta para que esta realidad dibujada incluya no sólo mis percepciones interiores, sino también exteriores, reflejadas por todos ellos.

Los marcos conceptual y teórico han sido fundamentales para la construcción de la evocación de esta experiencia. Cada vez más se han ido integrando las perspectivas de Goffmann, Charmaz, Allué, Good y Kleinman, donde se tiene especial interés en la experiencia de sufrimiento de la enfermedad crónica, de las alteraciones de la imagen y la representación que la persona sufre y en cuya construcción o destrucción influyen su sociedad, su cultura y las proyecciones que recibe de ellas.

“Cada carrera moral, y más allá de ésta, cada yo se desenvuelve dentro de los límites de un sistema institucional que puede estar representado por una institución social –por ejemplo, un hospital psiquiátrico–, o bien consistir en un complejo de relaciones personales y profesionales. El yo puede verse así, como algo que radica en las disposiciones vigentes para los miembros de un sistema social”. (Goffman, 1982:170).

Carmen de la Cuesta, citando a Glasser y Strauss (1965) introduce el concepto de “trayectoria de la dolencia crónica”, donde se examina el cuidado familiar como un proceso de interacción, con una temporalidad que tiene distintas fases y puntos de inflexión. “Se ha construido sobre la idea de que las enfermedades crónicas tienen un curso y cambian en el tiempo. Lo interesante es que este curso puede ser manejado y moldeado, por ejemplo se puede ampliar, mantener estable y controlar los síntomas; la tecnología juega un papel destacado al hacer que resulten fases nuevas en la trayectoria de la enfermedad. De esta manera, este marco teórico incluye la dimensión temporal en el cuidado y el manejo de los problemas.” (De la Cuesta, 2003:29)

Siguiendo estas ideas he logrado visualizar y, de alguna manera, darle sentido a las etapas de mi carrera moral como enferma de leucemia crónica, que ubicadas dentro de los planteamientos de Goffmann serían igualmente dos: etapa del pre-paciente y paciente; y desde el modelo propuesto por de la Cuesta se examinarán algunas de las fases como la instauración de la trayectoria, que incluye el periodo de diagnóstico; crisis, cuando hay una situación que amenaza la vida; aguda, cuando la enfermedad está muy activa o hay complicaciones que requieren hospitalización para poder manejarla; y estable, cuando el curso de la enfermedad o los síntomas están controlados por el régimen terapéutico.

Dentro de mi experiencia como una persona que padece de una enfermedad crónica, sería absurdo considerar otras etapas posteriores de ex paciente donde se consideraría una etapa de remisión de la enfermedad o fases de descenso o deterioro tanto físico como mental.

Lo que se presenta más relevante, aún más que el antes, es el después y aún más, el durante, el proceso que comenzó con la enfermedad. ¿Voy a morir tan joven?, se me hacía increíble pero era cierto, la vida no es eterna, todos lo sabemos, pero creo que nadie espera morir a los 22, no nos educan para enfrentarnos con nuestra muerte, para enfrentarnos a la enfermedad. En ese “durante”, he sentido miedo de quedarme sola, de no poder hacer mis cosas por mí misma, de no ser apta para un trabajo; he sentido la incertidumbre de un futuro que como dice Allué se disfraza de moribundo. He optado por vivir siempre el hoy, el momento actual, porque el futuro es tan gaseoso como una idea o un sueño.

Para esta investigación es pertinente realizar una valoración de las pérdidas, sean éstas, físicas, de identidad; de la manera como lo propone Charmaz, examinando desde mi propia experiencia aspectos como las restricciones que se me han presentado, la pérdida del sí mismo que puede presentarse porque la enfermedad y los tratamientos suponen el aislamiento social, el miedo a la dependencia, el enfrentar la incertidumbre; en fin, los efectos de la enfermedad que suponen los llamados “dilemas de identidad”.

Dado que bajo estos supuestos teóricos en los que me he basado, se observa la identidad como algo no sólo concerniente al ámbito de lo individual, sino también social, éste último que ayuda a construirla o destruirla, es que se hacen relevantes las elaboraciones e imágenes que he recibido de ese exterior, de los demás, que delimitan mis propias representaciones de mí misma y que he tratado de captar por medio de entrevistas. Como lo expone De la Cuesta (2003) lo relevante es que en el curso de la enfermedad interviene no sólo la actuación médica, sino también la “informal”.

¿Por qué escribir sobre mí misma? Tal vez como terapia, para enfrentar los miedos, para encontrarle sentido a la sombra que se instaló en mi memoria el día en que decidí enfrentar mi vida, con la enfermedad, pero haciendo como si no la tuviera, para no enfrentar la muerte, ni el miedo a la incapacidad. Escribir para que desde

la medicina, la seguridad social, la antropología, se dé el reconocimiento debido a la experiencia subjetiva de cada paciente, porque como he tratado de hacer entender, soy yo misma quien ayuda a que el tratamiento, a que la atención médica sea efectiva o no. Y eso no depende de uno sólo, la interacción social, con los demás hace parte integral de esos procesos.

Es una autobiografía, probablemente lo sea, dado que con esto, de algún modo, dejo constancia de mí misma, de mi individualidad. En palabras de Weintraub (1991) la comprensión de la individualidad sólo tiene sentido como una parte viva dentro del marco de la sociedad, de la cultura. El entendimiento de que el verdadero cultivo de uno mismo es el cultivo del propio yo y de nuestro mundo implica una responsabilidad hacia el yo y hacia el mundo.

Lo que quiero indicar es que, como autobiografía, desde la antropología, cumple una función bien interesante, porque no es solo, “dejar constancia de mí misma”, es dejar una interpretación de una experiencia que cada vez es más común en los seres humanos; es tener la responsabilidad de atreverse a indagar por un sufrimiento que va mucho más allá de un simple malestar físico producido por la enfermedad y de hacerlo objetivamente, desde la subjetividad.

2.2 ¿CÓMO SE HIZO?

Ahora que he sustentado mis motivos para escribir sobre mí misma, me gustaría contar al lector un poco el cómo se hizo, dado que una investigación de esta índole se presenta un tanto innovadora en cuestiones metodológicas.

Para lograr dar respuesta a las preguntas que guiaron esta investigación y realizar los objetivos propuestos, debía recurrir a una estrategia metodológica cualitativa, más que cuantitativa, que me permitiera unas herramientas de trabajo para excavar dentro de esta experiencia, para que tanto la subjetividad y la objetividad de la misma quedaran planteadas.

La verdad tuve que reevaluarla varias veces y ahora, luego de la experiencia de campo y la recolección de la información, doy por hecho que no he utilizado una metodología única.

En el proyecto propuse lo siguiente: “Para lograr dar respuesta a la pregunta que guía esta investigación y realizar los objetivos propuestos, he optado por la utilización de un método conocido como la estrategia metodológica del estudio de caso, utilizando la modalidad de estudio de caso biográfico, basado en las técnicas de los documentos personales, los relatos de vida y las historias de vida”. (Pág 21).

Esto fue planteado teniendo en cuenta a Valles (1997) y Plummer (1989), dado que “Todos ellos intentan penetrar en el mundo subjetivo de los informantes, considerando a éstos en sus propios términos y proporcionando así relatos de primera mano de la vida de unas personas íntimamente involucradas” (Plummer, 1989: 17)

Posteriormente, en acuerdo con mi asesora, definí que la historia de vida no era consecuente con lo pretendido para este trabajo, vista desde los contextos en los que esta herramienta es usada por el investigador.

Espero que la observación de mí misma y de las personas que elegí de la red social, se circunscriban dentro del método de estudio de caso, bajo la figura de la autobiografía, dado que la información proviene de mi experiencia subjetiva con la enfermedad, de momentos de mi experiencia anteriores a la iniciación de la investigación y posteriores a ella, correlacionada con las entrevistas que se realizaron a las personas seleccionadas.

A todo esto se le agrega que la autobiografía retoma la técnica de los diarios, el personal y el de campo, de los cuales se desprende la experiencia, las anotaciones, reflexiones, análisis, historias verdaderamente subjetivas, otras objetivas de análisis, que dan contenido a esta investigación. El método entonces se basa, en último caso, en estas dos técnicas: los diarios de campo y las entrevistas, tanto

formales por los bloques de preguntas, como abiertas, con el fin de desgranar cada uno de los aspectos de la experiencia de esas otras personas que han estado a mi lado observándome vivir con la enfermedad.

Acerca de los diarios, cada uno de ellos ha cumplido un papel importantísimo para la recolección de la información y el análisis de la experiencia. Cuando hablo de ellos en plural, me refiero básicamente a la sistematización y análisis de dos diarios: el primero, el diario de vida, iniciado desde la niñez pero centrándome entre los años 2001 y 2004, donde el interés radica en las anotaciones y reflexiones hechas sobre el pasado y los registros del presente. El diario, documento personal por excelencia, “registra el flujo inmediatamente contemporáneo de acontecimientos públicos y privados que tienen algún significado para el diarista” (Plummer, Pag 6)

El segundo, que yo llamaría diario de campo de mí misma, comencé a escribirlo desde la segunda mitad del año 2003, contuvo anotaciones diarias que incluyeron reflexiones, apreciaciones personales sobre la enfermedad, las relaciones y lo que se teje con las personas que me rodean, en especial la interpretación sobre lo que la familia y los amigos narran o parecen percibir de mi enfermedad y de mi vida.

Éstos, complementados con las entrevistas, brindaron luz y transparencia a los mensajes y elaboraciones recibidas del exterior por quien padece la enfermedad y que estructuran la elaboración propia de esa experiencia de padecimiento y respaldaron la información obtenida de mí misma.

Lo que sigue a continuación es el resultado de ese proceso. Después de visualizado el norte que quería seguir, tomé las herramientas y comencé a avanzar trabajando día a día por lo que aquí se presenta.

CAPÍTULO III: CARRERA MORAL: ETAPA DEL PRE – PACIENTE

Para iluminar el tema y el impacto de la enfermedad crónica en mi vida, a través de la propia experiencia, he mencionado los lineamientos teóricos propuestos por Goffmann y de La Cuesta desde los conceptos de Carrera Moral y Trayectoria de la Dolencia Crónica, los cuales he tratado de seguir consecuentemente. “Nos preocupan principalmente los aspectos morales de la carrera: es decir, la secuencia regular de cambios que la carrera introduce en el yo de una persona, y en el sistema de imágenes con que se juzga así misma y a las demás”. (Goffman, 1982: 133)

Todo comienza con una etapa de pre–paciente que se hace consciente cuando ya se ha pasado por ella, es decir, en el momento del diagnóstico, miras hacia atrás...

3.1 EL CONTEXTO

Comenzaré por contar que crecí dentro de una familia de adscripción católica, creyente en Dios, los santos y los ángeles del cielo. Mi padre me enseñó la sana costumbre de ir a misa todos los domingos y el respeto inmanente que debe tenersele a la misma. Todos los domingos eran la oportunidad de, primero, estrenar algún nuevo vestido para ir a la iglesia y una oportunidad de ver a todos mis primos, que al igual que yo, iban bien presentados para la fiesta del Señor. Entre mi madre y la escuela aprendí las oraciones necesarias para que el alma estuviera más cerca que lejos de Dios, y desde muy temprana edad siempre antes de dormir, rezaba el angelito de mi guarda, “con Dios me acuesto” y la oración a la madre del Carmelo.

En todo mi proceso de crecimiento tanto físico como espiritual, han sucedido muchas cosas, que en vez de apartarme de las creencias inculcadas, me han reafirmado muchas veces en ellas. Sería hipócrita si dijera que no creo en Dios y que no tengo la fe que me ha ayudado en diferentes momentos; no obstante, el

propio proceso de aprendizaje en el colegio y la universidad, me han hecho crítica ante muchos de los postulados, básicamente de la iglesia, que en muchas ocasiones me hacen ver como una persona escéptica; pero de que tengo fe, la tengo, pero nada de fanatismos.

Además de descender de una familia con este perfil religioso, es de anotar también que soy descendiente de padres con costumbres de alguna manera algo “tradicionales” o que bien pueden ser identificadas como propias de la región antioqueña, y me refiero específicamente en cuanto a la comida. La filosofía aplicada de que estar gordito es estar aliviado y la señal más evidente es el buen comer, puede que no sea la más racional, pero ¿quién se atrevía a ponerla en duda?

Desde pequeña mi papá me inculcó el amor por el estudio y por el deporte. De mi madre he aprendido a ser organizada con mis cosas y la importancia de las buenas maneras. De mi hermana he aprendido que es un problema, cuando los hermanos se llevan tanta distancia en edad, sobre todo en la adolescencia, aprender a compartir.

3.1.1. Un esbozo de mi vida antes de

Para los comienzos del año 2000, me encontraba finalizando mi cuarto nivel de inglés, iniciaba mi primer nivel de alemán, hacía todo lo posible por hacer dos horas diarias de deporte, tenía 5 materias en la universidad, participaba del comité organizador del Encuentro de Escritores Jóvenes Toma La Palabra, tocaba el piano en una banda de rock con un grupo de amigos e iniciaba mi relación con Carlos David.

Eran días de prosperidad que alimentaban mi gastritis, pues espero que, al igual que yo, consideren ustedes el tiempo corto, reducido, casi nulo, que tenía para descansar u ocuparme de mis cosas con tantas actividades diarias. Sin embargo, me encantaba todo lo que hacía y ponía mi mejor esfuerzo, y aunque si bien a

veces, descuidaba mis labores de organizadora en Toma la Palabra o mis clases de inglés, nunca bajé mi nivel académico de la universidad y mantenía buenas relaciones familiares y con mis amistades.

3.1.2 ¿Cuándo comenzó?

Fue una mañana, creo que era un miércoles, que me levanté a preparar mis cosas para ir a la clase de Aeróbicos y luego para clase en la universidad toda la tarde. Era una mañana algo fría, si bien recuerdo, y luego de terminar el deporte, me duché rápidamente en el laboratorio donde trabaja mi papá, tomé mi almuerzo y salí con pasos agigantados a cruzar el extenso puente de Barranquilla que une la Universidad Nacional con la Universidad de Antioquia, porque tenía que asistir a clase a las 12:00pm.

Saqué mi billetera color vino tinto del bolsillo, mostré mi carnet de entrada y me dirigí hacia el bloque 4. Subí las escaleras, aún con el cabello húmedo, confundido entre la ducha y las gotas de sudor producidas por la caminata rápida, di un suave empujón a la puerta mientras el numeroso grupo de compañeros dirigía su mirada hacia mis colorados cachetes y mi sonrisa nerviosa, por llegar un poco tarde.

Caminé, ahora sí, despacio, hacia una silla vacía que se encontraba en la parte posterior del salón, me senté y de repente comencé a sentir un dolor creciente, agudo, que pululaba desde lo más profundo de mí y que ubiqué en la zona lumbar de mi columna; no me dejaba respirar, no me permitía continuar sentada, me tuve que parar, respirar profundo y en milésimas de segundos, se fue difuminando, hasta que desapareció.

Me preocupó, sí, pero en cuanto me hube “encarretado” con la clase, se me fue olvidando el episodio, casi hasta llegar a olvidarlo, hasta que el dolor reapareció días después.

3.1.3 Días irregulares, un poco de dolor

“El dolor es la primera razón de consulta médica, el signo que nunca
engaña a nadie acerca de la necesidad de un alivio.
Y la primera tarea del profesional consiste en curar sus causas,
en darle un sentido antes de reducirlo
al silencio”

Le Breton

Talvez fue un día caluroso de julio o uno lluvioso de septiembre, pero este impredecible dolor que me tomaba por sorpresa desde muy adentro de la parte de atrás mi columna, seguía reapareciendo constantemente. En realidad, era bien curioso este dolor. Yo hacía mis acostumbradas dos horas de aeróbicos, las cuales no eran clases sencillas y requerían un buen nivel físico y no pasaba nada, pero cuando ya me había duchado, cuando me encontraba por ahí tranquila o me sentaba desprevenidamente; e incluso al llegar al descanso de las 10 escalas de subida al segundo piso de mi casa, llegaba con una intensidad tan fuerte que, en realidad, no me dejaba respirar ni ver a mi alrededor.

Sin embargo, yo lo mantuve como un secretito un tiempo aproximado de tres meses, hasta que un día mi mamá me pilló en el momento en que éste me atacaba cuando me senté a la mesa. Al interrogarme por el dolor y preocuparse mucho, porque según ella me puse muy pálida, le dije que este dolor había aparecido desde hacía varios meses, pero que yo no le otorgaba mucha importancia porque no era siempre, solo de vez en cuando.

No obstante, mamá es mamá y me dijo que era posible que no fuera nada, pero que debía consultar al médico.

Lo mismo no pasaba con Carlos David, mi novio, a quien ya le había comentado días antes del dolor, y aunque se molestaba conmigo porque no había visitado al doctor todavía, yo le insistía en que no era nada grave.

En el examen que Goffman realiza a la carrera moral del enfermo mental, habla de las contingencias de la carrera, referidas a los daños perpetrados contra alguna estructura de la vida de la persona, donde en general hay un denunciante y varias transgresiones en su contra que preceden la hospitalización. Tal vez en el caso de la enfermedad crónica no pueda denominarse como tal un denunciante.

En este caso tal vez es una persona, muy allegada a veces, quien primero se preocupa o quien más insiste en las revisiones médicas y en la realización de todas las ayudas diagnósticas para nombrar los síntomas.

La verdad, yo sentía un poco de temor porque me acosaba un cierto sentimiento de culpa, basado en que me descuidaba mucho a mi misma, que hacía demasiadas cosas, no me alimentaba muy bien y llegué a asociar todo esto al desconocido dolor.

Así fue que un día decidí pedir la cita con la doctora de la familia, Piedad Montoya, quien siempre me había atendido desde pequeña y conocía todos mis recovecos corporales, que en realidad no eran muchos ni relevantes.

La primera vez, ella como médico general, solo hizo una revisión y al palpar por varios sitios y no encontrar huella alguna del dolor, me dijo que creía que no era nada grave. Yo me conformé con eso y me fui tranquila a seguir con mi vida.

Pero el dolor seguía apareciendo, y cada vez más seguido en el día, en los meses.

Carlos, por su parte, no quedaba tranquilo y pidió una cita para mí con el médico de su empresa, a quien él tiene mucha confianza y aunque no la cubría mi EPS, él me atendió de buena fe porque conoce a Carlos y a su familia desde siempre. Me examinó y aunque no veía nada visible me envió examen de sangre, de heces fecales y de orina, además de una ecografía.

Para lograr hacerme los exámenes debía pedir cita nuevamente con Piedad para que me autorizara y así lo hizo, para asegurarse de que no fuera alguna inflamación interna ni nada por el estilo.

Las ayudas diagnósticas no fueron de tanta ayuda pues no salía nada, así que se comprobaba una vez más que tal vez Yeimi estaba muy estresada o tenía ganas de llamar la atención.

Como las cosas parecían ser más de estrés que de otra cosa, decidí dejar el grupo musical con el que tocaba para tener un poco más de tiempo para mí. El dolor me visitaba constantemente, algunas veces se desaparecía por unos días y yo no volvía a prestarle importancia, simplemente me lo aguantaba cuando súbitamente me visitaba.

Sin embargo, las cosas tomaron otro color días después. Una mañana, al comenzar una clase de Tae-bo que consiste en una mezcla de taekwondo con música, que había iniciado en la Universidad Nacional los martes y jueves a las 8:00am, empecé a sentir mucho frío y no me calentaba las articulaciones a pesar de todo el esfuerzo físico que la clase requería. Todo terminó en un terrible mareo y unas náuseas terribles. Dicen quienes me vieron que me puse pálida, casi verde y me tomó diez minutos recuperarme.

Este episodio se repitió días después en una clase de aeróbicos, y el profesor, Carlos Mario, me sugirió que fuera al médico ya que los síntomas parecían indicios de algún problema de azúcar.

Dado mi previo temor por mi pobre alimentación y mi exceso de trabajo y deporte, pensé que era posible alguna irregularidad de este tipo y visité nuevamente a Piedad, pero esta vez me convocaban los mareos y los escalofríos. La cita me fue programada en una semana, en la que continuaron mis mareos y náuseas al hacer deporte y mi desconocido amigo, el dolor, aparecía de vez en cuando.

Esta vez, Piedad me envió un examen de sangre donde analizaba la glicemia y mandó a hacer algo conocido como “la curva”, en realidad no sé explicarles de qué se trata, pero está relacionado con el azúcar. Efectivamente, un día a las 6:30 de la mañana, estaba yo sentada brindando un poco de sangre para la ciencia y unos minutos después me daban un agua de color naranja; lo más inmundamente dulce que me he tomado en la vida y en ayunas, y luego debía esperar dos horas más, sin comer nada, para tomar una segunda muestra de sangre.

De todo ese dispendioso y hostigante proceso, salió un resultado que efectivamente confirmaba que tenía una deficiencia con el azúcar, que Piedad denominó “hipoglicemia”.

Desde ese mismo momento hubo un cambio, no digo radical ni de 360° en mi vida, pero sí importante, porque a Yeimi le retiraron el azúcar de su dieta y eso incluía el helado y las chokolatinas; ¡muy mal!

Por esos días había sido testigo de lo impredecible que la vida puede llegar a ser, pues mis momentáneos pero constantes malestares, a cada rato impedían mis clásicos planes del deporte o mis clases de inglés o alguna materia en la universidad, a pesar de haber erradicado el azúcar de mi vida, y puedo dar fe de mi buen comportamiento para con el tratamiento. Y si esto era extraño, algo aún peor sucedió días más tarde.

Era un día miércoles y recuerdo que tenía la tarde libre, así que decidí ir a la casa de Carlos, que aún hoy vive en el Municipio de Bello, en el barrio Las Cabañas.

Me motivaba un pequeño regalo que había preparado para él y decidí dejárselo con su familia, antes de que llegara del trabajo. Como a las dos de la tarde me encontré con mi amigo Juan Fernando que también iba para el centro y con quién había programado para que saliéramos juntos. Me acompañó hasta el Metro y como él se dirigía hacia otra parte, nos despedimos frente a las escalas de la estación. Recuerdo que no quise contarle el motivo en particular de mi visita a Carlos a mitad de semana, es más, si mi memoria no me falla, creo que ni a la mamá de Carlos la había yo llamado para anunciarle mi corta visita; de modo que mi secretito y yo nos subimos a la estación para irnos hacia la estación Madera.

El tren se detuvo casi a las tres de la tarde en la plataforma, cogí mi maleta y me la puse en la espalda con las dos cargaderas para no incomodar a nadie, pues en realidad los vagones iban bastante llenos de gente. Me subí en el vagón de la mitad y me ubiqué junto a la puerta, de pie, sosteniéndome de las barras.

Cuando el tren hubo avanzado cuatro estaciones, casi llegando a la estación Universidad, de repente empecé a sentir un tremendo escalofrío que se combinaba con un dolor profundo, mezclándose con lo que parecía un cólico normal del periodo, pero que en unos instantes me hizo perder el conocimiento.

Cuando abrí mis ojos, me estaban sacando del vagón en una camilla, cuatro integrantes de los policías bachilleres. Me desesperé, sentía mojada la espalda y sudaba frío; comencé a preguntar de manera repetida, ¿Dónde estoy? ¿Qué me ha pasado? Uno de los policías me contestó: “está ud. en la estación Madera señorita, este señor –y de pronto apareció alguien que de muy buena fe me había ayudado–, la recogió dentro del vagón cuando cayó usted inconsciente, aparentemente desmayada desde la estación universidad”. Cuando traté de mover mis manos entendí el por qué sólo caí cuatro estaciones después de la estación universidad, pues tenía mis dedos entumecidos de tal modo que el dolor no me dejaba moverlos libremente, aún con la forma de la varilla entre ellos.

Este señor, junto con los policías, me preguntaron si sufría de algo y yo contesté que de hipoglicemia, que no entendía por qué me había desmayado así, si no había consumido azúcar, y aún menos podía explicar ese terrible dolor que había experimentado y la excesiva sudoración.

Algo podía rescatarse de todo esto y era el hecho de estar en la estación Madera, cerca de la casa de Carlos. Me llevaron en la camilla hasta el puesto de enfermería de la estación hasta que me hube recuperado; el buen samaritano me compró un gatorade de piña y me lo envió con uno de los policías bachilleres para que me recuperara pronto. En realidad, no es tontería ni imaginación esto de la buena fe paisa. Por lo menos este señor, para el cual yo era una desconocida, me hizo sentir que me había salvado la vida y aún ahora se lo agradezco, aunque nunca supe cómo se llamaba. Traté de no dar mayor trascendencia al asunto, sin embargo, al llegar a casa de Carlos le conté a su padre y a su hermana lo ocurrido, más tarde a él mismo por lo que comenzó a preocuparse aún más.

Unas semanas más adelante, algo similar me sucedió en la universidad y menos mal estaba acompañada de mis compañeros, que inmediatamente me llevaron a la enfermería. Al narrarle a la doctora de la enfermería de la universidad lo sucedido, y al dar cuenta de mi recurrente hipoglicemia, la doctora me hizo el examen ese del “pinchacito” fastidioso en un dedo con el glucómetro. Se sorprendió muchísimo de que la prueba saliera normal, e incluso puso a consideración mi declaración cuando me preguntó “¿de verdad sufre usted Hipoglicemia?”

Soy consciente de que algunas veces en mi vida pierdo el control frente a las injusticias, y ante esta desmeritadora pregunta me respondí para mí misma:

“No, claro que no, yo me lo inventé porque está de moda tener hipoglicemia en la universidad”, paralelamente, le respondía a ella: “sí, claro que tengo hipoglicemia, desde hace tres meses, al menos eso dice mi médico”.

Preocupada como estaba, al igual que mis padres, mi hermana, algunas de mis tías, –las que se dieron cuenta– y Carlos, regresé donde Piedad a exponerle toda mi miseria de esos días y ella optó por otro examen de sangre. Si mi memoria no me falla era el mes de febrero del año 2001, fecha desde la cual la prueba de sangre comenzaba a mostrarse alterada, especialmente en la cantidad de leucocitos (en cristiano son conocidos como los glóbulos blancos). Para mí eso no tenía mayor importancia porque esperaba algún tipo de explicación coherente de dicha alteración, sin embargo, más alterada que la sangre estaba mi doctora y lo único que supo decirme era que estaba preocupada, porque ese resultado era muy extraño y que le daba miedo un proceso de trombosis.

¡Trombosis!, por Dios de dónde sale eso, por qué, cómo, a qué se debe, ¿y la hipoglicemia qué? Cambiar de enfermedad es más fácil de lo que se piensa, porque desde ese mismo minuto ya no sufría de hipoglicemia sino de algo, no se sabe qué, pero que podría desencadenar una trombosis y que determinó la suspensión de las pastillas anticonceptivas. Por ser la medicación más reciente es la sospechosa número uno de mis deficiencias, que esperábamos fueran temporales.

Debo ser sincera al decir que yo no tenía claro qué diablos era una trombosis, pero el sólo nombre me daba susto, más por el “osis” del final, que me daba a pensar en un proceso vegetativo de varios años, de esos en que uno no sabe si ya está muerto o está vivo a medias o está haciendo fila para irse de este mundo. Qué puedo decir. La vida sigue, así que a pesar de mi extrema sudoración y los momentáneos mareos, traté de retomar el hilo de mi vida, temporalmente suspendido por los hechos, continué haciendo deporte, mis actividades académicas en la universidad y culturales con la Fundación, mis relaciones sociales, familiares y con Carlos. Por algunos meses todo funcionó correctamente, hasta el día, digamos el día D.

Digo el día D porque fue un domingo. Comencé a sentir una profunda molestia, contrastada con un extraño dolor en mi zona abdominal derecha, en una región en la que se suele ubicar el apéndice. Disimulé a toda costa mi dolor y mi molestia, que me imponía ciertas dificultades para orinar o para estar sentada en una silla,

porque sentía que se me entumecía la pierna derecha. El silencio se mantuvo hasta el martes que le confié mi secretito a una compañera de la universidad –ahora no recuerdo bien a quién–, ella me alertó sobre una apendicitis, sobre todo por el entumecimiento; pero le expliqué que no era un tipo de cólico desesperante, tampoco había presentado vómito, que es lo que se espera en una apendicitis, lo que me dejaba más perdida aún.

Esa misma tarde le expresé a mi mamá mi dolor y mi preocupación por una cierta inflamación que sentía; ella se preocupó demasiado y me dijo que si me sentía muy mal, me llevaba por urgencias, pero mi terror a una intervención quirúrgica o algo así no me lo permitía.

Aguanté hasta el otro día D, ocho días después, un domingo de ramos en el que se iniciaba la semana santa del año 2001, en el mes de abril, en el que decidí, de la mano de Dios y de mi mamá, irme para el hospital porque no me aguantaba el dolor. De este punto a mi carrera de paciente, hay un lapso de una semana, que ya he mencionado y que culminó con el diagnóstico. La evocación de esta etapa de la experiencia indica dos puntos del análisis que quisiera mencionar. Primero, a las contingencias aludidas por Goffman, se le suma una segunda característica de la carrera del pre-paciente y son el circuito de agentes y agencias, que por fuerza intervienen en su tránsito del status civil al status de paciente. Agentes y agencias constituyen un sistema social que adquiere una importancia cada vez mayor, y cuyos elementos entran en contacto sistemático por la necesidad de atender y transferir a las mismas personas (1982). En este caso mis agentes fueron mi familia y mi novio; y las agencias, los médicos y los hospitales. Segundo, se hace evidente que el inicio de un proceso “desintegrador” de mi visión de mí misma ya se había puesto en marcha con anterioridad. Hizo falta un comentario desacreditador, como el de la doctora en la sala de enfermería de la universidad, para que me hiciera consciente de que las eventualidades de los últimos días, me habían limitado de algún modo y me hacían sentir una cierta limitación para realizar mis cosas, pero que yo trataba de mantener oculto para los demás. Todo esto adquiere un importante sentido, más tarde.

La sociología de las carreras llega en este punto a una difícil encrucijada. Un aspecto fundamental en cada carrera es la perspectiva que de ella se traza la persona, cuando contempla su evolución retrospectivamente. Aquí advertimos, en cambio, que la carrera toda del pre-paciente depende, en cierto sentido, de esta reconstrucción [...] Porque entonces el paciente comprueba que no ha tenido otra cosa que una carrera de pre-paciente –Y ya ni eso le queda. (Goffman, 1982: 149, 150)

Este proceso, en su totalidad, desemboca en mi carrera de paciente con enfermedad crónica. Hay una denuncia efectiva de unos síntomas sospechosos, que no sólo se hace explícita para mí, sino para aquellos más allegados. Luego de la hospitalización, llegó el diagnóstico que cambiaría mi vida, sin embargo, como lo explica Goffman, la intervención de las personas a mi alrededor da el arranque social a la carrera del paciente, donde quiera se localice el comienzo psicológico propio de la enfermedad.

CAPÍTULO IV: EL SIGNIFICADO DE LA VIDA: ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

El proceso de aceptar una pérdida, de la salud en este caso, luego de la confirmación del diagnóstico, es un tanto difícil de describir y de analizar, teniendo en cuenta que depende de cómo asuma cada persona lo que le está pasando y del grado en que sea afectada por la enfermedad.

Lo que sí ha sido estudiado y puesto en evidencia, es el hecho de que la llegada de la enfermedad crónica en el curso de la vida: el dolor físico, el impacto psicológico, los efectos de los procedimientos médicos; supone un tipo de sufrimiento que se sustenta en los cambios y transformaciones en la identidad de la persona, que pueden ser complejas, porque afectan lo que es y lo que será a partir de ese momento.

La identidad, que no sólo es formada por lo individual y personal, sino también por la sociedad y la cultura, define y caracteriza mi yo de los otros. A partir de ella se conforma el concepto personal que Turner (1976) define como relativamente estable, una organización coherente de características, evaluaciones y sentimientos que la persona mantiene sobre sí misma. (Citado por Charmaz, 1997, P. 37)

Si mi salud, mi cuerpo, mis actividades, mis relaciones con otras personas se ven amenazadas por la aparición de la enfermedad crónica, entonces se experimenta lo que Charmaz denomina la “pérdida de sí mismo” y se presentan los dilemas de identidad. La imagen que se tiene de sí mismo puede llegar a desvalorarse en gran medida, a consecuencia de la reducción de las funciones laborales o las actividades, crisis financieras, problemas familiares, estigmas sociales, en fin, limitaciones impuestas no sólo por la enfermedad, sino por la sociedad.

No sólo los momentos de duras crisis y de dolor pueden llevar a sentir una pérdida de la identidad propia. El camino que se revela a través de la experiencia de la enfermedad crónica, además de ser incierto, trae consigo reevaluaciones constantes de la misma. Sin embargo, siempre existe la posibilidad de encontrar valoraciones positivas, estrategias para preservar el “self”, el sí mismo, de una pérdida total a través del sufrimiento, una manera de seguir siendo la misma persona a pesar de todo.

Empezaré por tratar de evidenciar estos procesos, que requieren de la elaboración de un duelo por la pérdida de algo tan importante como la salud y la reconstrucción del self.

4.1 ENFRENTAR LA MUERTE Y ACOMODARSE A LA INCERTIDUMBRE.

*“We all “Know” that we are going to die,
but when you come close to death
you see it is true”. “I am not immune to death”*

Kathy Charmaz.

Al momento de la visita al especialista, luego de esa semana de hospitalización; hubo un corto lapso entre la revisión de la historia clínica, el examen físico y el diagnóstico, en el que lo único que pasaba por mi mente era la idea, la increíble idea de que iba a morir. En serio, tan real como que respiraba. ¿Voy a morir tan joven?

“Blanco es, gallina lo pone y frito se come”, –dijo el especialista. “Este cuadro clínico corresponde a una Leucemia Mieloide Crónica (L.M.C)”

Todo me parecía demasiado rápido. No me cabía en la cabeza que una enfermedad tan agresiva, como un cáncer, como la leucemia, se desarrollara tan sutilmente, de manera silenciosa, presentando unos síntomas que parecían una simple hipoglicemia.

La sonrisa nerviosa dejó perplejos a mi madre, mi padre y por supuesto al hematólogo. Sonreía porque me parecía un chiste, –de mal gusto, pero real–. Sentir la muerte cerca de ti, además de un miedo terrible, reevalúa cada parte de uno mismo, lo que uno cree que ha sido y lo que ha hecho.

Me imaginaba interna en un hospital, pasando por múltiples crisis y mucho dolor, sin poder siquiera hablar con mi familia.

En el capítulo que Charmaz (1997) ha dedicado al análisis de los dilemas de identidad que sufren los hombres por la enfermedad crónica, ella plantea que en algunos momentos o en breves horas, la irrupción de las crisis remueve a los hombres de sus antiguas familiares identidades a la de paciente, posiblemente a la de paciente moribundo. Las crisis pueden sorprenderlos sin ninguna advertencia. Incluso enfermedades como la diabetes o el cáncer pueden no llegar a manifestarse antes de ellas.

Sentí frustración y miedo por lo inconcluso, por las metas que no lograría alcanzar, los deseos no cumplidos y los sueños que nunca se realizarían. Me parecía que no me habían dado el suficiente tiempo para vivir todo lo que tenía planeado, en palabras de Charmaz, el prospecto de la muerte inmediata, oscurece el presente y ensombrece el futuro (1997, p. 41)

Enfrentarme a una amenaza real de morir me hizo sentir vulnerable, una pequeña partícula de polvo que se lleva el viento. Pasar, en un abrir y cerrar de ojos, de ser una mujer joven, activa, que se sentía capaz de todo, a sentirme una mujer joven pero con una enfermedad crónica grave, que no podría hacer sus actividades como

antes, me llevó a reevaluar el significado de la vida, ¿o de la muerte?, no podía decirlo en ese momento.

Los seres humanos pecamos, y más cuando se es joven, en pensar que seremos jóvenes por siempre y que la enfermedad es más un estado de los adultos, de los viejos. “Lo único seguro que tenemos en la vida es la muerte”, –pensé para mí misma. “Y aún así es tan duro aceptar su llegada y asumirla”. Como mi vida peligraba a existir hasta ese momento, cada minuto más que lograba permanecer en la tierra se me presentaba invaluable.

Momentos después de sufrir este shock dentro de mí, el especialista que se encontraba ante mis padres y yo, me explicaba las características de la enfermedad y pude comprender un poco mejor el significado de cronicidad: mucho tiempo, ni siquiera contabilizado en años, de tratamientos permanentes, controles médicos, ciertas reglas que cumplir y momentos de crisis no previsibles...

Sin embargo, el apretón de manos de mi madre y la mirada de respaldo de mi padre, me permitieron sentir su apoyo, y por un instante, todos esos pensamientos en torno a la ominosa caducidad de mi vida por la aparición de esta enfermedad, se tornaron un poco menos trágicos al sentir la aliviadora sensación de que algo podía hacerse y que tenía por lo menos a mi familia para apoyarme en ella.

Enfrentarse a la muerte puede traer consecuencias positivas, de manera indirecta, para la identidad [...] Durante las crisis y sus inmediatas recuperaciones, la gran mayoría de los hombres casados sintieron una gran afirmación de sus valiosas identidades en la familia, mientras ellos enfrentaban la muerte, continúa Charmaz (op cit. 42).

Sumado a esto, las anotaciones del hematólogo que desde ese momento se convertiría en mi médico tratante, sobre los avances de la medicina en el terreno de los tratamientos para la leucemia; y sobre todo, la posibilidad aunque remota de una remisión de la enfermedad, me brindaron una somera sensación de que tal vez

las posibilidades de la muerte no eran tan cercanas conmigo todavía, y que, posiblemente, mi vida no sería alterada tan radicalmente.

4.1.1 ¿cómo eres futuro? Incierto casi inexistente.

*I'll be walking, I'll be waiting, In the shadows,
In my life*

Ese día de abril en que recibí mi diagnóstico, recibí también tres recomendaciones por parte de mi médico: primero, no contarle a todo el mundo de mi enfermedad para no generar lástima; segundo, vivir la vida intensamente en el presente sin preocuparme por el futuro; y tercero y último, no perder la fe y un buen estado de ánimo, porque esta enfermedad puede ser bastante susceptible a las depresiones o tristezas. Lo de reservarme el nuevo estado de enferma no me parecía tan complicado, dado que la enfermedad no se había hecho notable en mi aspecto físico con anterioridad.

Un estado de ánimo estable, me era fácil porque mi principal característica ha sido siempre una alegría innata y cuando me siento triste, me desahogo llorando ríos enteros por un rato, y ya. Lo de no preocuparme por el futuro me puso frente a los desconocidos senderos de la incertidumbre, y eso sí, he tardado en asimilarlo.

Recuerdo que esa misma tarde, luego de llegar a casa “estrenando enfermedad”, recibí la visita de Bárbara, Juan David y Liliana, los amigos más cercanos de la universidad y de la Fundación, quienes habían estado pendientes de mí en todo ese proceso iniciado días atrás.

Su reacción frente a la noticia fue de completa estupefacción, tanto frente al diagnóstico de una enfermedad que asociaba a su amiga de inmediato con la muerte, y frente a mi reacción, pues yo les contaba todo como si fuera una anécdota que no tendría grandes implicaciones. “Es muy difícil, no lo voy a negar, pero

imposible que no pueda con ella”, les dije. No poder explicarles por qué me dio una enfermedad de este tipo, era comparable a no poder darles una idea de lo que vendría después, pero como igual no se sabía, entonces para qué preocuparse.

Lo que expone Charmaz dentro del análisis que traigo a colación, es que un observador casual puede encontrar que a veces los hombres se acomodan a la incertidumbre ignorándola, minimizándola o categorizándola, como estrategia para “poner aparte” el evento, colocando un marco a su alrededor y tratándolo como algo separado y diferente del curso de su vida. Ya vemos que las mujeres también lo hacemos, y es además una estrategia de protección. Continúa Charmaz: el impacto del evento (la enfermedad), sobre la identidad, disminuye cuando éste es separado de la identidad social y personal. (op cit. 44)

En mi caso en particular, mi posición fue la de hacer como si nada hubiese pasado; que todo estaría bien mientras yo lograra mantenerme “como antes”, aunque no pudiera hacer deporte y me tocara bajar el ritmo a mi vida. Como no tenía ni siquiera una luz sobre lo que los tratamientos y procedimientos médicos harían sobre mí, tal vez mi decisión de apartar eso que se me presentaba incierto, mi futuro, me resultaba un poco más fácil en ese momento.

4.2 ENTRE MÁSCARAS Y SECRETOS: MANTENER EL YO

Al momento del regreso a la universidad, porque ya era hora de retomar mis labores, aún sabiendo que la enfermedad me habitaba, tomé la decisión de continuar mi vida, lo más normal posible, como siempre había sido, al menos en apariencia. Sabía que no podía hacer deporte por un tiempo, ni como antes, debido a las altas cantidades de leucocitos contenidos en mi sangre. Sabía que debía bajar el ritmo en mis actividades y tomar todas las medidas posibles para que el secretito se mantuviera. Decidí dejar el grupo musical con el que tocaba el teclado, porque me demandaba tiempo y esfuerzo. Como ya habían culminado las clases de inglés, sólo me quedaba continuar con las de alemán y reduje las horas de trabajo con Conrado, mi amigo invidente. Opté además por alimentarme mejor, porque no

quería volver a sentirme culpable y se me sugería necesario el descanso y las horas de sueño. Sabía que una parte de Yeimi no era la misma, pero todo eso lo enviaba de inmediato hacia ese lugar oculto de mi memoria que más tarde denominé como la sombra. Por lo pronto, trataba de que mi vida familiar estuviera estable y normal al igual que mi relación con Carlos David y mis amigos.

Que mi enfermedad fuera horrible, pero no en lo visible; las esperanzas de que ser joven me daba una mínima posibilidad de curación, además de la confianza en los tratamientos que aún no comenzaba, me ofrecieron la coartada perfecta para ingresar a la universidad ese día y enfrentar las miradas escrutadoras y las preguntas de mis compañeros. La conmoción se había generado entre el grupo de amigos, porque su amiga, la juiciosa, la responsable que nunca faltaba a clase, había estado ausente por casi dos semanas y eso superaba cualquier explicación posible.

“Todavía corrés el riesgo de aliviarte Yeimi, ¿qué fue lo que te pasó?” –Preguntó un amigo–. “Nada hombre, parece que fue una infección en el bazo muy grande, pero ya estoy bien, no es sino tomar una droguita y ya”.

La verdad Bárbara, Juan y Liliana, los únicos amigos de la universidad que sabían de mi nuevo estado y con los cuales ya había pactado mantener silencio, habían realizado un buen trabajo previo a mi regreso. La versión de que me había atacado una infección gigantesca ya había sido tomada como real para ellos y eso apaciguó la preocupación y la curiosidad de todos.

Muy dentro de mí, yo sabía que no podría seguir haciendo las cosas, al menos como antes, pero una sensación de que mi carácter y mi personalidad continuaban siendo los mismos, me proporcionaba la tranquilidad suficiente.

De este comportamiento pueden observarse dos cosas: la primera, que aferrándome a mi identidad y a mis valores, formados desde antes, preservaba mi yo de los cambios y los dilemas que la enfermedad podía suponerme, aunque éstos

ya hubieran empezado a darse; y dos, que no siempre luego de la pérdida se sigue el duelo. En mi caso, el duelo y los dilemas, se postergaron a una etapa más avanzada. Lo que Kathy Charmaz propone es que antes de que los hombres aprendan nuevos modos de preservar el yo, muchos de ellos asumen que recuperarán el yo pasado o de manera explícita apuntan a ello. Ellos aspiran a reclamar las mismas identidades, las mismas vidas que tenían antes de la enfermedad. Nada más para hacer (1997, p. 49).

Sin embargo, aunque mis identidades forjadas en el deporte, la música, en la extrema confianza de que podía hacer todo, habían sufrido un cambio y de algún modo yo lo había aceptado, igual esto afectaba mi imagen de mí misma y por tal motivo, trataba que lo que pudiera seguir igual, lo fuera. Para mí, era como si nada hubiese pasado, para asombro de mi familia y las personas que iniciaban el proceso de adaptación a la enfermedad paralelo a mí. La preocupación de mis padres y mi hermana era evidente, en especial mi mamá.

Pero mi optimismo y tranquilidad llegaron a tal punto, que un día ella, desesperada por ello, me dijo: “¡Usted parece que no supiera lo que tiene!”

Estoy de acuerdo con Charmaz en que esta posición tiene sus trampas, sobre todo cuando los valores sociales y las identidades personales permanecen en un pasado irreversible. Tal vez la supuesta “tranquilidad”, ocultaba el miedo a no poder terminar mi carrera, a no poder salir de casa e incluso de estar recluida en un hospital, de que mis amigos y mi novio me abandonaran en algún momento, verme discapacitada o convertirme en una carga para mis padres. Estos choques a la identidad se han reflejado en las situaciones límite, en situaciones de crisis en las que he tenido que enfrentarme al hecho de que es difícil mantener las apariencias, cuando las bases de esas identidades pasadas, de alguna forma ya se han perdido, como dice Charmaz (P. 51).

4.3 VIDA RESTRINGIDA Y AISLAMIENTO SOCIAL: ENFRENTANDO LOS TRATAMIENTOS.

La situación descrita anteriormente, se encontraba apoyada además en la benevolencia del primer tratamiento aplicable para la L.M.C, que consiste en la citoreducción de la leucocitosis con una droga llamada Hidroxyurea o Hydrea.

Cuando me refiero a su “benevolencia”, hablo de que son cápsulas, que deben tomarse vía oral, no presenta algún tipo de reacción secundaria (de no ser por una leve pigmentación en las uñas), son de unos colores vivos muy llamativos y la única recomendación es tomar varios vasos de agua al día para eliminar residuos. Al momento del diagnóstico, contaba con 80.000 leucocitos inservibles, culpables de los síntomas preliminares al mismo y que debían ser reducidos.

Se me hizo fácil seguir las instrucciones del tratamiento porque no implicaba mayor esfuerzo tomar las pepitas y el agua; además, no se hacía evidente rastro alguno de malestar físico. Luego de una excelente respuesta a este medicamento, que tomé por seis meses, recibí la noticia de mi médico de que había que cambiar de rumbo y dar un paso diferente. El tratamiento debía continuar con otro medicamento, llamado interferon, que consistía en una dosis mínima de 90 inyecciones, una por día, cuya tarea era la de comenzar a “atacar” la enfermedad ahora sí, directamente. Sólo con las indicaciones sobre el proceso con este nuevo tratamiento, me anunciaban que las cosas seguían cambiando y que yo debía adoptar nuevas medidas, que se hacían prioritarias: debía estar en casa a más tardar a las 7:00pm todas las noches, incluso fines de semana, porque cada inyección debía ser puesta iniciando la noche, a la misma hora, todos los días. Debía tomar mil miligramos de acetaminofén media hora antes de que llegara la enfermera, y lo recomendable era acostarse a dormir luego de la aplicación.

¿A qué horas voy a salir con mis amigos y mi novio?, –me preguntaba. Eso sin considerar los efectos secundarios de la inyección. Cuando Charmaz plantea la pérdida de sí mismo, introduce las restricciones de la vida y el aislamiento social

como formas de ese sufrimiento, por cuanto su enfermedad llega a ser el centro de su vida como los regímenes del tratamiento, periodos de malestar, citas médicas, y la problemática de las actividades por hacer, que estructuran y marcan sus vidas. (1983, p. 172)

Con el interferon, sí se hacían visibles los efectos, en todo sentido. Las altas fiebres y vómito durante 24 horas, que me produjeron las primeras inyecciones, me proporcionaban una palidez exagerada, continua debilidad y, muy importante, no poder quedarme en la universidad o en otro lado, más allá de las seis de la tarde y las negativas constantes a las invitaciones de mis amigos. Lo más difícil para un joven de esta época es concebir algún tipo de invitación, bajo estas condiciones, cuando las salidas en general, se programan por la noche. Tenía una ventaja y era el apoyo de Carlos, a quién parecía no importarle visitarme en casa y salir temprano los fines de semana. Los hábitos alimenticios se veían alterados por el malestar y se me hacía difícil comer mis comidas como antes. Otro aspecto de importancia derivado de la enfermedad, era la parte académica. La hipotensión y la debilidad producidas por las inyecciones, tenían efectos sobre mi capacidad de concentración y mi habilidad para la lectura. Tardaba mucho más tiempo en leer un documento que asignaran en cualquier materia, y aún más, en comprenderlo. Esto se traducía en más tiempo para las labores académicas y menos tiempo para compartir, incluso con la familia.

Lo que empieza a jugarse aquí son valores muy importantes para cualquier ser humano, como la independencia y la autonomía, que al ser vulneradas en este caso por los efectos del tratamiento, crean esa sensación de una pérdida del control de sí mismo. No es sólo el malestar general, que te da la impresión de que tu cuerpo está tan débil que no puedes confiar abiertamente en él, también está la impaciencia que genera saber que todos los demás están haciendo cosas chéveres de las cuales yo no podía participar pese a que me gustaría estar.

“Estas personas que padecen enfermedad crónica, llegan a estar prevenidos de que no pueden hacer las cosas que valoraban y disfrutaban en el pasado, o si tienen la

fortuna suficiente para participar en algún nivel, ese nivel es apto de ser menor que el del pasado” (op. cit 172)

En efecto, luego de adaptarme un poco más al medicamento, hacía mis mayores esfuerzos por participar, al menos de alguna actividad los fines de semana. Luego de la quinta inyección, cuando la fiebre y el vómito se hicieron esporádicos y sólo me quedaba el malestar general, llegué a adoptar estrategias como ponerme la inyección y salir por ahí con Carlos a caminar un rato por el centro de la ciudad, o con los amigos a algún programita. Lo de hacer mi mayor esfuerzo era real, porque además de agotarme demasiado, me enfrentaba al hecho de que ningún agente socializador se me presentaba adecuado: ni el licor, ni la comida, ni el baile.

Logré en cierto tiempo acomodarme al cansancio y al malestar, pero debía ser cuidadosa con la intensidad con que hacía las cosas porque podía bajarse la presión. Debía ser cuidadosa en no comer nada muy pesado porque corría el riesgo de vomitar. Lo del licor, una ley: no consumir nada. Estas situaciones, además de la impredecibilidad del día siguiente (porque así como un día podía amanecer muy bien al siguiente no), me llevaron a restringir de algún modo mi vida, forzada por la necesidad y de manera voluntaria, porque más que nunca tuve que definir prioridades y tantear el gasto de energía que cada cosa suponía. Charmaz apunta que cuando los enfermos afortunadamente son suficientes para el trabajo, de manera frecuente, sienten que tienen que restringir todas sus otras actividades; viven marginalmente y dejan sus mundos sociales anteriores por completo. Bajo estas condiciones ellos sufren una pérdida de sus amigos y a veces alteran drásticamente su estilo de vida (p. 175). En mi caso, asistir a la universidad y realizar mis trabajos, las clases de alemán y salir un rato con Carlos el fin de semana, fueron el resultado de dicha discriminación de prioridades, aunque me producía profunda tristeza tener que decir no, a todo lo demás, en especial a mis amigos. Pasado el tiempo no me volvieron a invitar a casi nada, porque mis constantes negativas los desanimaban. Por parte de quienes sabían, de alguna manera entendían la situación, aunque a veces recibía apelaciones como “es que ya no te gusta salir con nosotros” y eso me afectaba porque esperaba más

comprensión; para los demás, la explicación era que me había dedicado sólo a mi novio y ya no salía con nadie más. Las cosas se complicaban, además, porque mi respuesta al tratamiento pasaba de agua fría a agua caliente, y generándome periodos de crisis que me alejaban días enteros de la universidad.

Las restricciones de mi vida, desembocaron en un cierto aislamiento de mis relaciones sociales, sintiéndome incluso desacreditada algunas veces, cuando argumentaba que me sentía indispuesta o daba la negativa a alguna invitación.

Este aislamiento no sólo se daba por parte de los demás, sino que como apunté más arriba, yo me aislaba voluntariamente porque se me hacía necesario concentrar mis energías en lo que era más importante para mí. “La razón principal para que la persona enferma se aísle, dice Charmaz (p, 177), es que no tiene el tiempo, energía y concentración necesaria para mantener sus relaciones [...] Porque el trabajo está primero y agota a aquellos que pueden manejarlo, encontrando que no les queda energía para otras cosas. Echando una mirada retrospectiva a todo esto, puedo decir que para mí, ha sido muy difícil sentirme alejada o casi sin lugar dentro de mi círculo social. Me ha generado la pérdida del control en especial en las ocasiones en las que, al quedar mis limitaciones en evidencia, se me presentan imágenes negativas de mí misma, desde mí misma y desde los demás.

Enfrentar la muerte, la incertidumbre, las limitaciones, los efectos físicos de los tratamientos, me suponía, en ese momento del proceso, un cambio bastante radical que me hacía sentir como en ese estado liminal del que habla Turner. No soy ni lo uno –la joven aliviada capaz de todo–; ni lo otro –la joven enferma que no puede hacer nada–. Mis identidades pasadas parecían haberse perdido unas, seguir siendo las mismas otras, pero a otro ritmo o nivel y en ese no saber bien, creo yo, que radica la pérdida de sí mismo en algún momento de la enfermedad. Y es que a veces toca hacer cosas y se tienen reacciones tan inesperadas que me llevan a preguntarme ¿quién soy ahora? A veces me desconozco.

4.4 LA IDENTIDAD Y EL DOLOR.

*“El dolor es junto con la muerte la experiencia humana
mejor compartida: ningún privilegiado reivindica su ignorancia
o se vanagloria de conocerla mejor que cualquiera”*

Le Breton

Después de una semana de comenzado mi tratamiento con el interferon, los efectos graves como la fiebre, el dolor de cabeza intenso y el vómito desaparecieron, pero sin embargo, aún quedaba el mareo continuo y las bajas de presión que asustaban a mis compañeros de la universidad. El día siguiente a la aplicación de la inyección número 30, me encontraba en la terraza de mi casa debatiéndome con una lectura de arqueología de 40 páginas, cuando de repente comencé a sentir una molestia en el muslo de la pierna derecha, que parecía un dolor suave. Traté de mover la pierna porque pensé que estaba mal ubicada o que tenía una especie de calambre, pero sin importar la posición, en cuestión de minutos, el dolor suave se tornó insoportable. No me importó dejar tiradas mis herramientas de estudio y corrí hacia mi cama, me acosté tratando de encontrar desesperadamente una posición donde no doliera, pero era imposible. Pululaba fuertemente de adentro hacia fuera, lo sentía en un lugar y luego el otro. Se expandió de mi muslo a la rodilla hasta que se adueñó de toda la pierna. Era el dolor más agudo que jamás había sentido, ni siquiera me dejaba respirar. Lloraba, me volteaba de un lado al otro, le repetía a mi madre que no lo soportaba más.

La decisión de mis padres fue de llevarme inmediatamente al hospital, el mismo en el que fui atendida esa Semana Santa, antes del diagnóstico.

Ingresé por urgencias. La ventaja de revelar mi diagnóstico es que, en efecto, me dan prioridad en la atención y más aún cuando me ven tan mal. Al momento de explicarle al médico de turno cómo era el dolor y dónde lo sentía, me vi enfrentada a la terrible impotencia de querer poner en palabras lo que sentía y a la frustración que produce la sensación de no haberlo explicado tal y como se siente, de hacerle

entender a esa persona que ni mi cuerpo ni yo, aguantábamos más, que necesitábamos algo rápido, que desfallecería en esa camilla. Las palabras no daban la talla para describirlo y el médico de turno no daba la talla para atenderlo.

En un instante entre el examen de sangre y la orden del practicante de aplicar la droga, la oleada de dolor se extendió por mi tronco hasta ubicarse en mis costillas, lo sentía arriba o debajo de ellas, entre ellas y en ellas. No podía respirar, no podía pensar en nada que no fuera algo que lo suavizara, me lo quitara, lo desapareciera.

Por un instante todo lo que era importante en mi vida perdió valor, lo único por lo que rogaba era el lograr quitarlo, porque dudaba de mi fuerza para resistirlo.

“Violencia nacida en el propio centro del individuo, su presencia lo desgarrar, lo postra, lo disuelve en el abismo que abre en su interior o lo aplasta con el presentimiento de una inmediatez privada de toda perspectiva. La evidencia de la relación entre el sujeto y el mundo se rompe”. Esto es lo que dice Le Breton en un análisis de las dimensiones antropológicas del dolor. Después de dos horas de recibir una alta dosis de Tramal intravenoso, el dolor fue disminuyendo poco a poco, sin desaparecer por completo. Una debilidad general me invadía y la baja de presión producida por la droga me hacía perder el sentido, pero prefería mil veces esto, que ese violento dolor.

4.4.1 ¿Quién soy? En medio del dolor me desconozco.

Cuando un terrible dolor aparece de manera súbita en el cuerpo, lo que menos importa es lo que estoy haciendo, lo que tengo que hacer y lo que soy.

Tampoco importa si estoy bien vestida, bien peinada, si me veo bien e incluso, quien está a mi lado. Dependiendo de su intensidad puedo llegar a desesperar y ofender a alguien, que posiblemente lo único que quiere es ayudarme, puedo deformar mi cara con las muecas más feas y puede hacerme ver como un bebé que llora y se contrae sin razón aparente. En fin, se puede llegar a decir cosas que nunca

he dicho, a hacer lo que nunca he hecho y en medio de todo eso, a sentirme traicionada por tu cuerpo. El insecto en que amaneció convertido Gregorio Samsa, el personaje de *La Metamorfosis* de Kafka, podría ser una buena imagen de lo que produce el dolor cuando aparece. Y no es que me sienta como un insecto, es que ni siquiera te das cuenta que podrías llegar a ser cualquier cosa, a sufrir cualquier metamorfosis. En presencia del dolor y bajo sus circunstancias, la “perdida de sí mismo” de la que habla Charmaz se siente de inmediato, la amenaza para la identidad se cumple. El dolor induce a la renuncia parcial de sí mismo, a la continencia por la que se apuesta en las relaciones sociales. “El individuo relaja el control que de ordinario organiza las relaciones con los otros [...] rompe sus reglas de comportamiento habitual”. (Le Breton, 1999. P. 25)

En mi caso, después del episodio evocado anteriormente, he tenido el honor de relacionarme nuevamente con el dolor, sufriendolo en sus más variadas intensidades, agudo o crónico y bajo condiciones más o menos parecidas, dado que su presencia en cada caso, se ha debido a una intolerancia presentada al tratamiento. La situación narrada anteriormente, por ejemplo, requirió de ocho días de hospitalización, se hizo necesaria la suspensión del interferón y la atención con muchos medicamentos, pues aquel dolor que hizo que dudara de mi humanidad tenía un nombre: Osteocondritis. ¿Por qué dudar de mi humanidad? Porque sentía que ni el razonamiento ni el lenguaje, –lo que nos une con los demás, lo que nos diferencia de otros seres vivos, lo que nos hace humanos–, se resisten a funcionar, a poner en palabras lo que se siente. “Lo podría explicar pero no te alcanzarías a imaginar de lo que estoy hablando”.

Debido al carácter incierto y desconocido de una enfermedad crónica como la leucemia, debido a la misteriosa dinámica del dolor que nos hace sentir más vivos que nunca porque pareciera que el cuerpo tratara de hablar, pero ¡vaya de qué forma!, el lenguaje queda impotente frente a los hechos. Le Breton reafirma que además de su incomunicabilidad, la aparición del dolor es una amenaza temible para el sentimiento de identidad. “Una insistente presión se mantiene un momento

en los confines y cada vez más cercana, se desborda si la fuerza moral del individuo resulta impotente para rechazarlas”. (p.25)

4.4.2 No hay nada peor que un dolor de cabeza...

¿Quién no ha sufrido de dolor de cabeza o dolor de muelas? Y sin embargo, siempre habrá quién asegure que su dolor, nunca nadie más lo ha sentido como él.

El dolor visto como simple experiencia individual, no tiene sentido, porque al igual que la identidad, es atravesado por la cultura, y sus múltiples significados derivan de ella. Las elaboraciones culturales del dolor envuelven categorías, idiomas y modos de experiencia que son inmensamente diversos, apuntan los autores Kleinman, Brodwin, Good y DelVecchio². Incluso se han llegado a elaborar estereotipos culturales de respuesta al dolor donde “Los Yankees son discretos; judíos e italianos son expresivos; los judíos se preocupan más por el significado futuro de su dolor; los italianos, centrados en el presente, todo vuelve a la normalidad cuando el dolor se ha ido” (1992, p. 2) Le Breton dice que el dolor como construcción social y cultural rescata la dimensión del sentido y de los valores que afectan a la relación del hombre con su cuerpo o con su enfermedad, que entrama una encrucijada de significados sociales y culturales que nos conduce a las entrañas de las sociedades humanas y del *anthropos* (1999).

Por estas razones, los dolores de cabeza, de estómago, de muelas, de osteocondritis, nunca serán iguales y tal vez nunca llegarán a ser entendidos por los médicos en su dimensión real. Todo depende de lo que ellos significan y representan para todos aquellos que los hemos sufrido. Todo depende de lo que alcances a decir de él y de que te sean suficientes los adjetivos para describirlo.

² Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective. University of California Press. London, England. 1992.

4.5 DEFINIENDO LA ENFERMEDAD Y LA DISCAPACIDAD

La concepción punitiva de la enfermedad tiene una larga historia.

Es una concepción particularmente activa en lo que atañe al cáncer. Se entabla una “lucha” o “cruzada” contra el cáncer; El cáncer es la enfermedad “que mata”; los cancerosos son “víctimas del cáncer”

Susan Sontag.

Se preguntará el lector cómo he definido mi condición en medio de todo este proceso y espero ya haya percibido sobre sus efectos en mi identidad personal y social.

Era casi la medianoche cuando el termómetro marcaba 40° de temperatura. Sentía que algo muy pesado presionaba mi cabeza y la hundía contra la almohada. Tratar de levantarla era estúpido porque el dolor la devolvía y las náuseas se hacían más intensas. Esa segunda noche, después de la segunda inyección de interferón de 2'000.000 de unidades, con efectos un tanto menos agresivos que la primera, comprendí mejor la recomendación de mi médico de tomar mil miligramos de acetaminofén, los escalofríos y la teoría de que la noche se hace eterna cuando no puedes dormir o cuando estás enfermo. Sin embargo, en medio de los delirios producidos por la fiebre susurraba para mí misma: “No importa lo que me hagas a mí, droguita, atácala a ella”.

Efectivamente, la enfermedad era mi enemiga, la que había que atacar y yo estaba dispuesta a aguantar todo efecto secundario del tratamiento, mi aliado. Entenderme como una persona joven, que tiene una enfermedad crónica irreversible y personificarla a ella como mi enemiga, ayuda a comprender mejor, en aras del análisis, mi posición de ocultarla y de mantenerla “al margen” de mi vida.

Frente a esto, Charmaz explica que ambas definiciones de la enfermedad, como enemiga o aliada, crean personificaciones explícitas. Sin embargo, viendo la enfermedad como una enemiga, la objetiviza y la externaliza además de distanciarla y separarla, no sólo de la identidad personal, sino también de la social. (1997, p. 46) Con el pasar del tiempo, luego de las repetidas crisis a causa del tratamiento, el que fuera un día mi aliado, fue convirtiéndose en el intruso que me debilitaba y me ponía cada vez más en evidencia. Las definiciones iban variando según mi estado, según saliera victoriosa o perdedora de las situaciones límite. Debía suspender el tratamiento regularmente, porque la intolerancia se hacía cada vez más fuerte y de manera paralela, los dilemas de identidad que esto acarreaba, me conducían a revelar mi verdadera situación, además de que era demasiado tratar de ocultar y explicar que Yeimi perdiera peso tan rápidamente, que estuviera tan pálida y peor aún, que faltara tanto a clase.

Para el mes de febrero de 2002, fui hospitalizada por una fiebre de 42 grados sumada a una crisis de dolor agudo por condritis, puntada final para suspender, de manera definitiva, el interferon.

Regresé a la universidad, después de tres meses de estado delicado, de terribles dolores de cabeza, baja de presión y un diagnóstico de fibromialgia, del que ni mi cuerpo ni mi personalidad salieron intactos. Me cansé de ocultar las cosas y de hacer como si no pasara nada. Vi la necesidad de revelar mi secreto a los profesores y a mis amigos, porque con humildad debía reconocer, primero que necesitaba ayuda y segundo, que no tenía por qué generar lástima, que todo dependía de cómo manejara la situación. Podría decir que el proceso de duelo frente a la pérdida de mi salud, comenzó en mí un poco tarde y sin embargo, como dice Allué, el proceso de duelo no es necesario e inevitable, pero si se produce requiere también un tiempo de aceptación por parte de la red social de la víctima [...] El proceso de duelo no puede ni debe hacerse en solitario, la comunicación y la interacción forman parte de los requisitos indispensables para la superación del menoscabo. (op. cit 81)

El tiempo de incapacidad me causó estados de ansiedad y de desesperación que alargaban mucho más el proceso de recuperación. Pasar diez días en cama, sin poder siquiera ir al baño, me ha enseñado, quiera o no, el don de la paciencia, me ha enseñado que por más que me esfuerce si no cuido de mi salud, no puedo hacer ni lo que me gusta ni lo que debo. Poco a poco, he ido definiendo mi condición, y en ocasiones he optado por ver mi enfermedad como una oportunidad, ¿de qué? De madurar, de aprender, de ver la vida de otra manera. Mi proceso de adaptación ha incluido enfrentar la muerte, acomodarme a la incertidumbre, sentirme agobiada y perdida por el dolor y las exigencias que me hacía a mí misma. No quiere decir esto, que a este punto tome mi enfermedad como una aliada, porque la incertidumbre que me genera y las limitaciones que siento me impone en ocasiones, me hacen verla como una presencia intrusa. Cuál definición se mantiene, depende del contexto, del sujeto y de la situación, la definición que el hombre tiene de sí mismo, sus responsabilidades, acciones, valores, triunfos y planes, anota Charmaz. Como resultado, muchos de ellos aprecian lo aprendido durante la enfermedad, pero continúan en una lucha por preservar los aspectos definitivos de su yo pasado, antes de la enfermedad. (p. 49)

Mi definición de enfermedad ha guiado mis definiciones de discapacidad. Más que miedo a la muerte temo a la dependencia, a que llegue el día en que no pueda valerme por mí misma, que dependa cada vez más de drogas y de cables para vivir.

4.6 RETROSPECTIVA

Echando un vistazo a los aspectos develados hasta el momento, me sería difícil comparar mi situación con la de otras personas o definir si enfrentar una enfermedad crónica como la leucemia sugiere un proceso diferente para las personas jóvenes y las adultas. Lo que Marta Allué sugiere es que en los jóvenes, los cambios durante el duelo por la pérdida de identidad, son significativos porque se encuentran aún en plena fase de configuración de la personalidad (p. 86).

Lo que esto sugiere es que es posible que no nos apeguemos tanto al yo pasado, como lo hacen los adultos, pero lo que sí es difícil es que la enfermedad no se imprima en la vida como un hecho significativo que nos define.

Mi estilo de vida y algunos de mis hábitos han cambiado. Mi forma de ver el mundo, la vida, ha ido variando en pro de disfrutar cada vez más el presente y no preocuparse tanto por el futuro y mucho menos llorar por el pasado, a pesar de las nostalgias. El proceso de adaptación con la enfermedad crónica creo que nunca es definitivo, porque en el suceder de los días siempre existe la posibilidad de algo nuevo, que no sólo yo enfrento y elaboro, sino también las personas cercanas a mí.

El proceso de adaptación a la enfermedad crónica, como nos lo decía Allué en párrafos anteriores, lleva consigo unas elaboraciones y un proceso de la red social del enfermo que se cruzan, se superponen, interactúan con las mías. Por momentos me he sentido como mirándome en varios espejos, de los que he recibido una imagen indistinta y diferente cada vez. De alguna manera han operado en la imagen de mí misma, mi identidad. De eso trataré en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO V: LA VIDA SIGUE... Y LA ENFERMEDAD TAMBIÉN.

Ese era el día de mi cumpleaños...

Mis padres habían invertido los ahorros anuales en esa fiesta, por lo que se imaginarán las pretensiones de la misma. Habían alquilado una finca que tenía una casa grandísima, estilo colonial. Su fachada era de color blanco y tenía un gran barandal en columnas de barro que desembocaba en unas escalas que formaban la entrada principal de la casa. Toda ella se encontraba adornada con guirnaldas de todos los colores, bombas plateadas y flores, lo que daba un aspecto de jardín multicolor, perfumado con esencias naturales y artificiales. Pequeñas luces de color blanco pendían de los árboles y en cada una de las mesitas dispuestas, yacía un candelabro de esos antiguos que prenden con petróleo y un ramillete de servilletas que anunciaban la avalancha de comida que estaba por llegar. Los invitados empezaron a llegar temprano. Para las seis de la tarde veía yo a mi amiga de siempre Jennifer, mis viejos amigos del colegio: Gloria, José Luis, John Fabio y Álvaro, así como a Oscar, a Diego, al Negro y al Gato. Más tarde, en una de las mesas vi a Bárbara, a Juan, a Liliana, las cinco Catalinas, Erika, Oscar, Melissa y al socio, que me hicieron pensar en el tiempo que llevaba sin visitar la universidad. Veía también a Fredy, a Juan Fernando y a Lucía, a Helen, Indra, Víctor y demás personas que por razones musicales, de la vida o simplemente del corazón son grandes amigos. También veía a mis tías con el kinder de hijos de mis primas, ¡a mi abuelo! mi abuelo de 87 años que llevaba convaleciente en la cama por más de dos años estaba allí más vivo que nunca, mi tía la de San Andrés que no viene a Medellín sino cada mil años, mis padres que rebosaban de felicidad, mi hermana que por primera vez la veía bailando con un muchacho diferente a mi primo Andrés y por supuesto Carlos David, quien era mi novio.

Era la más grande fiesta de cumpleaños que nunca se había visto en la historia familiar, de verdad me preguntaba de dónde mis padres habían sacado semejante

cantidad de dinero para tal derroche. Todos se divertían enormemente. Yo observaba desde la ventana con grandes expectativas todo aquello que había sido preparado para mí y decidí salir a disfrutar con todos ellos.

Al precipitarme a saludar a Carlos que fue el primero en recibirme con los brazos abiertos, de repente mi mano derecha tropezó con la suya, brotando de inmediato una gran cantidad de sangre que se desplazaba hacia fuera por el catéter que tenía que llevar para recibir el suero y la droga. El dolor empezó a pulular de adentro hacia fuera y se hacía insostenible. ¡Cuidado! ¡Me lastimé horrible, sabía que no debería de haber bajado!

Mientras tanto la sangre iba cubriendo a todas las personas, las bombas, los músicos, cada recóndito lugar del fabuloso cumpleaños preparado para mí...

La imagen se disipó al abrir los ojos a las tres de la mañana, con el corazón a punto de estallar de la taquicardia, con un mar de lágrimas en los ojos que reflejaba la tristeza y la angustia que me producía el pensamiento de que, aunque todo era un sueño, definitivamente, esta enfermedad ha marcado mi vida más de lo que yo había querido reconocer.

5.1 LOS TROPIEZOS

Mi proceso de recuperación de los efectos secundarios de la intolerancia al interferon, tardó aproximadamente ocho meses. Durante todo ese tiempo conté con la observación y examen de mi especialista, los cuidados amorosos de mi madre y mi familia, la preocupación y ayuda de mis amigos y el apoyo de mi novio y personas cercanas.

Esta intolerancia a la quimioterapia, no sólo me proporcionó momentos de crisis y periodos de hospitalización, también me enfrentó a una baja –si no nula–, probabilidad de trasplante de médula ósea sumada a la carencia de donante, pues los potenciales donantes –los hermanos–, en mi caso, se reducían a una, mi

hermana, y no resultaba ser compatible conmigo. Esta situación representó para mí, en su momento, no sólo un obstáculo en el tratamiento sino también una cuota más de incertidumbre para mi futuro, pues veía, cada vez más, poco probable que me curara y se me presentaban un tanto desconocidas las posibilidades de tratamiento a seguir.

Que la posibilidad de cura por medio del trasplante se descartara, me causó un corto periodo de depresión y me hizo pensar y reflexionar incesantemente.

Sin embargo, no supuso un impacto catastrófico para mí como podría esperarse. Era mucho lo que había leído sobre ese procedimiento y consideré suficiente la ilustración que mi médico me ofrecía sobre ello para decidir que, aunque existiera la remota posibilidad de realizármelo, no lo haría, porque los riesgos y las consecuencias derivadas del mismo podrían llegar a ser peores que la leucemia en sí misma. La experiencia de los síntomas, el dolor y las enfermedades paralelas, consecuencia de los tratamientos, me habían permitido hacerme consciente de mi cuerpo. Mi interpretación de estas respuestas las hacía en términos de “resulta siendo peor la cura que la enfermedad” y de ahí que con relación al tratamiento pasara del amor al odio, de considerarlo mi enemigo o mi aliado como expuse en el capítulo anterior. Además, si mi médico no apoyaba el procedimiento del trasplante, era porque desde su visión médica consideraba mi debilidad física presentada hasta el momento hacia los medicamentos. De este modo, tomé una decisión que aún ahora considero la mejor, aunque para muchos puede que no sea la más sabia: obviar el trasplante e intentar con otro tratamiento.

Para el mes de Julio de 2002, mi especialista me habló de una droga nueva, recién creada por científicos estadounidenses para el tratamiento y posible curación de la L.M.C, que aún no había llegado a Colombia, pero que se esperaba pronto y ojalá con un precio que no lo matara a uno del susto. Con esta nueva esperanza y expectativa decidí continuar mi vida, puse mis temores e inseguridades en mis bolsillos, reinicié mis deberes en la universidad, las relaciones con mi familia y amigos tal como lo había hecho siempre, con mayor libertad ahora, pues ya no

había secretos que ocultar ni imagen que preparar, sólo esperaba que, bajo el tratamiento que fuera, tuviera una calidad de vida más o menos decente.

De cómo me verían los demás, dependía de mi imagen de mí misma y de cómo la proyectara, de la capacidad que yo tuviera de manejar la “maleabilidad de la apariencia” o de la identidad como dice Allué (2003), pues si bien los efectos de la enfermedad sobre mi identidad y mis representaciones de mí misma, como ya he tratado de mostrarlo, se habían hecho conscientes y se sucedían con el pasar del tiempo, estoy de acuerdo con la autora, cuando plantea un proceso de aprendizaje donde “se adquiere ductilidad y se desarrolla una capacidad extraordinaria de performar cuando las circunstancias lo requieren” (op. Cit 138)

5.2 REFLEJOS: PERCEPCIONES DE LA ENFERMEDAD

La L.M.C si tiene posibilidad de tratamiento como cualquier otra enfermedad, la experiencia que uno recibe a través de los pacientes es que a pesar de ser una enfermedad maligna, el dolor no acosa, no hay grandes sufrimientos, no hay grandes infecciones, no hay permanencias largas en el hospital, es una vida muy tolerable, muy común y corriente, obviamente hay complicaciones, yo no las voy a minimizar, pero lo que uno aprende de los pacientes, especialmente los pacientes jóvenes, es que es una enfermedad como cualquier otra.

Doctor Juan José Sarmiento. Hematólogo.

Recuerdo como si fuera hoy que el día que recibí el diagnóstico en aquel consultorio del piso 3 del Hospital Pablo Tobón Uribe, el Dr. Sarmiento, quien en ese momento me era extraño me dijo: “Si a usted se le mete aquí –señalando la cabeza–, y aquí –señalando el corazón–, que se va a morir, así será. Esta es una enfermedad larga (haciendo el ademán con las manos) y difícil sí, pero tiene tratamiento y más que las drogas son las ganas de vivir que usted tenga. Si usted se deja ayudar y se ayuda así misma, podrá mantener una buena calidad de vida”.

La visión y el manejo que el especialista de salud transmita de la enfermedad se presenta en este caso fundamental para el paciente y se convierte en pieza clave para la elaboración del proceso de duelo y de adaptación a esa recién iniciada carrera de paciente con enfermedad crónica. Esto porque además de la amplia gama de imágenes y mensajes que se reciben de familiares y amigos, son las del médico con sus conceptos y sugerencias, las que en la mayoría de los casos representan la verdad dicha y la verdad confirmada para el enfermo. La percepción que recibí de mi médico después de confirmado el diagnóstico e iniciada la primera etapa del tratamiento, sumada a las jornadas de investigación en la biblioteca de la universidad sobre la L.M.C y las posibilidades de tratamiento, en mi caso, me animaron a continuar mi vida tan normalmente como fuera posible, me llevó a que la ominosa sensación de que iba a morir, quedara relegada a algunos instantes y a que mi posición ante la incertidumbre develara altas dosis de esperanza.

“Yo pienso que una enfermedad crónica, como la L.M.C afecta sobre todo en la parte emocional, primero; el sentirse limitado, el sentir que se tiene una enfermedad potencialmente fatal, que va a alterar el proyecto vital.

En el caso de las personas jóvenes, el temor a tener responsabilidades de padres y de madres, la necesidad de tomar una quimioterapia continua, que puede modificar en este sentido y puede producir malformaciones, entonces las personas no se animan a embarazarse; la angustia de que puede haber complicaciones infecciosas o hemorrágicas, y como en cualquier otra enfermedad: el temor hacia el futuro, ¿cuánto iré a vivir yo?, ¿si me iré a curar?, temores que se van desvaneciendo con el tiempo, en la medida en que la persona se va sintiendo segura y acoplada con su tratamiento”³;

Y logre una buena interacción con la familia y su red social, agregaría yo, porque como ya he citado, “el proceso de duelo y de adaptación al cambio requiere de un tiempo de aceptación por parte de la red social de la víctima” [...] “este no puede ni debe hacerse en solitario, la comunicación y la interacción forman parte de los requisitos indispensables para la superación del menoscabo” (Allué, 2003:81).

³ Entrevista al Dr Juan José Sarmiento, Hematólogo, en Febrero 27 de 2004.

En efecto, en mi diario vivir había logrado implementar métodos y estrategias que permitieron incorporar de manera paulatina la enfermedad en mi rutina y mis quehaceres. Mi posición de seguir mi vida tan normal como me fuera posible, va de la mano de los significados e imaginarios elaborados por mí sobre la enfermedad; evidencia mi concepción de tomarla como una “prueba” que la vida me ha puesto y la convicción de que esa prueba no es gratuita, que si me ha tocado vivirla es porque soy capaz con ella y que, tal vez, sea necesaria para mi crecimiento como ser humano. Sin embargo, esta racionalización y las vivencias de la enfermedad que constituyen la experiencia subjetiva de padecimiento crónico –he tratado de mostrarlo– son una construcción social, que incluyen una visión del mundo y unas creencias soportadas por las relaciones familiares y sociales, de los significados y las interpretaciones, de cómo se comprenden la salud y la enfermedad. Las elaboraciones que percibía de mi familia eran, a mi modo de ver, diferentes de las mías, de las de mi médico y diferentes entre sí, lo que llevó a una situación familiar compleja, que requirió de un proceso alterno de elaboración conjunta de la enfermedad en el que tuve que desempeñar un papel importante.

5.2.1 EXPERIENCIAS PROPIAS: INTERPRETACIONES Y SIGNIFICADOS

La trayectoria del paciente con una dolencia crónica sugiere como “cada individuo que entra en contacto con una enfermedad y con su manejo (médico, enfermera, paciente, familiar) tiene una idea de la proyección de la trayectoria y opiniones sobre cómo debe ser moldeada, estas ideas se fundan en el conocimiento, la experiencia, lo que saben de “oídas” y las creencias” (Corbin y Strauss, 1992 citados en De la Cuesta, 2003:29). Obviamente, no siempre habrá acuerdos y de ahí surgirán conflictos, negociaciones e incumplimientos de tratamientos. Lo relevante es que en el curso de la enfermedad interviene no sólo la actuación médica, sino también la “informal”.

La aparición de la enfermedad en mi vida significó para mis padres, mi hermana y demás familiares un impacto de gran magnitud, semejante a la metáfora del

meteorito que cae sobre la única casa en una extensa pradera. Las lágrimas de mi madre y de mi padre en el consultorio del doctor Sarmiento al momento del diagnóstico, eran sólo la primera señal de la desgracia que para ellos significaba que su hija, la mayor, la joven estudiante de universidad, alegre, social y activa, viera su vida y su futuro menguados por el cáncer; un tipo de cáncer que no había existido en la historia familiar. Y no sólo eso, según pienso, lo que era peor para ellos era el insoportable dolor que les generaba la amenaza de la muerte y la incertidumbre de cuánto más les permitiría Dios que yo continuara a su lado.

La enfermedad y sus efectos iniciaron el proceso de adaptación que para cada quien significó algo y elaboró de manera individual, en primera instancia, en el marco de la vida familiar. Mi actitud, a sus ojos optimista en exceso frente al diagnóstico, no sólo dejó perplejos a mis amigos sino que para ellos no tenía bases lógicas ni razonables, tal vez porque su propia lógica, su sentido común, no se los permitía.

Recuerdo que en varias ocasiones mi madre cuestionaba e interpelaba mi ignorancia, cuando yo decía que me sentía bien y que tampoco era tan horrible la enfermedad: “Usted parece que no supiera lo que tiene, todavía cree que es una gripa que se le va a quitar”.

Mi padre y mi hermana no decían nada, lo que me parecía peor, porque lo interpretaba como si me vieran engañada por la triste realidad que en algún momento me haría abrir los ojos, ojalá no muy pronto. Cuando regresaba de la universidad y saludaba a mi madre, veía en su rostro la marca inconfundible de horas de llanto que sustentaba con las insistentes preguntas de ¿cómo le fue?, ¿cómo se ha sentido?, ¿no ha tenido ningún dolor? A mi padre le bastaban las respuestas que daba a las preguntas de mi madre, y mi hermana, siempre introvertida, confinada en sus pensamientos en su alcoba, me saludaba con cierto temor de que algo, en efecto, “pudo haber estado mal durante el día”.

Que mi madre fuera más abierta y extensa en sus interpelaciones y que no le bastara con un simple “bien” o “mal” sino que de algún modo me invitaba a

extenderme en la descripción de mi día y de lo que había sentido; el silencio de mi padre y de mi hermana, la manera de referirse hacia ella como “la intrusa” que ha venido a atacar a mi hija y a mi hermana, hablan de la manera en que entienden la salud y enfermedad y sus propias experiencias subjetivas de padecimiento.

“La manera en la que los individuos nombran al fenómeno de la salud y la enfermedad se refiere simultáneamente a su experiencia subjetiva de estos fenómenos, como a la sociedad y su posición dentro de ella [...] A un nivel general de análisis, los conceptos de “salud” y “enfermedad” constituyen meras abstracciones para el común de las personas. Sólo a través de individuos de carne y hueso es que la salud y la enfermedad se viven en la vida diaria como fenómenos concretos” (Castro, 2000:250).

Ni mis padres ni el resto de mi familia (en especial la materna que es más cercana) habían tenido una experiencia directa con la Leucemia Mieloide Crónica en específico, pero su relación con la enfermedad –y crónica– ya hacía parte de su historia personal y familiar y mía, que dan cuenta ahora de la lógica y los imaginarios con los que han interpretado y elaborado mi enfermedad:

“En mi familia no ha habido antecedentes de leucemia. Mi mamá murió de cáncer en la matriz, ella murió a la edad de 42 años, yo tenía 16 años cumplidos cuando eso sucedió. De su enfermedad no conocí absolutamente nada, nada de esa enfermedad, solamente que nos dijeron que mi mamá murió de cáncer y eso es lo único que sabemos, pero de tratamientos y cosas no, nunca las conocí. Cuando ya mi mamá se sintió muy, muy enferma, la llevamos al hospital y allá dijeron que tenía cáncer en la matriz, la operaron y como le dije anteriormente, ella falleció 10 días después de haberla operado”.
(Entrevista realizada a mi mamá el 8 de febrero de 2003)

En el caso de mi madre un preconceito del cáncer ya había sido forjado desde su juventud con la enfermedad de mi abuela. Las imágenes que se revelan a partir de su experiencia muestran que, aunque pareciera que desconocía sobre la enfermedad y los tratamientos, tal vez porque no tenían nombre y eso les restaba forma, su conocimiento estaba dado así no fuera directamente, no obstante su respuesta de que “no conocí nada, nada de esa enfermedad ni de los tratamientos”. Sus expresiones sobre el dolor, el sufrimiento que quién sabe de qué modo expresaba su madre, la elaboración de esa experiencia que se hizo en el marco de la

vida familiar, la necesidad de emplear procedimientos médicos como una cirugía, caracterizan y dan sentido a las interpretaciones de la enfermedad de su hija:

“Cuando me anunciaron la enfermedad de mi hija, bueno, yo no sabía nada y tal vez ni siga sabiendo, pero lo único que sí sé (no sé si estaré errando), lo que yo pienso con esa enfermedad es... dicen que la leucemia es un cáncer en la sangre, y como la ignorancia de uno de no leer mucho, no se entera mucho de todas las cosas, pero al decir la palabra cáncer, ya eso para uno es duro saber, y más con el agravante que mi mamá murió de cáncer, y ver cómo murió mi mamá de horrible, porque la enfermedad de mamá fue muy horrible... Yo veía a mi mamá que ella era a diario “vaciadita” de sangre, entonces yo pienso: muy horrible esa enfermedad, pero no sé que tan horrible es en cuanto a la de Yeimi, porque mi mamá murió en una hemorragia impresionante y era que de cáncer en la matriz; entonces dígame: ¿cómo será un cáncer en toda la sangre?, entonces eso a mí me mantiene muy pensativa y sufro mucho”.

(Entrevista realizada a mi mamá en Noviembre de 2003)

Tal vez mi mamá jamás haya tomado un libro de medicina o una revista científica donde expliquen la etiología y el comportamiento de la L.M.C, es posible que a eso se refiera con la frase “no sabía nada ni siga sabiendo”, pero que es un cáncer en la sangre, que sólo saber que es cáncer, la remite a “una enfermedad muy horrible” y la hace sufrir mucho, eso sí lo sabe ella. Cáncer ha significado para mi madre y para mi familia materna, sufrimiento y muerte, les ha vinculado con la idea de que el final llegará en cualquier momento y será muy duro, muy triste.

Esto se esclarece cuando mi tía Oliva (hermana de mi mamá), dice lo siguiente:

“¿Qué tenga una enfermedad como la suya?, A ver, cuando nos dimos cuenta sufrimos todos mucho, pero a medida que ha pasado el tiempo nos hemos acostumbrado a vivir con la enfermedad, todos. Esperamos el momento, que pues, Dios quiera que no, que durés mucho, que el desenlace no sea muy rápido, aunque así va a ser, entonces hay que esperar, seguirle dando espera, espera, hasta ver...”

(Entrevista realizada a mi tía Oliva López en Febrero de 2004)

El sólo hecho de que no sea “Leucemia” sino “una enfermedad como la suya”, devela un temor parecido a cuando a uno de pequeño le decían: “póngase a llamar

al diablo y verá cómo se le aparece”. La experiencia de enfermedad de mi madre y su familia en relación con el cáncer y demás enfermedades, permanece ajena al resto de los que conformamos las generaciones más recientes, al punto de que es muy poco lo que sabemos de la vida y obra de mi abuela. Incluso mi abuelo, con quien sí tuvimos la oportunidad de crecer y compartir hasta hace poco, jamás llegó a mencionar a su esposa y mucho menos cómo murió.

“...De cáncer, de mi mamita, pero nosotros no la conocimos, sólo pues sabía que ella había muerto de cáncer y el de mi abuelito, el de papito que si resultó con cáncer un tiempo, después dijeron que ya se le había quitado y ya, yo no conocía más casos pues así como de enfermedades así no”.

(Entrevista realizada a mi prima Ángela Tabares López en febrero de 2004)

De mi abuelo recibí consejos como “no se preocupe hija, que por encima de Dios no hay nadie. Uno no se muere cuando uno quiera o el médico diga, es cuando Él quiera”. Mi abuelo murió hace poco, de un derrame cerebral. La actitud con la que enfrentó su enfermedad y su convalecencia, ha sustentado mis intentos por tratar de seguir mi vida sin la idea catastrófica de que iba a morir. Aún estando grave hacía chistes y comentarios jocosos sobre tener que estar en cama y “esperar a que me traigan la comida, porque no me han dado nada de comer” –a sabiendas que acababa de almorzar. Una conjugación de creencias, de la forma en la que se entiende el mundo, cómo se ve uno así mismo y los demás, la experiencia propia de salud y enfermedad y otros aspectos de la realidad cotidiana como el económico, se presentan como lentes por los que se ha filtrado y vivenciado mi experiencia de padecimiento de L.M.C.

5.2.2 Interpretación del silencio

Párrafos antes mencioné las reacciones de mi padre y mi hermana con respecto a mi enfermedad y la manera como “se las han visto” con ella. En un primer momento, pareciera que la relación de ambos con la enfermedad, incluso la de su familia, es de carácter indirecto:

“En mi familia nunca ha habido antecedentes de cáncer, que yo sepa no, nunca he sabido de eso. No tenía idea ni de la enfermedad ni del tratamiento. Solamente una vez me vi una película por la televisión que hablaban sobre eso y me impactó mucho, me dio mucha... me sentí... ¿cómo le dijera yo? me sentí como muy triste, como muy pues...”

(Entrevista realizada a mi papá en Diciembre de 2003)

La pregunta que originó esta respuesta, estaba dirigida a la experiencia directa con el cáncer, posiblemente tratando de obtener impresiones sobre la L.M.C en particular, similar al caso de mi hermana:

“Que yo sepa nunca ha habido en la familia antecedentes de cáncer, leucemia u otra no. No sabía nada de esto, de tratamientos y eso, no. De pronto uno ve muchas películas de gente así que tiene cáncer y que pues, los tratamientos son así como muy agresivos y todo y se ponen muy enfermos, pero nada más. Estas películas me han generado mucha tristeza.”

(Entrevista realizada a mi hermana en Enero de 2004)

Lo que puede obtenerse de esto son representaciones y preconceptos sobre un tipo de enfermedad como el cáncer, que aunque elaborados a partir de un programa de televisión o un libro, develan la racionalidad con la que se entiende y las sensaciones de tristeza que ambos sienten. Dos ideas pueden ser analizadas en función de interpretar sus reacciones ante mi enfermedad, esto teniendo en cuenta tanto las ideas preconcebidas sobre la enfermedad, como sus propias historias personales que hablan de su elaboración de lo que es salud y enfermedad.

La primera remite al hecho de que a lo largo de la historia se han fundamentado las metáforas y el estigma del cáncer (aún sus diversos tipos), y que se hacen evidentes en las películas u obras a las que mi padre y mi hermana se refieren. “La diferencia entre un ataque al corazón y un cáncer es el estigma: “la calvicie es el estigma de quien sufre cáncer. Las pérdidas, el miedo y el sufrimiento se reducen frente al símbolo visible de la enfermedad: la pérdida del cabello, que se entiende más fácilmente que el dolor y la muerte” (Frank, 1991– citado por Allué, 2003. pp 136). Tememos a lo que nos es desconocido y lo que se dice por ahí, lo “informal” a lo que

se refiere de la Cuesta, que se escucha y se interpreta de manera individual y social, ha llevado a hacer la analogía –que en la actualidad se ha intensificado más con respecto al Sida– entre cáncer y muerte, y que genera un imaginario y remite a un proceso degenerativo sin solución:

“Cuando pienso en cáncer es como sufrimiento, dolor, sí, cuando alguien me dice: “tengo cáncer”, yo ahí mismo digo: “muy teso”. Sufrimiento, dolor, es muy teso, porque se imagina uno... yo siempre lo asocio como a algo que se va marchitando de a poquitos, se va marchitando porque el progreso de la enfermedad es muy duro y siempre lo asocio como a eso, al mismo tratamiento. Sí, como algo que se marchita que se va apagando de a poquitos de manera más rápida”.

(Entrevista realizada a Juan David Guarín, amigo de la universidad, en
Marzo de 2004)

Suficientes razones para sentir tristeza, por consenso social, nada más y nada menos. La segunda idea alude a sus propias experiencias subjetivas de enfermedad. Es posible que en la familia de mi padre no hubiesen casos de enfermedad y muerte por cáncer, pero independientemente de la enfermedad y la experiencia de la muerte de su padre (el abuelo que no conocí) y de su madre (con quien tuve poca relación), se plantean unas maneras de enfrentar la enfermedad: la estrategia del silencio, silencio que puede tomarse desde dos perspectivas: ni siquiera nombrarla para que no se manifieste, hacer como si no existiera, tal vez, para eludir un poco el sufrimiento; y otra en la que la enfermedad por difícil que sea, más que estar hablando de ella, lo importante es “hacer las cosas bien”, lo que incluye tomar decisiones rápidas en los momentos de crisis y remitirse al médico, además de no dejar decaer el ánimo y ser positivo:

“Bueno, para mi concepto es simplemente... es una enfermedad muy dura de llevar, pero si uno se propone hacer las cosas bien... se va superando y anímicamente no se deja vencer como lo ha hecho usted hasta ahora, que no se ha dejado vencer por la enfermedad, se supera y uno tiene que ser una persona optimista, pues muy... muy positiva prácticamente”

(Entrevista realizada a mi papá en Diciembre de 2003)

La reacción de mi padre en momentos críticos causados por los tratamientos era de mal carácter y enojo, haciéndome sentir a veces culpable de estar mal. Ahora lo entiendo como la manera en que expresa su preocupación. Esto no sólo en el caso de mi padre, muchas personas actúan de manera semejante, según lo narra Juan David:

“Pues yo generalmente soy un tipo como sano, y cuando me enfermo me da una piedra impresionante. En esta semana yo estaba hablando con Bárbara de eso, porque ella me hacía un reproche sobre que yo no tolero cuando ella se enferma y es verdad. Yo no soy tolerante con eso. A mí me da una piedra impresionante enfermarme y me pongo de mal genio conmigo: soy inamable mejor dicho. Trato de no hacerle mucho cajón a eso, sino como de tomar las medidas necesarias y de no hacerle mucho cajón sino que salga rápido, tratar de seguir –en la medida de mis posibilidades–, con mis actividades cotidianas, en la medida que la enfermedad lo deje. Y si es muy grave, pues va uno donde el médico y tal cosa, pero entonces eso es una tara mental que tengo, yo no sé porqué me da rabia con esa vaina. Si mi mamá, mi papá o mis hermanos se enferman, es pues, es que es un asunto, es como de preocupación cierto, pero, o sea, es un sentimiento de preocupación pero me da rabia, porque también es un sentimiento de impotencia”.

(Entrevista realizada a Juan David Guarín, amigo de la universidad, en
Marzo de 2004)

La enfermedad genera sentimientos de rabia e impotencia, nada más común al ser humano. Mi padre en la actualidad sufre de hipertensión y diabetes, ambas enfermedades crónicas que maneja con tratamiento continuo (aunque a veces descuida la dieta o se toma unos cuantos aguardientes) y siguiendo su vida normal.

Por otro lado, en el caso de mi hermana, ella optaba por aislarse y sufrir en silencio:

“Yo no sé mi papá y mi mamá, pero yo, en especial, prefiero como evitar ese tema así como en familia, porque pues me hace mucho daño, entonces (llora) como prefiero, como estar callada”.

(Entrevista realizada a mi hermana Yuliana en Enero de 2004)

Yuliana no preguntaba por qué, si dolía o la gravedad de la situación. Sólo cuando veía todo demasiado confuso, intervenía diciendo: “Llévenla al hospital en vez de estar ahí haciendo nada”:

“No sé (llora). Me dio mucho pesar (llora). Lo primero que pensé fue que algún día no iba a estar y me iba a dejar sola (llora), pensé que podía morir muy rápido. Yo no sabía qué era esa enfermedad o en qué consistía. Yo sabía que usted era capaz porque usted era muy berraca y todo, pero sabía que algunas veces se iba a poner muy triste. Como yo no conocía nada de la enfermedad ni nada, yo pensé que se iba a morir, no guardaba ninguna esperanza (llora)”.

(Entrevista realizada a mi hermana Yuliana en Enero de 2004)

Mi hermana expresó “no conocer nada de la enfermedad” aunque antes mencionó que había visto algunas películas sobre el tema. Su propia experiencia de padecimiento tal vez guiaba su comportamiento en este proceso de adaptación. A los pocos días de su nacimiento, a mi hermana le diagnosticaron epilepsia, lo que le obligaba a tomar medicamentos de por vida. Su último ataque fue a la edad de ocho años y por el curso que tomó la enfermedad y una serie de exámenes que le realizaron, a los dieciséis años le retiraron estos medicamentos y la liberaron de la carga de tener una enfermedad y un tratamiento permanentes. A pesar de su retraimiento, Yuliana me hacía sentir que me acompañaba y que entendía un poco de mi dolor sólo con acercarse a mi cama y preguntarme ¿te sientes un poquito mejor?, o aconsejándome: “tal vez si apagas la luz te duela un poco menos la cabeza”.

El patrón de respuesta frente a la enfermedad se había dividido en dos dentro de la vida familiar: Mi madre, más abierta en expresar sus pensamientos y más específica al describir lo que siente; mi hermana y mi padre, aún con sus enfermedades propias, se limitan a decir lo mínimo, lo que consideran básico de dar a conocer. Parecía que un acuerdo tácito se había elaborado entre todos: no tocar el tema porque no tiene sentido, algo como si “ya es demasiado con que la tenga”. A raíz de todo esto, sentí la necesidad de abrir espacio a la discusión, pese a sus negativas, para que aunáramos las ideas y habláramos de la enfermedad, porque como les dije una noche “así no me están ayudando”. Con el pasar del tiempo, la enfermedad ha ido asimilándose en la cotidianidad de la vida familiar, los amigos y demás personas de mi red social. Como he tratado de mostrarlo, la

L.M.C irrumpe en la normalidad de la vida, enfrentando a todos los aspectos que he expuesto. La carrera de paciente se presenta entonces como una construcción individual y social. Tal y como se expone a propósito de las representaciones sociales y cotidianidad de la enfermedad de Alzheimer:

“Si bien la EA genera sorpresa y una toma de conciencia abrupta de una realidad, ésta comienza a ser integrada en la cotidianidad de las personas involucradas una vez comienzan a informarse sobre ella modificando sus narrativas para así comprenderla y por ende significarla en sus juegos lingüísticos habituales” (Suárez, 2001: 157).

Una combinación de conceptos médicos y del sentido común, han constituido las narrativas, racionalizaciones y manejo de mi enfermedad.

5.2.3 Vistazo teórico

La importancia que revisten los significados atribuidos a la enfermedad y el sufrimiento, y las narrativas con que se da cuenta de la experiencia subjetiva de padecimiento, son aspectos que han sido explorados desde la perspectiva antropológica con autores como Kleinman (1978) quien propone el concepto de narrativas de padecimiento (illness narratives) definidas como la historia que cuenta el paciente, y que sus otros significativos reproducen, para dar coherencia a los eventos distintivos y a un periodo largo de sufrimiento. Tales narrativas dan cuenta de los modelos explicativos (explanatory models) de que disponen los individuos al hablar de sus padecimientos. “Estos modelos explicativos son mapas cognitivos donde se organiza el conjunto de creencias y nociones que los individuos tienen acerca de la etiología, del origen de los síntomas, de la patología, del desarrollo de la enfermedad y el tratamiento” (Kleinman, 1978 citado por Castro, 2000:116). A lo largo de su obra, el autor muestra cómo tales modelos explicativos del padecimiento están influenciados por diversas fuerzas sociales: desde el discurso médico dominante, hasta los valores con los que los actores orientan su vida cotidiana. Este autor, además, explora las concepciones de los individuos acerca de las enfermedades y del sufrimiento, partiendo del reconocimiento de la necesidad que tienen los individuos de dar significado a su sufrimiento. Estos

significados se construyen a partir de orientaciones culturales generales (que hablan de la interacción con el médico y con las demás personas que están alrededor) y las negociaciones intersubjetivas de los significados del tratamiento (Castro, 2000). Como he tratado de presentarlo en estas páginas, a través de mi experiencia se ha identificado toda una serie de significados atribuidos a la experiencia por quienes conforman mi red social, mi especialista y yo misma, brindando contenido a ese “durante”, a la trayectoria o periodo de padecimiento. Otro autor, Good (1992) centrado en el análisis del padecimiento crónico, resalta el papel de la narrativa (teoría etiológica lega de la enfermedad) y apunta, al igual que Le Breton (1999) cuando habla del dolor, a la insuficiencia o incomunicabilidad del lenguaje para hacer común la experiencia individual, lo que ha imposibilitado la comprensión de tales experiencias tanto para la biomedicina como para las ciencias sociales mismas.

5.2.4 Sentido común y prácticas.

“Mientras el enfermo coma, no hay muerte segura”

Frase popular

En esta investigación entiendo el sentido común como un acervo de presuposiciones, socialmente creado e interiorizado por los individuos que incluye concepciones, conceptos y creencias “populares o legas” que contrastan con los discursos médicos y que hacen parte de la vida cotidiana (Castro, 2000).

Para ejemplificar, en mi caso cada mes debo asistir a control médico y realizar un hemograma completo que de cuenta de mi respuesta a los medicamentos e informe sobre el estado de la enfermedad. El ritual en que se ha convertido ir cada mes a sangrarme, incluye la llegada a casa en la tarde con el resultado y responder a la pregunta de todos: “¿cómo están la hemoglobina, los leucocitos y las plaquetas?”. Así mis padres, mi hermana y demás personas que han estado conmigo en este proceso no sepan la definición ni la función descrita por la ciencia médica de estos tres componentes sanguíneos, éstos se han incorporado en sus narrativas y constituyen un foco de atención continuo.

Pero, además de esto, al momento de la cita, mi acompañante (que generalmente siempre es mi madre y un par de veces mi padre o mi hermana) pregunta con profundo interés: “¿cuánto está pesando Yeimi este mes doctor?”. Y es que el concepto de enfermedad no parece limitarse solamente a las explicaciones que brinda la medicina. Una creencia difundida en nuestra cultura, legado de generaciones pasadas –aún las percepciones de la alimentación y la salud en la actualidad–, es la de que el buen apetito, el estado de ánimo y estar “gordito” son sinónimos de salud:

“¿Lo que me enseñaron sobre buena o mala salud?: Pues ¡a ver! Un primer indicativo que yo recuerde de la familia era que tener buena salud, era cuando uno tenía buen apetito, ¿sí? esa es una cosa que recuerdo mucho. Buen apetito y buen ánimo para moverse, ese es como el concepto elemental, sencillo, que nos dieron en la casa, para mi madre pues era... no fue a la universidad ¿cierto? y mi padre tampoco, pero esos eran sus conocimientos de la vida”.

(Entrevista realizada a Ángel Galeano, amigo y director de la Fundación Arte y Ciencia, en Febrero de 2004)

Estar “aliviado” o “enfermo” es visto en la mayoría de los casos en términos de felicidad o de tristeza, de ánimo o desánimo, de estar delgado o gordo. Así, lo que más ha impactado a mi familia y amigos, ha sido mi pérdida de peso, los cambios en la alimentación y la disminución en ocasiones de mi alegría. Al preguntar a mi hermana cómo consideraba ella que la enfermedad me había supuesto cambios, respondió:

“Físicamente Yeimi ha cambiado mucho porque es, ahora está muy delgadita y todo eso y uno se imagina mucho cómo era antes y todo. Y pues, emocionalmente de que, que usted (sic) debe pensar mucho y debe sentirse también muy triste. Yo creo que eras distinta antes de la enfermedad porque eras más alegre y todo, y ahora pues, también, pero hay veces que no, pues muy diferente. Me da pesar cuando no come algo y todo eso, me da como pesar, porque usted (sic) antes podía comer y hacer todo lo que quería, y ahora no, tiene que medir sus capacidades y hacer lo que puede ahora”.

(Entrevista realizada a mi hermana Yuliana en Enero de 2004)

En una ocasión un compañero de la universidad me dijo “Yeimi, estoy preocupado por vos, es que está muy flaca pelada, ¿usted sí está bien?”. La analogía de la

diferencia entre la salud – enfermedad / gorda – flaca / animada – desanimada, ha estado presente en mis propias narrativas. Al considerar cómo era yo físicamente y todas las actividades que realizaba antes de la enfermedad, se hacen presentes cuando con cierta admiración le cuento a una persona a quien hace poco conozco: “es que imagínate, cuando salí del colegio yo pesaba 73 Kg, era bien gordita”, además de que “tenía ánimos para hacer muchas cosas: estudiaba, hacía deporte, me dedicaba a la música y a los idiomas”.

Esta lógica con la que se percibe la enfermedad se encuentra implícita incluso en el discurso médico, como se evidenciaba en las palabras de mi especialista al momento del diagnóstico y que traje a colación en páginas anteriores. Que en la actualidad haya recuperado un poco de peso y tenga un poco más de ánimo, gracias al tratamiento, ha brindado un poco de tranquilidad a las personas a mi alrededor:

“Las personas que conocen y que saben de la enfermedad de Yeimi, me preguntan sobre su estado, “¿Cómo está, cómo la ves, cómo te ha ido?”. Algunas veces les digo, estoy un poco preocupado porque la veo muy flaca, la veo como, como pues, como débil; otras veces he tenido la alegría de decir “no, esa mujer está volando, está lo más de bien”. De pronto con mi hermana Claudia que es con la persona que más hablo, sin embargo hemos comentado, pero, siempre hemos hablado, ella me pregunta ¿Y cómo está ella?, yo le digo pues cómo la veo, cómo la estoy viendo en ese momento”.

(Entrevista realizada a Carlos Gaviria, amigo de la universidad, en Marzo de 2004)

De alguna manera reafirma la vigencia del estigma: “Cómo me están viendo en ese momento” se refiere a unos parámetros para medir la salud: si estoy flaca y he perdido cabello, si me perciben debilitada, se convierten en indicativos de que estoy muy enferma, cuando en realidad, a pesar de esto, no me he sentido tan mal.

La presencia de la enfermedad en mi vida me ha llevado a adoptar estrategias en mi diario vivir para tratar de ayudar a “estar bien”. La adaptación a los tratamientos y a sus consecuencias me llevaron a hacer cambios en mi dieta, como aumentar el consumo de frutas y verduras, y a investigar, además, sobre sus propiedades y beneficios para lograr un equilibrio y fortalecimiento del sistema inmunológico y

mantener el cuerpo lo más limpio posible de químicos, pues con la quimioterapia basta.

Varias personas incluyendo familiares, amigos y conocidos me recomiendan productos de los que “han oído” hablar por ahí, que son muy buenos y que debería intentar con ellos. Así los embriones de pato, sobres de Omniplus (fabricados por una empresa llamada Omnilife), incluso el boom del Noni, un fruto de una planta que crece en San Andrés Islas y a la que encontraron propiedades curativas y lanzaron al mercado en varias presentaciones (hasta en comprimidos), me fueron recomendados. De todos ellos sólo terminé consumiendo Noni casi por seis meses, pues mi tía Adiel, que vive en San Andrés, se encargaba de que no me faltara.

La verdad es que he recurrido a las medicinas alternativas como la bioenergética, la homeopática e incluso la talasoterapia. Consumir agua de mar, la acupuntura y las gotas homeopáticas, siento que me han ayudado en el control de algunos síntomas y los efectos de otra índole como la ansiedad, la intranquilidad o la tristeza. Como puede verse, el manejo de una enfermedad crónica reúne una construcción de ideologías, significados e imaginarios, que conjugan los saberes tradicionales como “tomar aguapanelita con limón” para la gripa con toda una serie de prácticas que están a la mano, esperando decir a la mañana siguiente: “estoy bien, gracias a Dios”

5.2.5 Cuestión de fe

“Sentí rabia (llora mucho). Porque pensé que no era justo, de que usted era muy, pues muy buena gente y hacía sus cosas bien hechas y que no es justo”.

Ni siquiera las enseñanzas católicas de mis padres, que me fueron transmitidas, resultaron suficientes para ellos, mientras que para mí fueron un aliciente y apoyaron mis convicciones de que sería capaz con esa prueba que me ponía la vida, que nada está escrito y “que por encima de la voluntad de Dios no hay nada”, como me lo repetía mi abuelito. Para mi mamá y mi hermana, por ejemplo, significó una

cierta reevaluación. Mientras mi mamá veía mi enfermedad como un castigo de Dios que no merecíamos ni ellos ni yo y a cada oportunidad se preguntaba ¿por qué a mi niña y por qué a nosotros?; mi hermana lanzaba improperios contra el cielo, decía que cuál Dios ni qué nada, que si de verdad Dios existiera, la enfermedad no me habría dado.

Por mi parte, mi razonamiento se ha inclinado hacia la premisa de que la enfermedad puede ser un camino, un tipo de manifestación del cuerpo cuyo mensaje ha sido “algo no está bien” y algo debes aprender para mejorarlo.

Confío en que hay alguien o algo más poderoso que yo que me ayudará cuando sea hora, pero que también es mi responsabilidad poner de mi parte, disfrutando de la vida, siguiendo los tratamientos y manteniendo las ganas de vivir.

Este modo de interpretar la enfermedad le ha dado sus características y significados a la experiencia y devela su manejo. Mi padre por su parte, parece mantener inquebrantable su fe en que “el Señor Caído de Girardota”, su santo de devoción, me ayudará a estar bien, a salir adelante y a curarme de la enfermedad. Mi hermana un poco menos creyente, igual me invita a “no perder las esperanzas y la fe” y mi madre piensa que:

“Las cosas tienen que seguir siendo positivas, porque usted está con un tratamiento y usted no lo va a dejar con la ayuda de Dios, y siempre usted esté tomando su droga con fundamento, y como se la mande el doctor... todo va a salir positivo... desde que empezamos la entrevista yo le dije que tengo mucha fe y continuamos y terminamos la entrevista, y yo sigo con mi fe, de que ella se me va a aliviar”.

(Entrevista realizada a mi mamá en Noviembre de 2003)

En momentos en que he estado convaleciente por mucho tiempo, mi madre ha invitado al sacerdote de la parroquia para que venga a “charlar” conmigo, para tranquilizarme un poco. Le han hablado de misas de sanación, así como a mis tías y una vecina, que creen en estos rituales, por lo que han sido varias las invitaciones que me han hecho porque “ese padre dizque es bendito”.

5.3 LO QUE CONTINÚA EN EL PROCESO

Mi percepción de la enfermedad, como lo he tratado de mostrar, más positiva que la de los demás, me ha implicado esfuerzos personales muy grandes, porque los miedos reflejados del exterior, en realidad eran mis propios miedos, pero que yo trataba de confinar en algún lugar de mi memoria, alimentando mi sombra y la tensión familiar que con el tiempo se ha ido eliminando, como lo mencionaba antes, tratando de mejorar la comunicación y la expresión de lo que se siente, en el momento en que debe ser. Al enfrentar las dificultades con la quimioterapia tomé consciencia de todos esos problemas y sentí que era mi responsabilidad poner orden a mi posición, a mis pensamientos y a los suyos, a mis errores.

Sentí que dependía de mí la imagen que los demás tenían de mí misma y de la enfermedad. Tomé las riendas de un proceso en el que necesité la ayuda de mi médico para hacerles entender, por ejemplo, que las “crisis” generadas por el tratamiento no significaban que estaba muriendo, que para mí era más fácil si entre todos habláramos las cosas y decidiéramos disfrutar del presente y no llorar por el futuro que nadie tiene asegurado.

Me ha tomado tiempo hacerles entender que el desánimo y el mal carácter que trae una anemia provocada por la quimioterapia, no quiere decir que la enfermedad me haya cambiado y que soy otra persona que la enfermedad va consumiendo. Los válidos –refiriéndose a aquellos que no sufren de discapacidad o enfermedad–, piensan que la personalidad del enfermo va a ser alterada de forma súbita por el trastorno adquirido y no esperan sólo cambios físicos sino psíquicos, porque “para los válidos, mantenerse en pie de guerra sin trastornos psíquicos aparentes y con la misma personalidad de antes es algo incomprensible” (Allué, 2003:84). En mi caso, me ha tomado tiempo entender sus procesos, el sentimiento de impotencia, la preocupación, su tristeza y aprender que, como lo mencioné en otro lugar, de mí depende la imagen que los demás tengan de mí, de lo que soy capaz y de lo que no.

Para mi especialista, por ejemplo, la ayuda y el apoyo de la familia son muy importantes, pero puede presentar sus aspectos negativos:

“Yeimi es una muchacha universitaria e inteligente, que reconoce su enfermedad, que coopera con el tratamiento, que tiene un proyecto vital claro, determinado, que quiere vivir, que se esfuerza por ello... En fin, es una persona que lucha por su vida y que va a salir adelante. Obviamente tiene temores, inseguridades, la misma sobreprotección familiar, aunque es un factor positivo pero a veces es un factor negativo, porque a las personas jóvenes las hacen sentir como desvalidas, como más graves, y yo sé que los padres hacen esto con la mejor intención, pero muchas veces los hacen sentir mucho más enfermos de lo que en realidad están”

(Entrevista realizada al hematólogo Juan José Sarmiento. Mi especialista.)

El tema de la “sobreprotección” que puede recibirse por parte de los padres, en especial si se es joven, con ocasión de la enfermedad, devela un papel bien importante en el proceso de la enfermedad crónica, este es el rol principal de quién cuida y los efectos de su papel en la percepción que elabora el enfermo acerca de su enfermedad. La relación con el médico puede asumir un significado extraordinario para el tipo de “Self” que el paciente puede poseer, pues las imágenes del médico proyectadas llegan a ser la base de la valoración de su yo. (Charmaz, 1983)

Considero que el Dr. Sarmiento no se equivoca al mencionar que tiene sus aspectos positivos y negativos, teniendo en cuenta el sentimiento de dependencia y los temores que pueden generarse. Esto abre amplias posibilidades de discusión desde la antropología de la medicina:

“El manejo de las enfermedades crónicas se realiza fundamentalmente en la casa, los cuidadores tienen un papel importante en el curso que toma la trayectoria. Este marco teórico sitúa al cuidador en un papel activo e indica que paralelamente a la trayectoria de la enfermedad, habrá una carrera de cuidador” (Taraborrelli, 1993. Karp y Tanarugsachock, 2000 citados en De la Cuesta 2003: 29-30)

En efecto, paralelo a los cuidados de mi madre, se desarrollaba una relación de dependencia de ella hacia mí y viceversa que le otorgaba su importante papel en el

proceso de la enfermedad, pero además desplegaba la “sobreprotección materna” que me generaba inseguridad frente a estar bien, fuera de casa, lejos de ella.

5.3.1 Imágenes desde fuera y la identidad: lo que muestran los espejos.

En el transcurso del mes de agosto de 2002, recibí la buena noticia de parte de mi médico. El nuevo medicamento, llamado Glivec imatinib, creado especialmente para el tratamiento de la L.M.C, estaba en Colombia y podía tener acceso a ella pronto, eso sí, si UNISALUD, mi E.P.S., no se negaba a suministrarla y tuviera que entablar una acción de tutela, pues tenía el módico costo de seis millones de pesos (US\$2.700), la dosis mensual . “Enfermedad de alto costo”, ya entendía mejor porqué.

Para comienzos del mes de septiembre mi padre llevó la primera orden para comenzar con el medicamento, remitida por mi médico. Para el inicio del mes de noviembre ya había comenzado a tomar 400 mg diarios, vía oral. Esta medicina representaba para mí grandes esperanzas y pocas consecuencias, porque hasta ese momento sólo se documentaban edemas (hinchazón de cara y pies), nada de fiebre ni de dolores agudos, tampoco la caída del cabello y menos hospitalizaciones.

Para esa época ya había enfrentado muchos miedos y había logrado aceptar el hecho de que no podía hacer deporte, al menos como en el pasado, que debía hacer las cosas con calma y tomarme el tiempo necesario para realizar mis actividades, que mientras estuviera en quimioterapia o tomando inmunosupresores, no podía embarazarme, y era un poco más consciente de lo que podía o no podía hacer.

Era raro que alguien no supiera de mi enfermedad, incluso los profesores de la universidad, lo que para mí ya no representaba un problema. Me había convencido de que si yo no generaba lástima, las personas no tenían por qué sentirla o hacérmela sentir. Con mis padres, familiares, amigos y mi novio, discutía mi estado y posición frente a ello, recurriendo en algunas ocasiones al humor negro y a algunas anotaciones jocosas frente a la enfermedad.

Recuerdo que en una ocasión, con los compañeros de la Fundación Arte y Ciencia programamos un asado en la casa de Juan David como una jornada de integración y entretenimiento. Por la fama de mi padre con sus asados entre mis amigos, de alguna manera se me extendía a mí esa capacidad y la verdad, a mí me encanta, así que me ofrecí a prender el carbón e iniciar el asado. Todos estábamos reunidos en un pequeño patio que hay en la primera planta de la casa, ubicada en el barrio Santa Ana de Bello. Por alguna razón, cuando ya algunos carbones tenían su chispa a Juan se le ocurrió agregar un poco de gasolina al asador y súbitamente salió una gran llamarada que sentí, me había devorado la cara. Todos quedaron abrumados, pero aún más perplejos los dejó la expresión jocosa que lancé al ver que nada había pasado: “si ven pues, –dije– mi padre gastándose millones en salvarme la vida y éste viene a quemarme la cara en cinco minutos”. Nos echamos a reír, sin embargo Marcel me dijo, sorprendido, “qué tan cruel el comentario”. Para mí en ningún momento fue crueldad, para mí, según creo, representaba una reafirmación chistosa de la identidad atribuida.

5.3.2 Concepciones sobre Yeimi

He recibido opiniones sobre mí misma de mis padres, mi hermana, mi familia, amigos, personas con quien he tenido relaciones sentimentales, personas cercanas y no tan cercanas, que superpuestas, pareciera que conformaran una cartografía de mi personalidad y de mi manera de ser, aún con la enfermedad, que de alguna manera dibujan el tipo de relaciones sociales que he establecido: buena hija, buena hermana, buena amiga, buena estudiante, alegre, responsable, luchadora, positiva, activa y capaz:

“Para mí Yeimi es una luchadora definitivamente... una persona que desde siempre me llamó la atención por eso: estudiante, deportista, con ganas de surgir, de salir adelante, con mucha energía, con muchas pilas, que pienso que no se ha parado, o sea que ha tenido sus modificaciones a través del tiempo iclaro!, que ha tenido épocas de depresión iclaro!, pero que a través del

tiempo trata de salir adelante, de buscar alternativas, de buscar soluciones, de buscarle el lado positivo a las cosas”

Piedad Montoya. Médica General y amiga. UNISALUD.

“Cualidades Yeimi tiene demasiadas, como la perseverancia, como las ganas, como ese entusiasmo, esa berraquera pues, buena hija, creo que fuiste buena novia de Carlos, buena amiga, buena hermana (creo que también lo sos)... no, de todo, muy buenas cualidades. Y defectos no, no te conozco defectos que uno diga ¡uy! ¡Qué defecto tan feo el de Yeimi!”.

Víctor Manuel Álvarez. Músico y amigo.

“Pienso que Yeimi es muy responsable, como con las cosas que hace, que si hay algo pues que se lo propone hacer, lo hace. No deja las cosas a medio camino. Es muy alegre, eso me parece una cualidad muy chévere porque siempre está ahí pues con la nota alegre del grupo o de las personas que estén y todo, eso me parece pues buenísimo”

Bárbara Galeano. Amiga. Estudiante de Antropología U de A.

Para mi familia, amigos y demás personas cercanas a mí, el proceso de elaboración de la enfermedad ha sido difícil. En el caso de Carlos David –mi exnovio–, con quien compartí tres años, dos de ellos con la enfermedad y durante todo el proceso de adaptación a la enfermedad, fue bastante difícil, dado que su padre tenía un diagnóstico de cáncer de colon dos años antes de mi diagnóstico y murió meses después de iniciada mi primera quimioterapia. Recibí de él todo el apoyo que podía esperarse, así como yo traté de darle el apoyo necesario en su momento. Sentía que confiaba en mí y en mi capacidad para enfrentar la enfermedad y sus consecuencias, y así se lo transmitía a mis padres.

Mis amigos y compañeros de la universidad, en especial de Juan David, Liliana y Bárbara me ofrecieron también mucho apoyo, tanto moral para seguir adelante, como materialmente en mi desempeño académico cuando me veía muy enferma o en los periodos de hospitalización. Para ellos, también sé que fue muy difícil el mantener oculta mi enfermedad tanto tiempo, ser puente entre los profesores, los demás compañeros, mi familia y yo. Sin embargo, también me hacían sentir que era capaz de salir adelante por la manera cómo me hacían ver las situaciones que se iban presentando y por cómo me animaban a continuar tanto en la

universidad como en la Fundación. Para mis padres, por ejemplo, era muy duro que luego de pasar 12 horas en la noche con fiebre de 40 grados, vomitando y con la presión baja, me aventurara a ir a la universidad al día siguiente. Para mis compañeros, sospecho que también mantenían constante temor a mis desmayos y debilidades estando en la universidad y que eran motivo de constante preocupación y observación. Mi obstinada perseverancia en mis labores y actividades me ayudaba a cumplir mis deberes, estando presente o ausente (con la ayuda de todos) y hasta que no comprendí los límites que la enfermedad me ponía como retos, no dejé de sufrir de la profunda impaciencia y desesperación de los días en el hospital y en cama. Mi médico me decía: “La universidad no se va a ir a ningún lado. Tranquilícese y verá cómo más pronto se recupera y puede volver; igual enferma no puede hacer nada”.

Lo peor que me habría podido suceder era un semestre donde obtuviera mal rendimiento académico y esto nunca sucedió, siempre he mantenido mi nivel académico e incluso me he generado retos, a veces muy pretensiosos para la situación, que me han implicado grandes esfuerzos y grandes malestares.

Finalizando la primera caja del nuevo tratamiento con Glivec, presenté una reacción no esperada ni por mí, ni por mi médico, ni por quienes la crearon, creo yo. Una mielodepresión con relación a las plaquetas desembocó en una hemorragia, con ocasión del periodo menstrual que hizo necesaria una transfusión de sangre y la necesidad de hospitalización por diez días. La situación se hizo tan difícil y de atención tan inmediata, porque habiendo empezado la hemorragia desde el jueves, no fui al hospital hasta el sábado, desangrándome y botando mis plaquetas por tres días, por la simple razón de la citación a los exámenes finales que se llevarían a cabo entre jueves y viernes. Lloré de culpa al firmar la orden de transfusión, donde me hacía responsable de alguna reacción extraña, de mi muerte, por irresponsable e inconsciente.

Ese día sentí que sobrepasé mis propios límites, comprendí la importancia de mi propio cuidado y que lo que había relegado a la sombra, no tenía por qué temerle nunca más.

5.3.3 Expresar lo que se siente y visiones desacreditadoras

A menudo se reciben comentarios, incluso de personas desconocidas, como los siguientes: “usted si es muy verraca”, “Yo no sería capaz”, “dónde a mí me digan que tengo una enfermedad de esas me muero de la depresión”.

Con sinceridad puedo decir que yo tampoco sabía que era capaz de llevar “una enfermedad como ésta”. Toda la vida tuve miedo a la sangre, al punto que me desmayaba con sólo ver una gota y ni qué decir del pavor que siempre he tenido a las agujas.

Estoy convencida de que “a quien no le gusta el caldo se le dan dos tazas” pero también de que a cada cual, la vida le pone obstáculos que es capaz de superar.

Hubo un momento en el que no tuve miedo de expresar mis emociones y mis sentimientos abiertamente a personas diferentes a mi madre y a Carlos David. Comentaba con mis amigos el miedo a que también resultara intolerante a esta medicina que yo veía como mi última oportunidad y que se agotaran las esperanzas, confesaba a mis compañeros que no podía hacer tal o cual trabajo ese día porque me sentía mal, con humildad reconocía que no podía hacer dos cosas al mismo tiempo, al menos no sola y que para poder hacerlo necesitaría algo de ayuda.

Esta especie de “catarsis” de mis emociones y pensamientos se me presentaba positiva pero también me enfrentó a ciertas ideas que desacreditaban mi imagen, el “self” como lo llama Charmaz y que yo misma había ayudado a alimentar.

La autora expone que aunque no todas las personas con enfermedad crónica sufren del deterioro visible que resulta en identidades estigmatizadas, muchos sufren de la desacreditación referida a su descenso y ausencias en la participación, marginal, del mundo normal (Charmaz, 1983).

Así llegué a sentirme con mis amigos cuando cuestionaban mi deserción de las actividades o salidas que programaban; cuando me interpelaban por algún tipo de deber que no lograba cumplir (en especial de la Fundación) o no comprendían mis razones cuando rechazaba alguna comida o bebida en alguna reunión.

Puedo decir que siempre he buscado situarme por fuera del estigma del cáncer, ni siquiera en los golpes de crisis provocados por los tratamientos, al menos con las personas que no me conocen a fondo. La expresión de asombro de una persona a quien recién conozco y a quien cuento de mi enfermedad, es de perplejidad y en varias ocasiones he recibido comentarios como “parezco más enferma yo que no tengo nada”. La verdad me queda el beneficio de la duda, porque en esta época es más común estar enfermo que estar saludable, y son muy pocas las personas que conozco que no sufran al menos de gastritis. Al igual que con mi familia, la necesidad de mejorar mi comunicación con mis amigos se hizo prioritaria con el fin de evitar un deterioro de las relaciones. Similarmente a lo que Charmaz (1983) propone, tomaba en mi contra algunas acciones, comentarios o señales, si se les puede llamar de ese modo, que recibía de personas cercanas a mí, en especial, las más queridas, y que percibía como seriamente desacreditadoras de lo que decía o hacía. Así, la autora plantea que el status de aquellos que desacreditan al enfermo es fundamental para el concepto de sí mismo que se tenga en el futuro. Las imágenes del “self” reflejadas por los más cercanos, son cruciales para sustentar o deconstruir la imagen de sí mismo.

Con ocasión de la entrevista, mi amiga Bárbara me expresó lo siguiente:

“A veces no logro como entender que Yeimi no me pueda dar la talla en unas cosas que yo necesito y que yo quisiera que ella estuviera ahí, porque uno está acostumbrado a que, por lo general, a las amigas las llama y están ahí y

pueden hacer las cosas, porque el común de la gente es ese, si me entendés, y uno está acostumbrado es a eso, que la gente pueda hacer las cosas: que si vos la invitás a tal parte pueda ir, de que si vos la invitás a tal otra puede hacer también lo mismo, entonces pues...”

Para mí, era difícil creer que no llenaba las expectativas de mis amigos, como Bárbara, o de mi familia y con frecuencia recibía sus comentarios o sugerencias como una especie de presión, que yo interpretaba como un fracaso de mi parte. Claramente Juan David lo ve así: “Yeimi era una persona mucho más animada, uno salía a rumbar con ella y aguantaba toda la noche y vacano y tal, cierto, no quiere decir que ahora no sea pero, pero en ese aspecto es más difícil”.

Explicar que las bebidas alcohólicas, que algunas comidas, que trasnochar me hacían mucho daño; reconocer que en ocasiones necesito más tiempo y tranquilidad para hacer algunas cosas, que si me siento mal no puedo estar feliz y mantener mi buen ánimo, ha hecho parte de ese proceso de la enfermedad crónica, que lleva a aceptar de manera paulatina la condición, a adaptarse a un nuevo estilo de vida y hacer que los demás lo comprendan y lo acepten también.

5.4 PERSONAS QUE AMAS, SE VAN

“Antes de volver al mundo de los válidos tras un proceso de enfermedad crónica o de un trastorno traumático el personal sanitario nos advierte:
tal vez pierdas a tus amigos, a tu novio o incluso a tu marido.
(Allué, 2003:)

No todas las personas son capaces de asimilar que a una persona que se ama le diagnostiquen una enfermedad que por más que se busque explicación, para ellos significa la muerte, un estado tal que no son capaces de elaborar y muchas veces prefieren alejarse.

Algunos amigos, al enterarse de la enfermedad, incluso en periodos de estabilidad de síntomas, recibieron con tal impacto la noticia, que sin siquiera

decirme nada, no volvieron a visitarme y hace años que no recibo una llamada de ellos. De alguna manera comprendo sus acciones porque todos actuamos en consecuencia con nuestros pensamientos y no es cuestión de juzgar si hizo mal o no. Considero que quien prefiere alejarse es porque para esa persona, es lo mejor.

“Yo perdí una amiga precisamente como por algo muy relacionado con eso. Para mí las enfermedades, pues como yo casi nunca me enfermo, las veo como algo muy pasajero y eso. Pero cuando son así cosas ya graves, a veces me parece que es como difícil y si es otra persona, me parece como muy complicado tratarlo. Cuando yo estaba como en quinto de primaria a una compañera mía se le murió una hermanita así de repente, pero así que fue de una y de esas cosas que yo me alejé totalmente de ella, pues yo no fui capaz como de asumirlo y pues, no volvimos a hablar nunca en la vida. Luego pensé que por una bobada de esas, por el hecho como de no decirle, pues sí, qué pesar, que lo siento mucho; pues como de no saber asumir eso, me pareció como muy horrible, entonces creo que ya he aprendido como más a manejar eso”.

Liliana Álvarez. Amiga. Estudiante de antropología U de A.

El caso de Liliana, por ejemplo, es bien especial. Amigas desde el inicio de la carrera y compañeras en algunas actividades de la Fundación en las que ella participó, hemos compartido muchos momentos chéveres juntas y con los demás compañeros. Luego de mis recaídas con el interferon, empecé a sentir su ausencia. Sin saber la experiencia que había tenido con su amiga de infancia, supe comprender su decisión de alejarse por algunos procesos de enfermedad que ella había tenido que enfrentar en su familia y que tal vez significaron una experiencia difícil y por la cual, tal vez no querría pasar nunca más.

Esto es comprensible, porque como se ha planteado, la experiencia subjetiva de un padecimiento, así no sea propio, genera un “saber”, unos pre-conceptos que dirigen la lógica con la que se enfrenta a la enfermedad:

“Al principio, como te decía antes, por lo que me había pasado con mi amiga yo decía ‘no, pues yo no voy a perder la amistad de Yeimi por algo así, pues no’ entonces, como que la mejor opción era tratar de estar con vos, pues, y de

que sepa que yo estoy ahí, que puede contar con eso. Siempre he estado pensando en qué si podés salir adelante con la enfermedad”.

Así como Liliana continuó siendo mi amiga, otros no lo hicieron, porque tal vez ya no vieron a Yeimi como la amiga, sino como el cáncer que produce pavor, no sé si porque se contagie o porque no son capaces de asimilarlo y superarlo.

Con ocasión de esto, me parece preciso lo que Martha Allué aporta desde su propia experiencia:

“Algunos miembros de la red social de la víctima desaparecen. Son pocos los que hacen mutis por el foro, pero los hay: aquellos que casi se autocomplacen en la incapacidad de afrontar las devastaciones físicas, los que manifiestan que odian los hospitales y la sangre (a nadie le apasiona semejante paisaje); aquellos que “no soportan ir de entierro”, los que se consideran a sí mismos imprescindibles y se sienten “rechazados” o más prescindibles en situaciones extremas, por inoperantes, y los débiles de carácter, incapaces de hacer borrón y cuenta nueva cuando, culpables, reconocen sus errores” (Allué, 2003:156)

Recuerdo a mi amigo B. con mucho cariño, se impresionó al ver cuánto había rebajado de peso y se alegró de verme “tan bonita” como él mismo lo expresó. Si hubiese sabido que contarle el motivo de mi cambio físico haría que esa noche, fuera la última que conversáramos como en los viejos tiempos, por la impresión que le ocasionó saber de mi enfermedad, jamás le hubiera contado abiertamente sobre ella.

5.4.1 Tu novio puede irse... en efecto se fue

“Úrsula tuvo que hacer un grande esfuerzo para cumplir su promesa de morirse cuando escampara: “Uno no se muere cuando debe, sino cuando se puede”, ya le había dicho su hijo, el coronel”

Gabriel García Márquez

Ya antes había mencionado el contexto en el que se desarrolló mi relación con Carlos David antes y después de la enfermedad. Para mí se había convertido en el apoyo de primera mano y era principalmente a mi madre y a él, a quienes confiaba

mis debilidades, temores y alegrías. Con él, nunca medí la sinceridad. Cada vez que mi médico me daba alguna nueva con respecto al tratamiento o la enfermedad, siempre era de los primeros en enterarse, le comentaba de mis dolores y malestares físicos, así como mis preocupaciones sobre la universidad y demás aspectos. Creo que tal vez, en eso, pequé por exceso.

Si bien la situación con su padre y el desenvolvimiento de su proceso con el cáncer de colon en la muerte, no sólo afectó su vida familiar y personal sino también la relación, esos efectos se notaron más tarde.

El 29 de Enero de 2003, un día después de cumplir tres años de noviazgo, Carlos David llegó a mi casa con una carta en la mano, donde sin una razón explícita, me pedía que termináramos la relación. El proceso de elaboración del duelo fue en extremo difícil y doloroso para mí y supuso un periodo en el que incluso, tuve que suspender el tratamiento, porque las profecías de mi médico se hicieron ciertas: la depresión y la desmotivación me hicieron vulnerable a la tristeza y pusieron mi sistema inmunológico a merced de las infecciones oportunistas.

Por ese tiempo, vi la necesidad de buscar ayuda psicológica porque hasta mi vida académica se veía afectada por un sinsentido que me invadió y me llevaba a suplicar la muerte cada noche y cada mañana en la que dolía respirar. De todo esto aprendí muchas cosas.

Comprendí que el coronel Aureliano Buendía tenía razón, uno no se muere cuando debe, sino cuando se puede y en efecto, todavía no debía morirme. Aprendí que los dolores del corazón y del alma, son peores que cualquier condritis causada por el interferon; que por más que uno crea que sigue siendo la misma persona, para los otros (por más que te amen), siempre habrá instantes en los que los valores y las prioridades dejan de coincidir; y que, como lo planteé antes, que una persona que sientes que te ama, te diga o te haga ver algo de ti que nunca has considerado, afecta en extremo la representación de sí mismo. “He visto novios abandonados en

la veintena después de estar juntos durante los primeros meses tras un accidente”, nos cuenta Allué (2003:156).

En efecto, la manera como se diseña y se concibe la vida con la enfermedad puede llegar a no ser compatible con la visión del presente y del futuro, de la vida propia de las personas que se aman. Los periodos de crisis, el proceso de adaptación a los cambios en sí mismos, pueden traer consigo dificultades:

“Eran momentos en que pensaba... pensaba de pronto en mi futuro, aún sintiendo algo tan grande por ella... como te digo era más que todo cobardía, miedo, temor de verla enfrentada a muchas cosas difíciles, como las que a mí me tocó vivir con mi papá, entonces preferí más bien apartarme y apoyarla, brindarle mi mano desde otro lado”. Además la relación fue afectada por la enfermedad en ciertos momentos quizás por... suena algo frío, algo insensible, de pronto la parte física pudo haber afectado en esto, en el sentido de que de pronto yo quería de pronto llevar a cabo ciertas actividades en las cuales ella no podía compartir conmigo, precisamente por el hecho de no sentirse bien en el momento a causa de los efectos de la droga y eso, en esos momentos era afectada la relación, porque de pronto empezó a surgir un cierto desánimo, nada más que eso... pero mi sentimiento jamás cambiaría... nada más siendo esa la causa”.

(Entrevista a Carlos David López. Mi Ex novio)

La interpretación que puede darse a estas respuestas a la enfermedad es que la sexualidad de una mujer joven que se enfrenta a los efectos físicos y psíquicos de una enfermedad crónica, puede verse alterada incluso, desde su representación de sí misma y de su cuerpo. Ser llega a crear la imagen, la representación social de una persona discapacitada, o enferma crónica –agregaría yo, de una persona sola, mayor, asexual o, más aún, como mujeres y hombres incompletos (Colom,1996)

Ya veremos que no siempre es así, que cuando logran superarse las crisis que se suceden, se presenta una estabilidad del tratamiento y se elaboran las imágenes que afectan la identidad, se logra comprender que todo ha sido parte de un proceso en el que se adquiere madurez por montones, que no tengo por qué quedarme sola, que alguien llegará en el momento adecuado y que la enfermedad no me quitará nunca la capacidad de amar libremente.

5.5 UNA VISIÓN

Para mi amiga Bárbara, la finalización de mi noviazgo tuvo relación directa con la enfermedad dado que marcó una etapa definitiva, pues no fue cuestión de entendimiento sino de lo que él no supo asumir. Según ella, no se puede juzgar a nadie por sus acciones y estoy de acuerdo, cada quien actúa consecuentemente con sus metas y sueños personales. Bárbara, además, cuestionó el papel de la educación en la elaboración de las enfermedades, pues según ella:

“Nunca estamos preparados para estas situaciones y para tratar a la persona. La sociedad nos trata como si nunca fuéramos a sufrir de nada, como si no fuéramos a morir. Los jóvenes siempre creemos que vamos a llegar a viejos y bien. No puede obviarse la vulnerabilidad humana, a todos nos puede pasar. Tal vez por eso es que es tan duro”.

La manera como ella atribuye unas posibles causas al impacto de la enfermedad me ha parecido valiosa, porque como he planteado a lo largo de este texto, la carrera de paciente, la trayectoria de enfermedad crónica se construye individual y socialmente, a través de una serie de valores, normas y estereotipos que moldean los estilos de vida de las personas que la componen y adquiere diversos significados según la posición de la persona dentro de la sociedad. Al día de hoy, son más las enfermedades que sus curas; las promesas de vida eterna y belleza perpetua nos invaden. Esto seguirá dando pie a todo tipo de reflexiones e investigaciones.

Lo que sí es cierto, es que la enfermedad toca todos los niveles de la realidad, incluso el económico, donde dilemas sobre la capacidad / incapacidad laboral se dan en el marco tanto de la experiencia de la enfermedad, como de la seguridad social del paciente. A propósito de la enfermedad de Alzheimer, se anota que en las familias su aparición en el día a día exige remover las certezas afectivas, sociales y económicas porque “para las familias del estudio la parte del cubrimiento de la EA por parte de la seguridad social es un hecho bastante incierto y que despierta en ellas muchos temores en cuanto a tener la capacidad de responder

económicamente a las exigencias de una enfermedad crónica degenerativa” (Suárez y otros, 2001:156) De esto trataré en este último capítulo.

CAPÍTULO VI: IMÁGENES SOBRE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LAS CAPACIDADES

6.1 EL TRABAJO COMO TERAPIA

“I am certainly different with people I know well, I share my lousy feelings... But on the job, I am diplomatic. I follow the behavior code expected of me because I am a boss. I do not mask feelings , I withhold feelings except with friends... I think people would be surprised to know how lousy I feel”.

Ms. Graham

Eran casi las tres de la tarde cuando sonó el teléfono. Ya llevaba más de 5 semanas en cama, padeciendo de terribles dolores de cabeza y una fibromialgia, producidas por los vestigios del interferón. La quietud que se me había indicado y la impaciencia de no poder asistir a la universidad, peor aún, de no poder ir hasta el baño que estaba a cinco pasos de mí, me llenaba de angustia. Mi madre levantó el teléfono inalámbrico de la fuente y me preguntó si quería pasar, a lo que le respondí que sí, que en esas circunstancias no podía apartarme del mundo, como lo hacía cuando me sentía realmente mal.

Era Isabel, compañera de estudio que llevaba casi dos años y medio como auxiliar administrativa del Departamento de Antropología. La verdad me extrañó su llamada y esto llevó a que le contestara con cierta reserva: “estoy mejor, gracias” sin ahondar más sobre mi estado. Luego me dijo: “Pues si estás mejor, creo que te vas a poner muy bien con la noticia que te tengo”. La confusión se mezclaba con el dolor de cabeza, enseguida me acordé de la carpeta marca kimberly que había entregado a principios de año en la secretaría, esperando que unas cuantas letras y palabras que conformaban mi hoja de vida y mi historia académica, hablaran por mí y me

concedieran el estímulo académico de ser auxiliar administrativa del Departamento... “Te estoy llamando porque tienes entrevista con el Jefe”. Colgué el teléfono y a pesar del terrible dolor que me producía el más mínimo movimiento, me paré encima de la cama y empecé a saltar y a gritar: “Me llamaron para el trabajo, me llamaron para el trabajo”. La emoción duró hasta que creo, se me bajó la presión y me desmayé.

Para el mes de Septiembre del año 2002, inicié mis labores en el Departamento de Antropología de la Universidad de Antioquia, como Auxiliar Administrativa. Llevo más de dos años en la actualidad y terminará cuando este trabajo de grado sea calificado.

“Conozco a Yeimi Alexandra Alzate L, cuando ingresó al programa de Antropología, una estudiante del común, que se limitaba a entrar a la secretaría solo cuando requería de algo relacionado con su estudio. El departamento realizó una convocatoria para proveer el cargo de Auxiliar Administrativa en el año 2002, no quedó elegida, pero sí en lista de espera, en caso de que quedara una vacante más adelante, siendo llamada tres meses después, luego de la renuncia de la que había quedado elegida. Personalmente no sabía nada de Yeimi, hasta que una amiga de ella me dijo que este trabajo la iba a mantener muy activa y le serviría de terapia y la tendría ocupada y aprendiendo, pues me contó la enfermedad que tenía, me asustó mucho y estuve a la expectativa del proceso”

(Entrevista realizada a Amparo Henao. Secretaria del Departamento de Antropología U de A. Mi jefa y amiga)

Al recibir la noticia de mi nombramiento sentí mucho temor, primero porque los que serían mis jefes no sabían de mi enfermedad (pues eso no se incluye en la hoja de vida) y segundo, porque temía a que los efectos de los tratamientos me llevaran a frecuentes incapacidades. Las labores de la universidad y las actividades que ejercía en la Fundación Arte y Ciencia ya habían sido afectadas por estos periodos de “crisis” como los llama mi madre. Afortunadamente, por esa época inicié el tratamiento con el medicamento Glivec Imatinib, con el cual he logrado una estabilidad de la enfermedad tal, que desde esa fecha, salvo las recaídas de adaptación al nuevo medicamento, no he requerido de hospitalizaciones ni de

periodos largos de incapacidad. Parecía que con esta nueva oportunidad de trabajo llegaban noticias de una mejoría en mi salud, parecía que había llegado la hora de mejorar mi ánimo; tenía otra razón más para continuar.

Así como los conceptos de salud y enfermedad se alimentan de las interpretaciones que conjugan tanto la experiencia subjetiva del individuo, su sentido común como la sociedad en la que vive; también el papel o los roles que desempeña en ella se prestan a atribuir varios significados, sobre todo cuando hablamos de una relación entre el trabajo y la enfermedad, para quien la sufre y para quienes están a su alrededor. De este modo, en el marco de la enfermedad crónica, el trabajo puede develarse con relación a ella desde dos discursos: uno, como algo que más que bienestar genera incomodidad y estrés; y otro, como un aliciente y una manera de enfrentar y manejar la enfermedad.

En la interpretación y significados que Del Vecchio Good (1994) encuentra en relación entre el dolor crónico y el trabajo en las vidas de las personas que lo padecen, se exponen puntos que pueden correlacionarse con el papel que cumple el trabajo en la experiencia subjetiva de un padecimiento crónico. Así, “el trabajo puede llegar a ser percibido por aquellos que sufren de dolor crónico como paliativo, un analgésico, una manera de defenderse o escapar del dolor, y es una vía de mantener la eficacia personal y lograr una realización personal” (Op, cit:50)

En la carrera de paciente crónico, es posible que no haya que vérselas con un dolor crónico constante, como en el caso de la L.M.C. pero de igual manera, como he tratado de presentarlo, para lograr mantener una imagen de mí misma en términos de una persona normal y sentirme “útil”, ha sido fundamental poder continuar con mis actividades académicas, con las externas, como el trabajo de la Fundación, y haber logrado el cargo de Auxiliar Administrativo en la universidad y mantenerme en él por más de dos años. El discurso sobre el trabajo que más parece aplicarse en mi caso, es el que lo concibe como un aspecto que contribuye a restablecer la salud mental y física.

Tal vez uno de los dilemas de identidad más difíciles que supone la presencia de la enfermedad crónica, se construye por el temor de llegar a convertirse en una carga, a ser dependiente:

“Convertirse en una carga, envuelve esencialmente llegar a ser más dependiente y estar inmovilizado (...) Llegar a ser una carga va, típicamente en detrimento de la identidad porque estas personas enfermas tienen poco poder sobre las situaciones y la calidad de sus existencias” (Charmaz, 1983: 188)

Muchos de mis amigos e incluso mis padres, consideraron la posibilidad de que, en algún momento, tuviera que cancelar el semestre universitario y abandonar todas las actividades debido a los efectos del tratamiento y de la enfermedad. Esta premisa significaba para mí ver frustradas mis metas como profesional y me generaba un miedo profundo a verme “postrada” en una cama sin poder realizar mis actividades; de ahí el significado de algo que he expresado con frecuencia “más que a la muerte, temo al proceso de muerte, de no poder moverme, al sufrimiento extremo”.

En este caso, la conexión de mis estudios con las actividades laborales y que mi desempeño fuera aceptado por Gustavo Santos, el Jefe del departamento en esa época, por Sofía Botero, la jefa posterior, y por la secretaria, Amparo, o más comúnmente “Amparito” como la llamamos estudiantes y profesores –en la práctica mi jefa inmediata–, me fue brindando la seguridad de que puedo desempeñar cualquier trabajo tan bien como cualquiera:

“Al pasar los días, Yeimi ejercía sus labores muy normales, en el departamento de Antropología, asimiló bien el proceso de inducción, lo que se le explicaba lo captaba fácilmente y aprendió a resolver asuntos administrativos que se presentaban en cualquier momento. Luego al compartir nuestro lugar de trabajo, nos volvimos, por decirlo de algún modo, cómplices de nuestras cotidianidades, ella me manifestaba como se sentía, o como había pasado, bien fuera en la mañana o en la tarde, o como había pasado la noche anterior o un fin de semana”.

Amparo Henao. Secretaria Departamento

Considerar el trabajo como una terapia o paliativo mantiene su vigencia, pues a pesar de algunos síntomas como el dolor de cabeza, dolor de estómago o las náuseas, estar ocupada me permite abstraerme de ellos y de la enfermedad, lo que me ha ayudado a controlar algunos estados de depresión. Es necesario, de todos modos, hacer algunos ajustes en el trabajo de acuerdo con las condiciones y el ritmo cuando me encuentro, por ejemplo, en situaciones de debilidad.

Ángel Galeano, gran amigo y director de la Fundación Arte y Ciencia para la cual he trabajado desde hace seis años, expresa, con respecto a estas dificultades:

“Son imposiciones que la misma vida te da, te impone, entonces por más que se quiera hacer algo, no puede hacerse, se ve que no se puede hacer, además que es imposible pedir que lo haga, pero esa incapacidad se debe a eso, pero no es porque Yeimi diga: no quiero ¿sí?, entonces desde ese punto de vista no, a mí me parece que Yeimi tiene altibajos forzosos; ahora, que obviamente no las pueda desarrollar a la misma velocidad que las desarrollaba antes, ¡ah sí!, es obvio, es obvio. Pero yo repito, yo lo que más admiro es ese valor y esas ganas de vivir, eso es lo ejemplar, me parece a mí”.

6.1.1 Para enfrentar las pérdidas

Haber dejado mis rutinas deportivas y musicales, tener dificultades para asistir a clase en la universidad y no cumplir como yo quisiera con las labores de la Fundación a causa de los efectos de los tratamientos me enseñó, además de la virtud de la paciencia, a ser humilde y a reconocer que en ocasiones no podía sola, a confiar en las personas y que lo más importante es hacer lo que se hace con amor y poner el entusiasmo en ello. Aún en el tiempo en que tuve más recaídas, hacía lo imposible por ir a la universidad así fuera por unas horas, para no sumirme más en esos “malos ratos”. A menudo mi madre me interpelaba y llegaba casi a suplicarme que no saliera, que la fiebre de toda la noche me ponía muy débil y que así igual no podía hacer nada. Sin embargo, ante su preocupación siempre le he contestado: “si me quedo en casa, estoy segura que me enfermaré más”

El desempeño en el cargo de auxiliar aunque sólo toma máximo de 2 a 4 horas de trabajo diario, me ha ayudado a sobrellevar épocas de malestar producidas por el tratamiento y a asimilar pérdidas emocionales como cuando finalicé mi relación de noviazgo con Carlos David. En esa época, el año estaba iniciando y el semestre aún no comenzaba. Me encontraba en un estado de depresión todo el tiempo. En cuanto acabaron las vacaciones regresé a la universidad nada más para cumplir con mis dos horas diarias de monitoría que a veces se convertían en seis.

En varias ocasiones me daban ganas de llorar redactando una carta o contestando una llamada y, aún así, esas horas de trabajo distraían mi mente de ese profundo dolor que sentía, como me decía Amparito: “Son horas del día menos que utilizas para torturarte” y en realidad así fue. El solo hecho de estar en contacto con otras personas, ayudar en las labores y conversar con Amparito, me quitaba parte de la carga que acumulaba en las noches de insomnio.

Para mí, ha sido un reto poder estudiar, trabajar, hacer las cosas que me gustan, tratar de brindarme una calidad de vida que para mí consiste en que finalice el día y vaya a la cama satisfecha de haber realizado todo lo que pude y bien, sin sentirme en extremo fatigada. El tratamiento con el Glivec Imatinib ha contribuido a ello.

He llegado a considerar la enfermedad como un limitante a mis posibilidades de trabajo o de estudio en el exterior. En realidad, cuando se padece de una enfermedad crónica y más aún, cuando es denominada “catastrófica” y “de alto costo” como lo es la L.M.C, los temores en el campo laboral se extienden tanto a los aspectos económicos como a la identidad, por cuanto llegar a ser dependiente o un “inútil” influye en las imágenes del “self”, de sí mismo, como lo he planteado anteriormente. Veremos, además, que el temor “a no conseguir trabajo” se alimenta de otras variables, como la edad, donde se conjugan aspectos políticos, en especial las leyes del sector de la salud, que ponen en riesgo la atención médica y la imagen de mí misma, cuando soy considerada como “una cifra que ya no se está en la obligación de cumplir” y que tiene directa relación con las actividades laborales y el concepto de “dependencia económica”. Para finalizar este apartado con respecto

al tema del trabajo y la construcción de la autonomía personal, me gustaría retomar la idea de que en igualdad de derechos, las personas con discapacidad deben tener la opción al trabajo para así sentirse integrados y ganar independencia como los demás: “Ser obligado a vivir de una pensión es una respuesta social a la situación de discapacidad que se opone muchas veces a la voluntad del individuo y significa la exclusión social por inactividad” (Colom, 1996, citado en Allué, 2003: 208)

Esto nos introduce en el tópico siguiente.

6.2 LA SEGURIDAD SOCIAL: ATENCIÓN DE LA E.P.S

En estos párrafos que se siguen toco otro aspecto, de gran relevancia e importancia a la hora de asimilar el diagnóstico y enfrentarse a ese “durante” que supone pocos, varios años o el resto de la vida con enfermedad. Este es el tema de la seguridad social y la protección en salud que tanta relación parece tener con el ámbito laboral, y digo de gran importancia porque en mi concepto, los aspectos de la carrera moral que redefinen, construyen o destruyen la identidad y la vida del enfermo, dependen de sí se tiene acceso a la atención médica y a los tratamientos de manera oportuna, eficaz y sobre todo, humana. En mi caso, creo que el proceso descrito hasta el momento ha tenido un contexto de protección en salud específico, que ha permitido diseñar mi vida, reconstruir los valores de mi identidad y adoptar una filosofía de vida, donde la enfermedad, más que una amenaza diaria y constante, constituye un camino para aprender a vivir la vida con ella. Veremos que no todos tenemos esa posibilidad, especialmente en nuestro país, donde la igualdad en derechos de salud es escasa y donde la enfermedad adquiere otra tonalidad: la económica.

Frente a un diagnóstico de L.M.C cuando no se está inscrito en el sistema de seguridad social, además de aumentar la incertidumbre, se pone en vigencia el sentimiento de que uno se va a morir, no por la enfermedad, sino por falta de atención.

Para inicios del año 2004 continuaba mis actividades académicas, laborales –con la Fundación–, la monitoría en la universidad, salía con mis amigos y hacía deporte con cierta regularidad. La calidad de vida que me ha proporcionado el tratamiento con el Glivec, no se compara con ningún otro tratamiento de los recibidos, pues en período de un año y medio no he sido golpeada por crisis ni he necesitado consultar por urgencias algún síntoma agresivo. El suministro de la dosis mensual de este costoso medicamento, los controles médicos mensuales y la atención por consultas varias, han sido proporcionadas por la E.P.S a la que he estado afiliada. El asunto de mi seguridad social y la E.P.S a la que he tenido acceso, se remonta a 29 años atrás, cuando mi padre comenzó a trabajar para la Universidad Nacional de Colombia, sede Medellín.

La Universidad Nacional, cuenta con una E.P.S adaptada⁴ llamada UNISALUD desde 1995, antes de esa fecha tenía otra razón social y se llamaba Caja de Previsión Social. Todo esto significa que mi padre lleva cotizando con UNISALUD 29 años y yo he figurado como beneficiaria, recibiendo la atención necesaria durante toda mi vida. En el capítulo III de esta investigación he esbozado el contexto antes de la aparición de la enfermedad, cuando sufría de enfermedades y dolencias comunes: úlcera duodenal, gastritis crónica, gripa, stress, y siempre recibí la atención necesaria y amable de la Dra Piedad Montoya, médica general de Unisalud, que prácticamente ha sido la médica de cada miembro de mi familia.

Al momento del diagnóstico, no voy a negarlo, sentí temor, primero de caer en manos de un especialista “bien horrible” –como decía yo– refiriéndome a un médico deshumanizado y en extremo atento a la enfermedad y no al paciente; y

⁴ Entidades adaptadas son aquellas empresas que continuaron atendiendo a sus trabajadores en su propio sistema de salud, por haber sido vinculados antes de la aprobación de la ley 100 de 1993 y que para el caso de Universidades públicas, al invocar la autonomía universitaria, fueron autorizadas para montar su propio programa de salud y afiliar a la población universitaria.

segundo, de que la atención y mi tratamiento fueran demasiado costosos y no contara con el respaldo de la Institución.

“Hoy día con la ley 100, los pacientes sienten sobre todo la desesperanza, el temor de que van a ser mal atendidos, que el tratamiento va a ser insuficiente, que no les van a dar toda la droga que necesitan, que no los van a hospitalizar cuando requieren, que de pronto se van a morir, no a causa de la enfermedad, ni de negligencia médica, sino de las compañías que no les quieren dar los medicamentos que a veces son muy costosos”.

(Entrevista realizada al Hematólogo Juan José Sarmiento. Especialista)

En mi caso particular, he recibido de UNISALUD muy buena atención médica, de suministro de los medicamentos e incluso de apoyo con la enfermedad, pues con regularidad he sido citada, fuera de las consultas con el especialista, para preguntarme por mi proceso, mi salud psicológica y la situación familiar.

En ocasiones he tenido la oportunidad de compartir experiencias con otras personas que he conocido en la sala de espera del tercer piso o en la Unidad de Cancerología del Hospital Pablo Tobón Uribe, quienes me contaban que tenían problemas para que les despacharan los medicamentos, algunos iban por la firma del doctor Sarmiento para entablar una acción de tutela para que les suministraran el tratamiento, y yo observaba una serie de dificultades, papeleos y gestiones para obtener la terapia cada mes. Que yo no sufriera de esos inconvenientes (hasta ese momento) me hacía sentir privilegiada:

“El paciente es supremamente demandante y se presenta el temor a que la EPS si me pueda garantizar lo que yo en este momento requiero ¿cierto?; afortunadamente aquí contamos con algo excepcional, UNISALUD en cuanto a la prestación de los servicios y de los medicamentos y de los procedimientos que cualquier persona requiera para lograr el control de esa enfermedad. Concretamente aquí hay una persona a la que se le han hecho dos trasplantes de médula ósea, que también tiene una leucemia mieloide crónica, eso pues es una cosa excepcional, que aquí –yo creo– en Medellín no se ha hecho en ninguna otra parte, ni en otros países; sin embargo el objetivo ha sido ese: luchar por el bienestar de la persona ¿cierto? Pero sin embargo no todas las personas tienen la posibilidad... incluso los tratamientos son excesivamente costosos en ciertas ocasiones y las EPS no responden”.

Entrevista realizada a Piedad Montoya. Médica General de Unisalud y amiga.

Mis padres, familiares, allegados y amigos también comparten un buen concepto de la atención prestada por la E.P.S y por los médicos:

“Pienso que ha estado bien atendida, que antes, el hospital, eso es como otra casa, que allá pues ya la conocen; ese día que yo fui que ya la conocían, que ya se conocía todo lo que le iban a hacerle. Entonces yo pienso que el tratamiento en sí ha sido bien, ha sido bien atendida”.

Ángela María Tabares López. Prima.

“A mí me parece muy buena, porque en todo momento que ha estado de pronto enferma o algo, los doctores son muy buenos, las enfermeras muy buena gente y todo, y el servicio médico le da pues todos los medicamentos y todo lo que necesita”.

Yuliana María Alzate López. Hermana.

“La atención médica excelente, muy bueno, el tratamiento de ella ha sido un tratamiento muy... todo muy bien, tenemos una EPS muy eficiente hasta el momento, todo ha marchado bien, y todo ha sido muy bien”.

José Ismael Alzate M. Padre.

“Me parece... que tu médico te ha apoyado mucho, y me parecen muy tesos, soportar, tener la paciencia para ayudar a alguien, pues de no desfallecer y dejarte a vos en: ¿sabe qué niña? échese a la pena, no, antes te han ayudado, colaborado... de la droga que estás consumiendo que es súper cara... me parece un tratamiento, desde el punto de vista médico, muy teso, muy teso”.

Víctor Manuel Álvarez. Músico, Chef y amigo.

Como beneficiaria de UNISALUD he contado, entonces, con una buena atención, así lo considero yo y las personas que están a mí alrededor como hemos visto. Los problemas y la discusión tanto médica como legal se presentan en la arena donde la enfermedad y su tratamiento se consideran en términos económicos y los derechos del paciente se ven vulnerados por las leyes, en este caso colombianas, que dentro del sistema general de seguridad social, proceden a desafiliar a la persona debido a que, por su edad, ya debería de trabajar y cotizar por su salud independiente. La enfermedad ¿cuál?

6.2.1 La catástrofe de cumplir 25 años

Según el Sistema General de Seguridad Social Integral (Ley 100) vigente en nuestro país desde el año 1993 y su decreto reglamentario 806 del 30 de abril de 1998, los jóvenes colombianos que se encuentren estudiando podrán ser beneficiarios de los servicios asistenciales sólo hasta cuando cumplan 25 años:



No me imaginé la reacción de mi padre al recibir esta correspondencia, pero a mí me temblaron las piernas al recibir esta noticia. Sentía un dolor agudo en mi garganta que parecía como si algo gigante se me hubiera incrustado y no me dejara respirar. Lo primero que pensé es ¿qué voy a hacer? Y esta pregunta incluía las altas dosis de incertidumbre y de temor por la vida, ya que para mí, significaba una amenaza. ¿Sin tratamiento? ¿Sin revisión médica? ¿Sin trabajo?

Lo que el Estado y la sociedad esperan es que a los 25 años ya tengas el status de profesional, con una especialización o posgrado si es posible, y que además se tenga trabajo, para cotizar la propia seguridad social, no importa si desde la infancia, la adolescencia o antes de cumplir los 25 años ya se padezca de una enfermedad crónica que requiere manejo constante.

En ese momento pensé muchas cosas: dejar la universidad, conseguir un trabajo cualquiera que me permitiera al menos garantizarme el tratamiento diario, demandar o poner una tutela. La intranquilidad y la falta de información sobre los recursos legales con que puede contarse en estos casos, no me permitían pensar bien. El sentimiento de inutilidad se fue apoderando de mí.

La imagen del trabajo como una actividad que me distraía y que podía realizar con gusto, se convirtió en una obligación prioritaria, para poder responder por mi propia salud. Sin embargo, guardaba la esperanza de que algo pudiera hacerse.

Lo primero que se me ocurrió fue consultar con el director de la I.P.S universitaria de la Universidad de Antioquia, pues me parecía que siendo ambas instituciones universitarias, el préstamo del servicio de salud a sus empleados y beneficiarios debía ser similar sino igual. El doctor que me atendió, me explicó los procedimientos y me habló de una figura llamada “beneficiario cotizante pagando UPC” es vigente en la universidad y consiste en que, después de cumplidos los 25 años, el afiliado puede seguir cotizando por su beneficiario, pagando un excedente. Este doctor me sugirió que solicitara este recurso a UNISALUD siendo probable que también lo manejaran. Y así lo hice:

Medellín, Agosto 12 de 2004

Doctora
MARIA CRISTINA MEJIA DE ÁNGEL
Directora UNISALUD
Universidad Nacional de Colombia
Sede Medellín

Respetada Doctora:

En calidad de empleado de la Universidad Nacional y como afiliado al Servicio de Salud de la misma desde hace 29 años, me dirijo a usted para solicitarle muy cordialmente, el cambio de status jurídico de mi hija Yeimi Alexandra Alzate López con cédula de Ciudadanía No 43.843.189, quien hasta hace cuatro días hacía parte de la entidad en calidad de beneficiaria y a quien han sacado del sistema por haber cumplido 25 años de edad.

Como usted y los demás funcionarios de la institución bien lo saben, ella padece en el momento de una enfermedad catastrófica de alto costo, que requiere de atención y tratamiento permanente, y dado que no cuento con los recursos económicos para velar por la salud y vida de mi hija, recurro a esta solicitud.

En consecuencia le solicito se me conceda mantener a mi hija afiliada en calidad de beneficiaria adicional pagando la unidad de pago por capitación para el régimen contributivo (UPC – C), estipulado en el artículo 34 de la ley 100 de 1993 y el acuerdo Número 259 de 2004 dictado por el Consejo Nacional de Seguridad en Salud.

Gracias por su atención y pronta respuesta⁵...

La respuesta fue negativa: “Le informo que no es posible acceder a su solicitud en el sentido de que su hija Yeimi Alexandra Alzate López continúe en UNISALUD en calidad de beneficiaria adicional pagando la unidad de pago por capitación (UPC)”

Los argumentos aducían unas leyes y artículos que como EPS adaptada –y por autonomía universitaria–, respaldan la no aplicación de este recurso: “De esta reglamentación, es claro que el artículo 34 de la ley 100 y el acuerdo 259 de 2004

⁵ Fuente: Carta enviada por mi padre José Ismael a UNISALUD el 12 de agosto de 2004

del CNSSS, no aplican a UNISALUD, pues no pertenecemos a este sistema conocido como ley 100, sino al Sistema Universitario de Salud contemplado en la citada ley 647 de 2001 del congreso de la República”

Me parecía una injusticia, primero, si no pertenecen al sistema conocido como Ley 100 me preguntaba por qué me habían aplicado la reglamentación de esta ley argumentando “haber llegado a la máxima edad (25 años) en que se puede acreditar la “dependencia económica”; y segundo, porque en toda comunicación obviaron mi estado de salud. Me dolía profundamente que me hicieran sentir no como una persona, sino como una cifra de alto costo, que la entidad ya no estaba en obligación de cumplir. Me sentía desprotegida. No sabía qué hacer.

6.2.2 La lucha por un derecho: la vida

Lo primero que se me ocurrió fue llamar a mi antiguo amigo Conrado, el compañero invidente a quien había colaborado años antes, que ya ejercía su profesión de abogado en una oficina en el centro. Él me sugirió ir a la personería de Medellín ubicada en la Alcaldía, en el piso 11, donde podía entablar una acción de tutela por el derecho a la vida en contra de UNISALUD. Esa misma tarde mi padre me acompañó y cuando el reloj marcaba las 4:30pm nos atendió un abogado asignado, que parecía no darme muchas esperanzas, además de que su campo no era especialmente el de la salud. Nos hizo un par de recomendaciones e incluso me sugirió hacer una solicitud para ingresar al régimen subsidiado que es el que ofrece el Estado. El desánimo no sólo me invadió a mí sino a mi padre y la intranquilidad y la incertidumbre se manifestaban en mí a manera de náuseas, dolor de cabeza, insomnio y una ansiedad terrible.

Al día siguiente me encontré con el profesor de cátedra Armando Correa, compañero de mi amiga Johana Santa y le conté mi situación, él ofreció contactarme con dos personas de la Facultad de Medicina que manejaban el consultorio de Seguridad Social en Salud del Departamento de Medicina Preventiva de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. Esto me animó un poco

y concertamos la cita para días después con el doctor Fabio Henao del Departamento de Medicina Preventiva.

La situación dio un vuelco por demás alentador. El profesor Henao nos encaminó a entablar la acción de tutela por el derecho a la vida y a la salud. Nos convertimos en un equipo en el que él, Giovanni (el abogado), mi familia, mis amigos y yo, pusimos todo el empeño por ganar esa tutela que parecía tan poco prometedora.

El 8 de Septiembre de 2004 entregamos a un juez de reparto el documento donde aparecía mi nombre como accionante y Fabio Henao como mi representante legal:

“FABIO ALBERTO HENAO ACEVEDO, identificado como aparece al pie de mi firma y domiciliado en este municipio, actuando en representación de la señorita YEIMI ALEXANDRA ALZATE LÓPEZ quien se identifica con la cédula 43.843.189, respetuosamente me dirijo a su despacho para presentar ACCIÓN DE TUTELA, con el objeto de que sea amparado el derecho a la DIGNIDAD (Art 1 C.P), a la VIDA (Art 11 C.P) en su conexidad con el DERECHO A LA SALUD (Art 48,49 C.P), que vienen siendo Vulnerados por UNISALUD de la UNIVERSIDAD NACIONAL –SEDE MEDELLÍN–, al impedir su permanencia en el sistema de Seguridad Social en Salud, que ofrece ésta a sus trabajadores y grupo familiar, de acuerdo a los siguientes: HECHOS...”

Luego de presentar los hechos que me llevaban a entablar el recurso de la tutela, argumentando la vulnerabilidad de los derechos mencionados, se hicieron las siguientes peticiones:

“Con base en los hechos narrados y las consideraciones expuestas, respetuosamente solicito al señor juez tutela a favor de mi representada, los derechos constitucionales alegados y en consecuencia:

1: Como mecanismo transitorio y para evitar un perjuicio irremediable, respetuosamente solicito Ordenar a UNISALUD ENTIDAD ADAPTADA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA –SEDE MEDELLÍN–, continuar prestando los servicios de salud a la señorita YEIMI ALEXANDRA ALZATE LÓPEZ

como Beneficiaria y en las mismas condiciones que está siendo atendida por UNISALUD.

2. No suspender el servicio de atención especializada y suministro de medicamentos hasta tanto no termine el proceso de calificación de invalidez⁶.

La verdad yo no aspiraba permanecer en la figura de beneficiaria y mucho menos sometiéndome a una calificación de Invalidez (lo que significa inhabilidad laboral) que consideraba ajena mientras tomara el medicamento. Yo esperaba solicitar la vinculación como Beneficiaria Adicional pagando UPC. Sin embargo, por los derechos apelados la tutela se tramitó en esos términos y puse toda mi confianza en ello. La ansiedad me seguía atormentando, la espera de la respuesta se hizo eterna para mí. No obstante, el apoyo de mi especialista y de las personas a mi alrededor, me brindaba un poco tranquilidad en medio de la incertidumbre.

6.2.3 El proceso continúa...

El 24 de Septiembre de 2004, después de considerar los hechos; los argumentos que la Universidad Nacional presentó a su favor; el resumen de historia clínica elaborado por el doctor Carlos Alberto Giraldo Chavarriaga; las respuestas a los hechos presentados y su intervención ante los derechos vulnerados; además de la declaración de mi especialista ante el juzgado, recibí el siguiente fallo:

PRIMERO: Tutelar a la señora YEIMI ALEXANDRA como mecanismo transitorio para evitar un perjuicio irremediable, y en los términos que señala el accionante, los derechos fundamentales a la Seguridad Social y la Salud en conexidad con la vida.

SEGUNDO: Para hacer efectiva dicha protección, se ordena a la UNIVERSIDAD NACIONAL –SEDE MEDELÍN– UNISALUD, no suspender a YEIMI ALEXANDRA ALZATE LÓPEZ, el servicio de atención especializada y suministro de medicamentos hasta tanto no termine el proceso de calificación de invalidez.

⁶ Extractos de la acción de tutela interpuesta a Unisalud el 8 de septiembre de 2004

TERCERO: La afectada deberá ejercer dicha acción en un término máximo de cuatro (4) meses a partir del fallo de la tutela.

COPIÉSE, NOTIFÍQUESE Y CÚMPLASE⁷.

El fallo me garantizaba 4 meses más del tratamiento y de atención médica, pero además me obligaba a someterme a un proceso de calificación de invalidez que no me parecía tan esperanzador, puesto que la imagen de invalidez me remitía al temor de llegar a ser dependiente, de tener una discapacidad tal que no me permita trabajar tras tantos años de dedicación al estudio. Pero, además, esta imagen me parecía ambigua porque en mi caso, con el acceso al medicamento, no hay una disminución funcional evidente que es lo que se espera en estos casos: que uno no pueda ni pararse de la cama.

Mi papá por su parte, sí tenía más esperanzas de pasar aquel examen, apuntando que fuera muy positivo si también pudiera lograrse el derecho a una pensión propia, o a la suya, en caso de su muerte. Mi manera de ver las cosas era muy diferente a su punto de vista, me negaba a ser declarada incapaz de tal modo que mis esfuerzos por estudiar se vieran frustrados y que mi futuro laboral se oscureciera totalmente. Por estas razones tuvimos varias discusiones y mi posición siempre fue: “No voy a inventar lo que no tengo, lo que no me duele, estoy bien aparentemente en la parte física, los exámenes de sangre hablarán por mí”.

Mi mamá y mi hermana ocuparon un lugar neutral en este proceso, tal vez debido a la poca información o contacto que tenían con el caso. Mi médico, en cambio, también se presentaba optimista ante el resultado y en repetidas ocasiones me expresaba que “la droga no pueden quitártela, de eso estoy seguro, y si me necesitas para algo, me buscas y me dices lo que tengo que hacer” Su aporte fue decisivo para el fallo de la tutela.

⁷ Extractos del fallo dictado a la acción de tutela recibido el 24 de septiembre de 2004.



El 27 de Octubre de 2004, fui citada por UNISALUD a la prueba de calificación de invalidez por la especialista en medicina laboral designada por ellos, la doctora Ligia Montoya Echeverri, quien me realizó unas preguntas de tipo psicológico en primera instancia y luego el respectivo examen físico. La verdad, yo sentía mucho temor e incomodidad por el tipo de preguntas formuladas en esos casos: ¿cada cuanto te hospitalizan?, ¿has tenido que parar mucho tu carrera o actividades?, ¿cuáles son los síntomas más corrientes en el día a día?... Del examen físico, nada qué decir: presión normal, delgada pero dentro del peso normal, reflejos normales. Todo esto sumado al concepto que emitiera mi hematólogo sobre mis capacidades e incapacidades laborales.

Al finalizar la entrevista, antes de despedirme, me atreví a decirle a aquella doctora que me sentía en el limbo, que la situación se me presentaba ambivalente e injusta porque es evidente que mientras tome el medicamento no hay incapacidad o invalidez, pero si me lo retiran el estado degenerativo será evidente y muy rápido. Ella me contestó: “Las leyes no son justas, así como tú hay muchos casos que la ley simplemente no contempla y de ahí la injusticia; eso es lo que nos ha dejado la maravillosa ley 100”.

La doctora emitió una calificación donde certificaba una PÉRDIDA TOTAL CAPACIDAD LABORAL del 52.35% argumentando que: “se trata de una joven con una patología no reversible y dependiente de tratamiento constante para la funcionalidad y supervivencia, la asimilo a estado de invalidez, por cuanto la suspensión del tratamiento pone en riesgo la vida de la paciente⁸”

Tanto de parte del equipo asesor del consultorio, en especial de Fabio Henao, de mi hematólogo, familia y amigos, como para mí, la sorpresa fue inmensa. Primero, porque con ese porcentaje de evaluación UNISALUD debía seguirme brindando los servicios de salud como beneficiaria de mi padre, aún después de los 25 años y mientras tenga la enfermedad; y segundo, porque ese tipo de “invalidez potencial” es muy poco probable que sea certificada en nuestro país. Satisfechos con el resultado y con la tranquilidad devuelta, todo continuó como de costumbre.

Un mes después, UNISALUD apela el fallo dictado por la médica designada por ellos y el 6 de diciembre de 2004 recibí la notificación de un par de citas de evaluación para el día siguiente, por parte de la Junta Regional de calificación de Invalidez. La depresión y la ansiedad retornaron de inmediato. Interpretaba esta citación como otro recurso de UNISALUD para tratar de eliminarme de su sistema.

La inseguridad de que esta nueva calificación no me favorecería esta vez, la brindaba el carácter de estas evaluaciones, donde la incapacidad física real, y no potencial, es la que cuenta. Como ya he planteado antes, me encontraba bien y hasta hacía deporte de vez en cuando. La evaluación constó de dos revisiones, la psicológica y la física, ésta última la más determinante.

Sin exagerar sobre cómo me sentí en estas entrevistas, en especial en la revisión física, resumiría diciendo que miserable. Sentía que cada pregunta estaba encaminada a una justificación del por qué estaba allí sentada para ser evaluada y

⁸ Resultado de la evaluación emitida por la doctora Ligia Montoya Echeverry el 30 de octubre de 2004.

que cada respuesta parecía una súplica que yo consideraba injusta. Durante el examen físico, aquel doctor repetía constantemente: “qué caso tan complicado el suyo, me va a hacer dar un infarto”. Al terminar la digitación de cada valor que se me iba siendo asignado, aquel médico me invitó a compartir el caso con otro evaluador que me miró de arriba abajo y me dijo: “A usted no le conviene que le den incapacidad, está muy joven. Si se pone así sea a repartir tintos en una empresa puede empezar a cotizar su salud. No creo que de aquí salga algo bueno”.

¿No es como para sentirse miserable y abandonada? Creo que ese ha sido el peor 7 de diciembre de toda mi vida. Eran casi las seis de la tarde cuando mi padre, que me había acompañado, tomó el taxi para regresar a casa donde nos esperaban la natilla, los buñuelos y las velitas que serían prendidas a la virgen esa noche. Durante todo el recorrido no pronuncié ni una sola palabra porque me parecía que las cuerdas vocales me dolían sin siquiera hablar. Me dolía la cabeza y sentía los latidos del corazón en las sienes.

A través de la ventanilla yo veía los coloridos “alumbrados”⁹, instalados por las principales calles de la ciudad, que se prendían en ese instante y que daban la señal de inicio a las fiestas decembrinas.

Para mí, en cambio, todo era sombras. Aún las pequeñas llamas que producían aquellas velas, parecían ante mis ojos incoloras y frías. Mi madre se enfureció conmigo por mi aparente apatía y esa noche se presentó la discusión más terrible e intensa de la que terminamos llorando mi hermana y yo. La verdad yo no lloraba porque había tenido aquella diferencia con mi madre, lloraba porque sentía que le

⁹ Con motivo de las fiestas navideñas existe una tradición en la que los días 7 y 8 de diciembre se encienden velas y luces de colores, con la creencia de que la virgen pasará por las calles en la noche. Esta tradición se ha extendido a toda la ciudad y es así como cada año, las EEPP de Medellín adornan las principales calles de la ciudad con figuras y luces de todos los colores que se han convertido en foco de atracción turística.

habían quitado el sentido a mi vida esa tarde y que por más luces que se hubieran prendido esa noche, yo sólo veía oscuridad en mi futuro.

6.2.4 El desenlace

El 9 de diciembre de 2004 recibí la llamada de la secretaria de la Junta Regional de Calificación donde me citaba para el día siguiente a la audiencia donde me sería entregado el fallo. Lo sucedido el día de la evaluación me había dejado sin esperanzas, daba por hecho que el resultado sería negativo y por eso decidí no asistir a tal audiencia y pensé para mí misma “si la condena está dictada, con mayor razón voy a disfrutar de mi vida, sea cual sea su duración”. Decidí empacar un poco de ropa en mi maleta y me fui a la terminal de transportes del sur y tomé un bus hacia Cali ese fin de semana. Me sentí irresponsable, es cierto, porque de todos modos algo me decía que debía asistir a recibir aquel veredicto pero cada kilómetro que el bus avanzaba, me reafirmaba en mi decisión de mantener esa angustia hasta que la respuesta llegara por correo. Freud hablaba de que cuando algo que está por suceder, como un accidente, se produce un estado conceptualizado como angustia. Eso era lo que yo sentía en esos momentos, algo que me producía un miedo terrible y muchas ganas de llorar, ni siquiera las palabras me podrían haber ayudado a describir mi sufrimiento. Sin embargo, salir de Medellín representaba para mí alejarme de mi realidad, me ofrecía la posibilidad de ser otra persona en otra ciudad donde escasamente me conocen un par de personas, me brindaba la sensación de que la incertidumbre parecía disminuirse.

Antes de llegar a la ciudad de Cali, recibí la llamada de mi madre al teléfono celular donde me contaba que acaba de hablar con el doctor Vargas de la Junta Regional de Calificación, y que le había dicho que me dijera a mí que podía estar tranquila porque el comité de evaluación me había concedido “todo” y que no me preocupara más. En palabras de mi madre, el doctor Vargas expresó que se adelantaba al fallo porque “yo vi esa niña muy deprimida”. La felicidad que sentí fue indescriptible, sin embargo, me preguntaba qué era “todo”: la atención médica, el medicamento, ¿hasta cuándo?, ¿Por qué? Al bajarme del bus me sentía tan liviana como una

pluma, sentía una cierta ansiedad de conocer ese fallo y sobre todo de conocer los argumentos por los cuales me habían concedido “todo”, cuando inicialmente parecía haberme dicho “nada”. Lo primero que hice al llegar a la terminal de transporte de Cali fue buscar un salón de belleza, donde pedí que me cepillaran el cabello y le devolvieran a mi rostro oscuro un poco de la luz que había perdido en esos días. Media hora más tarde me recogió Carlos Andrés, mi novio, en un taxi.

Se sorprendió de verme tan feliz y tan bonita después del largo viaje y en ese momento me dije a mí misma que la explicación estaba en que me sentía como si me hubieran devuelto el alma, la luz, después de haber sido robadas. Por lo demás qué puedo decir, pasé un fin de semana genial.

El dictamen escrito fue emitido el 10 de diciembre de 2004 y sólo pude conocerlo hasta el 29 de enero de 2005 porque la encomienda, enviada por correo a mi residencia se extravió. Luego de una serie de cuadros de porcentajes de calificación de varios aspectos tanto los psicológicos como los físicos el resumen del dictamen decía:

“Paciente de 25 años, estudiante de 9º semestre de antropología, viene remitida por la Universidad Nacional de Colombia para valoración de pérdida de capacidad laboral para obtener derechos de salud (...) A la evaluación médica psicológica se encuentra: paciente con leve palidez, marcha normal, ruidos cardiacos regulares, sin soplos, pulmones bien ventilados, abdomen sin masas ni megalias. Con los diagnósticos de: Alteración de leucocitos clase IV.

Se califica con 53.35% de pérdida de capacidad laboral de origen común, con fecha de estructuración octubre 14/04 día que hematólogo conceptúa leucemia mieloide crónica, philadelphia +, con pronóstico bueno y sin limitaciones funcionales”.

De nuevo se presentó el caso de una incapacidad potencial debido a la enfermedad, pero especialmente, dependiente de un tratamiento. Recibir este documento reafirmó la felicidad y la tranquilidad que sentí desde la llamada del doctor Vargas el 10 de diciembre.

6.2.5 Un análisis del final

Toda la situación descrita anteriormente se enmarca dentro de la experiencia subjetiva de padecimiento crónico y se delinea desde aspectos de la realidad como el económico y el político, que da pie a discusiones en el campo de las políticas de salud, de la prestación de servicios médicos y, como hemos visto, en el campo laboral. Esto, cuando se considera no sólo la enfermedad sino los derechos y deberes de quien la padece. Las instituciones que se inscriben dentro del régimen de seguridad social colombiano sean del régimen contributivo o subsidiado¹⁰, enfrentan día a día este tipo de dificultades con sus “clientes”. Recursos como la acción de tutela se presentan todos los días contra esta o aquella institución que dice no cubrir los exámenes o los medicamentos de los pacientes:

“Es deplorable que en nuestro país un ciudadano común y corriente tenga que pasar por este tipo de procedimientos en un estado social de derecho, por la forma en que es tratado el ser humano en la ley 647, en la ley 100 y el reglamento interno de UNISALUD para darle rienda suelta a la protección de intereses económicos de un organismo Estatal como la universidad pública, que debería ser defensora de los Derechos Humanos en nuestro país”

Fabio Alberto Henao Acevedo. Docente de la Facultad de Medicina de La U. de A. Coordinador consultorio Seguridad Social Integral.

Estas problemáticas no sólo involucran a las entidades prestadoras de servicios de salud sino a entidades como las universidades públicas, sus sindicatos como el de UNISALUD, donde se debería optar, además de una buena rentabilidad de la institución, por prestar un mejor servicio a sus empleados y a sus hijos.

¹⁰ Al régimen contributivo corresponden todas aquellas personas con capacidad de pago de su salud, que trabajan y que cotizan por medio de una empresa o empleador. El régimen subsidiado corresponde a aquellas personas que no tienen capacidad de pago y las cuales son subsidiadas por el Estado a través de entidades públicas.

Las dificultades que se me presentaron en el año 2004 con mi E.P.S¹¹, afortunadamente tuvieron un desenlace positivo a mi favor y hacen parte de lo que en derecho se conoce como “un caso precedente” en la lucha por los derechos en salud y a la vida. Pero todo esto genera otros interrogantes: si el sufrimiento producido por estas situaciones tan difíciles para el enfermo, donde las diligencias y el apoyo se hacen difíciles para una persona como yo por ejemplo, que se encuentra en un contexto universitario, con una formación que me permitió enfrentar esta situación con un poco más de argumentos, ¿qué puede esperar una persona del común que tiene menos posibilidades de acceder al equipo del consultorio Jurídico del Departamento de Medicina Preventiva de la Universidad de Antioquia, por ejemplo? ¿Si los abogados en su gran mayoría no están empapados de las leyes en el campo de la salud cómo pueden ayudar a los pacientes? Todo esto abre un extenso campo para investigaciones, discusiones e intervenciones ulteriores.

Para finalizar y haciendo un barrido general de todo lo expuesto en este capítulo, lo que he hecho es analizar otros aspectos de la vida con la enfermedad crónica y la relación de ésta con el trabajo y cómo éste último puede ayudar a moldear la experiencia subjetiva de la enfermedad de una manera positiva, además de abordar una serie de discursos sobre estas relaciones, las construcciones sociales sobre el trabajo y la salud. La idea que persiste en mí, es que el trabajo suele estar relacionado de manera directa con la salud: “si trabajo es porque estoy bien”; y con la edad: “lo que se espera es que a mis 25 años ya tenga trabajo y sea económicamente independiente” Pero ¿qué pasa cuando soy joven (porque parece que nadie espera enfermar joven), tengo una enfermedad crónica como la L.M.C (considerada catastrófica), estudio y hago mis cosas, pero llego a los 25 años sin empleo? ¿Por qué la salud se convierte en cuestión de trabajo? ¿Por qué se me impone un ideal de persona exitosa y productiva a cierta edad, cuando no se prestan las condiciones para ello?

¹¹ Entidad Promotora de Salud.

En mi caso, no pierdo el entusiasmo al contemplar las metas que me he fijado, aunque mis temores de no ser contratada por una empresa cualquiera por mi enfermedad no han desaparecido totalmente, como me lo hacía ver mi psicóloga María Paulina Mejía en una ocasión: “tal vez el día que dejes de verte como la enfermedad con Yeimi”; Tal vez ese día desaparecerán muchos temores, como cuando se remueve una cicatriz de la cara, que hace parte de los valores de la identidad y de la representación de mí misma.

Por ética profesional, según lo expresó, y según yo lo interpreto, y por un cierto temor a que no estuviera preparada para escuchar su opinión, tal vez por los efectos de su visión a las representaciones de mí misma, María Paulina no quiso aceptar la entrevista que formulé para este trabajo. Todavía quedan mis interrogantes sobre su opinión.

Sin embargo, de estas sesiones con ella y de la importancia atribuida al trabajo, el “sentirme útil” develó para mí un aspecto de mi propia representación, que había venido moldeando mi identidad y es aquella de “poner los deberes primero que a mí misma”, manifestaciones que hablan de lo aprendido de mi padre en especial: “estudie para que nunca tenga que depender de nadie”.

De este modo, el trabajo no sólo se constituye como un campo de defensa en contra del sufrimiento producido por la enfermedad, sino también como la arena en la que se ha integrado mi formación y modo de ver el mundo que habla de una construcción cultural del trabajo “no sólo para los individuos y por el tipo de contexto institucional del trabajo sino también por la clase, el género y la generación” (Del Vecchio Good, 1994: 71). Tal vez por esto mi madre lo ve de otra forma y espera que algún día, deje de hacer tantas cosas “para que pueda descansar”.

REFLEXIONES FINALES: EL SENTIDO DE LA SOMBRA

La enfermedad, su tratamiento y sus consecuencias para mi vida, fueron delineando “la sombra”, es decir, los miedos y las inseguridades de perderme en un estado que parecía, y aún parece no acabar, pero que ahora se hace más comprensible. Mi sombra ha tenido unos contornos, unas formas y unas dimensiones que yo no comprendía y que a través de la narrativa y la interpretación de la experiencia fue presentándose conscientemente, descubriendo su sentido. Lo que sigue es una reflexión final de este proceso.

¿Qué es lo que determina el modo que tienen las personas de reaccionar ante la enfermedad o la discapacidad? Este interrogante que trae a colación Allué citando a Antonovsky, lo formulo, a los lectores tanto como a mí misma, al llegar al final de este recorrido por mi experiencia de padecimiento que aún no culmina. La respuesta a esta pregunta la da el autor mediante el “sentido de coherencia” (Antonovsky, citado por Shuman, 1999; citado por Allué, 2003: 89) Este concepto da cuenta de la capacidad humana de soportar el sufrimiento y de mantener una sensación de integración personal y de esperanza. Las características de éste son:

- Capacidad de comprensión: la capacidad de estructurar los acontecimientos dolorosos en algún patrón comprensible.
- Capacidad de control: la disponibilidad y la utilización de recursos para enfrentarse a esta aflicción.
- Capacidad de encontrar un sentido: la sensación de poder sacar algo positivo del hecho de vivir con dificultades.

“La sucesión de pérdidas en las personas que padecen formas de cronicidad que producen discapacidad son, en ocasiones, superables gracias a la puesta en marcha de esas capacidades, así como al “entrenamiento” adquirido frente a las dificultades acumuladas” (Allué, 2003:89). En mi caso no se ha iniciado un proceso degenerativo de mi cuerpo que en este momento me haya implicado discapacidad

funcional, y de ahí el dilema generado por las evaluaciones de calificación de invalidez exigidas por la E.P.S para poder continuar dentro del sistema de salud. Sin embargo, la reconstrucción de las representaciones de mí misma y la adaptación a la enfermedad, sí han generado las dificultades y el sufrimiento revelado y analizado en cada línea de la narración de la experiencia. El entrenamiento adquirido para enfrentar estas situaciones difíciles creo yo, hablan de ese sentimiento de coherencia, de la capacidad de elaborar desde el ámbito individual, la experiencia que se nutre igualmente desde lo social, desde las interpretaciones e imágenes recibidas del exterior.

La evocación de la experiencia, la narración de todo este proceso de sufrimiento de L.M.C que ha marcado mi vida, me permitió realizar las interpretaciones que ahora se presentan como resultado de las preguntas que motivaron tomarme a mí misma como objeto de estudio: ¿Cómo ha afectado mi vida la enfermedad, mis relaciones con los demás y cómo se incorpora todo el contexto cultural en esta experiencia? ¿Qué tipo de sufrimiento es el que me ha generado?

Mi carrera moral como paciente crónica, ha develado como planteó Goffman (1982) las etapas de pre-paciente y paciente que la conforman. El punto de ruptura entre ambas, puede identificarse como el momento del diagnóstico donde se produjo el impacto: estrenar una enfermedad crónica delicada, que reevalúa el sentido de la existencia: ¿moriré tan joven? ¿Qué esperar del futuro?.

Enfrentarse a la muerte y a un futuro incierto requiere de esos patrones de comprensión, control y búsqueda de sentido que permitan asimilar los cambios que se suceden en el proceso y esquivar un cuadro depresivo tan marcado que no permita continuar la vida tan normal como sea posible, como intenté hacerlo.

Sin embargo, mi estrategia inicial de mantener la enfermedad oculta para restarle su impacto en mi vida, me puso frente a la necesidad de adoptar una identidad pública, donde sigo siendo la estudiante alegre y activa; y otra privada, donde acepto las limitaciones que la enfermedad y el tratamiento me suponen. Es en esta

última donde me permitía quejarme y reconocer que no era capaz de ir a la universidad o salir a algún lugar. Esta posición, sumada a mis motivaciones académicas y las demás actividades que consideré que podía continuar, me enfrentaron, en su momento, a situaciones límite, como cuando necesité de una transfusión por no buscar ayuda médica oportunamente, cuando llevaba tres días con hemorragia, evitando no ausentarme de los exámenes finales del semestre en la universidad.

El proceso de duelo se inicia un poco de manera tardía cuando las restricciones de mi vida, por ejemplo, no poder asistir a la universidad por el debilitamiento producido por el tratamiento, o no poder salir con los amigos porque debía estar a una hora dada en la casa para que me fuera aplicada la quimioterapia, me hacían sentir en una especie de aislamiento forzado.

La lucha contra sentirme dependiente e incapaz se desarrollaba de modo paralelo a las visiones desacreditadoras que recibía del exterior, de mi familia o mis amigos. Mi madre me acusaba de “no saber lo que tengo” y se ofuscaba al verme optimista. Además, cuestionaba mi falta de apetito y la disminución de peso como si fuesen culpa mía o como si yo lo hubiera elegido. Mis amigos se cansaron de hacerme invitaciones a salir, y, en ocasiones, me sentía acusada de no querer salir con ellos y triste por la sensación de no llenar sus expectativas como amiga, como compañera de estudios o de trabajo.

Creo que los dilemas de identidad propuestos por Charmaz (1983) causantes del sufrimiento se han hecho evidentes por medio de la sensación de desintegración identitaria a causa de lo quería seguir siendo o de hacer lo que a veces no alcanzaba. Sentía que las identidades forjadas en el pasado (en el deporte, la música, las múltiples actividades) no eran las actuales y sin embargo –apelando de nuevo al sentimiento de coherencia– tomaba esto más como un aprendizaje para moldear mi identidad en convivencia con la enfermedad que cómo una completa desintegración. No obstante, como hemos visto, este aprendizaje no ha sido fácil. Las advertencias de mi hematólogo de las implicaciones emocionales con el estado

de la enfermedad se han hecho notables en las situaciones en las que, cuando parece que he perdido las esperanzas, también he perdido la salud. Cada día de ausencia de la universidad por más de dos semanas, no poder pararme de la cama ni para ir al baño durante el tratamiento con el interferón, significaban para mí un día menos de entusiasmo y de ánimo por la impaciencia y los agudos malestares, y para la enfermedad, una extensión de estos síntomas físicos que parecen alimentarse de la tristeza y la angustia.

La otra cara del sufrimiento que me ha producido desconocerme a mí misma en algunos momentos, la ha puesto en evidencia el dolor. En la mayoría de los casos, la aguda intensidad del dolor me ha permitido comprender que si en algún momento la identidad se vuelve trizas, es en su presencia y que no hay sensación más terrible que no poder describir lo que se siente. Autores como Le Breton (1999) y Good (1992) nos han mostrado la deficiencia del lenguaje –lo que nos diferencia como humanos– ante el dolor. Su presencia hace sentir al cuerpo como un extraño, como un enemigo que ataca sin saber desde dónde y no permite dilucidar ni un pensamiento, sólo la inmediata necesidad de recibir asistencia y de tomar algún medicamento que lo atenúe o que en el mejor de los casos, lo desaparezca.

En esos casos, frente al dolor se me ocurre una metáfora que representa lo que se siente: parece un proceso químico de convertir un sólido en líquido, luego a gaseoso y tratar de retornarlo a sólido. Aunque vuelva a solidificarse sin perder por completo su esencia, no será la misma cantidad del sólido inicial y es posible que tome otra forma, según se ponga el recipiente. La sensación de desintegración física y mental se combina con las oportunidades que puede brindar el nuevo día, donde es posible –y se espera– sentirse mejor.

Todo este proceso, descrito desde la narrativa individual, ha incluido las elaboraciones y las definiciones de la enfermedad y la discapacidad: ¿es mi enfermedad una enemiga o mi aliada? Ante los efectos del tratamiento, la enfermedad pasaba de una categoría a otra. Mi actitud positiva me permitió en

algunos momentos sobrepasar los efectos dañinos del tratamiento, dejándolos en un nivel necesario para poder “atacar” la enfermedad. Pero la continuidad del malestar hizo que con el tiempo, se diera un giro de 360° hasta considerarlo como mi enemigo, así como a mi cuerpo. Los resultados de los hemogramas mensuales arrojaban un buen comportamiento de la enfermedad hacia el tratamiento, pero el tratamiento por el contrario, empezó a parecerme agresivo –mi enemigo– debido a la intolerancia que presentaba hacia él. La verdad, la enfermedad aparecía ante mis ojos como mi amiga porque al menos ella sí reaccionaba bien ante el tratamiento. Una revaloración de mi concepto del tratamiento y de mi cuerpo se ha presentado al momento del inicio del Glivec Imatinib, el medicamento que aún consumo en la actualidad. Y digo de mi cuerpo porque tras los efectos devastadores del interferon y las dificultades iniciales con el Glivec, lo que quedaba claro para mi hematólogo y yo, era la susceptibilidad y debilidad de mi cuerpo y de mi sistema inmunológico hacia los medicamentos.

La descartada posibilidad de curación a través del trasplante de médula ósea se presentó en su momento debido a estas condiciones descritas y a la baja probabilidad de un donante. De nuevo la incertidumbre del presente y del futuro se mantiene, cuando incluso la posibilidad de curación parece no existir.

Después llegó el momento de escudriñar otros componentes que delineaban y atravesaban la sombra: las elaboraciones, percepciones y significados de la enfermedad y de mí misma, por parte de las personas que conforman mi red social, (incluyendo el personal médico) y de la importancia y el papel de su propia construcción de la experiencia para mí.

Como hemos visto, las definiciones y la manera como mi hematólogo ha interpretado y me ha inducido a llevar mi enfermedad, ha sido determinante en mi propia manera de sufrirla e interpretarla. Mi visión de la enfermedad como una prueba que espero superar algún día, más que como una catástrofe, y la tenacidad evidente en los periodos de crisis, son una prueba de ello. De ahí que optara por dejar de considerar la enfermedad como “mi más íntimo secreto” y aprendiera que

de mí misma depende que los demás sientan compasión y pesar por mí. En el momento en el que la enfermedad dejó de ser un secreto, empecé a permitirme expresar abiertamente mis estados de ánimo y de salud, pero me permitió también dilucidar e interpretar el impacto que mi enfermedad había causado en ellos, pues la interacción así lo permitió. El análisis de sus narrativas y de sus respuestas ha permitido dilucidar el carácter social de la experiencia subjetiva, donde las creencias religiosas, el sentido común y la relación propia con la enfermedad, han delineado los conceptos y las visiones de la salud, la enfermedad y la vida misma. Como hemos visto, las propias experiencias subjetivas con relación con la enfermedad por parte de mis padres, mi hermana, mis amigos y demás personas cercanas, han influido en las relaciones y han determinado su permanencia durante mi proceso. El mal carácter en los momentos de crisis o ante un dolor, como sucede en los casos de mi padre y de mi amigo Juan David, hablan de los sentimientos de impotencia y de la rabia que causa sentir la ausencia de la salud, por decirlo de otro modo.

Una de las pruebas más significativas ha sido el reto de convivir con la enfermedad desde el ámbito familiar y social, tratar de luchar contra el hecho de sentirme dependiente e incapaz y enfrentar el estigma del cáncer, aún vigente.

Así como para mis padres y familia lo más difícil parecen ser los efectos físicos de la enfermedad, es decir, la pérdida de peso, la palidez y la caída del cabello; para algunos de mis amigos han sido mis ausencias como amiga, como estudiante o como trabajadora. De nuevo “no dar la talla” para algunas cosas se ha presentado como una imagen desacreditadora de mí misma, donde la enfermedad me limita en mis actividades. En efecto, algunos amigos se han ido, así como mi novio después de una relación amorosa de tres años, porque la elaboración de la enfermedad incluye el hecho de que los demás no puedan convivir con la incertidumbre del futuro y con mi realidad.

Es claro que convivir con una persona en el proceso de la enfermedad crónica es difícil, en especial si se tiene en cuenta el contexto social actual donde parece que se

apuesta por una juventud eterna, donde no hay una educación para la enfermedad y mucho menos para la muerte. La realidad de la enfermedad crónica se constituye desde adentro y desde afuera, desde mis representaciones propias que, al final, se constituyen de las representaciones que recibo de los demás, desde mis familiares y amigos hasta de los médicos y de las instituciones de salud.

Aspectos de la realidad como el económico, con la adscripción a un sistema de seguridad social, generaron un punto de discusión importante en el último capítulo donde examiné el papel del trabajo y de la seguridad social, desde la elaboración y manejo de la enfermedad como un aspecto definitivo para la identidad individual y social, hasta el desempeño de los roles sociales que involucran las nociones de capacidad o incapacidad.

Hemos visto que en mi caso y teniendo en cuenta otras experiencias abordadas por autores como DelVecchio Good, el trabajo reviste un aspecto positivo, como un analgésico que aleja de los malestares físicos y emocionales, incluso los de la ruptura de la relación de noviazgo; además como lo que me ha permitido reivindicar mis capacidades frente a mí misma y frente a los demás, a pesar de los miedos a las limitaciones futuras y a una dependencia que se dibuja como el sufrimiento de verme “postrada en una cama”, sintiéndome inútil.

En mi experiencia de padecimiento como paciente crónica, ha sido definitiva la dimensión brindada por el trabajo como Auxiliar Administrativa del Departamento de Antropología y la posibilidad de continuar realizando mis estudios y las actividades de la Fundación Arte y Ciencia, además de la posibilidad de contar con la protección de la seguridad social como beneficiaria de UNISALUD. Sin embargo, la visión social, económica y política de “trabajar” como una actividad para producir, ubicaba mi percepción del trabajo a otro lado del discurso dominante.

La angustia, el dolor y la incertidumbre producidos al ser excluida del sistema, por lo que se me presentaron como dos errores fatales: cumplir 25 años y no tener la

capacidad económica para cotizar mi propia salud, han sido comparables a la sensación de desconocimiento identitario a causa de los efectos del tratamiento.

La sensación de abandono y de injusticia me llevó a entablar la acción de tutela que falló a mi favor, pero que me obligó a someterme a una serie de evaluaciones donde más que el estado de mi enfermedad, evaluaron mis capacidades funcionales para trabajar. A este punto se presentó la oportunidad de evaluar, además de los efectos de la enfermedad crónica y la dimensión de su sufrimiento, los efectos de tener acceso a la atención médica en nuestro país.

UNAS ÚLTIMAS PALABRAS

El aporte más caro de esta investigación a las reflexiones e interpretaciones antropológicas de la experiencia subjetiva de padecimiento de enfermedad crónica, consta de dos aspectos: el estudio de la experiencia desde “adentro”, la antropóloga que sufre el padecimiento y se atreve a analizarlo objetivamente desde su subjetividad; y el intento de articular esa subjetividad con el contexto social, la estructura que la precede y le brinda su significado propio.

El reto propuesto desde un principio era, tal vez, descubrir el sentido de la sombra, brindar la dimensión de mi experiencia que permitiera comprenderla desde la antropología, posiblemente con el fin de que el sufrimiento humano no siga siendo ignorado y para que otras personas con enfermedad crónica encuentren en éste, un relato que permita pensar su propia experiencia. Varios autores han señalado que la experiencia subjetiva de padecer de una enfermedad crónica (Illness), es en la mayoría de los casos un tópico de poca relevancia para los médicos y las instituciones prestadoras de salud, que te dan 20 minutos para contar “qué siente Ud”, centrados solamente en la búsqueda de la resolución de los síntomas de la enfermedad (disease) y cuyo punto de vista, como hemos visto, se presenta significativo en la elaboración de la enfermedad.

La carrera moral de la persona con enfermedad crónica supone, en la realidad, una serie de pérdidas, una reconstrucción de las representaciones de sí mismo y del entorno y de una atribución de sentido y de significaciones a la experiencia. Pero también supone un aprendizaje y un diálogo con los otros. La interacción tanto con el especialista médico, como la familia o los amigos que hacen parte del contexto social de la vida de cualquier persona, alimenta las dimensiones y significados de las experiencias cotidianas de los seres humanos. Aspectos de la realidad como el económico, el político, la capacidad laboral, definen la elaboración de ese sufrimiento, de poner en vigencia ese “sentido de coherencia”.

Lo que encontramos es que las interpretaciones de la realidad de la experiencia, desde las científicas hasta las comunes y corrientes, se encuentran precedidas por experiencias anteriores de enfermedad y que se transmite desde las generaciones anteriores.

Los postulados teóricos aportados por los autores, sea desde la fenomenología o el interaccionismo simbólico que han sustentado esta interpretación, nos han hablado de esa construcción tanto individual como social de la experiencia de sufrir una enfermedad crónica, que en mi caso ha tenido –incluso– una función terapéutica.

UNA FILOSOFIA DE VIDA

“Según sé (lo poco del tema realmente es poco) algunos piensan que morimos desde el mismo momento en que nacemos. Vivir eternamente tal vez no tenga sentido ya que no haríamos nada con la urgencia que debamos. Volver a nacer tampoco es bello, lo interesante de la vida es que es una sola, no hay nada mas que lo que hagas o dejes de hacer en ella, es lo que le da valor, valor para uno mismo, para los otros que están con uno y para aquellos que tal vez nos vayan a recordar”.

Carlos Andrés Buitrago Céspedes. Una persona muy Especial para mí. Septiembre de 2004.

En la actualidad continúo en tratamiento con el medicamento Glivec Imatinib y bajo la supervisión médica del hematólogo Juan José Sarmiento en el Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín. El proceso de instauración de la acción de tutela y la lucha por mis derechos culminó en la garantía de continuar con esta atención necesaria en salud. Estas últimas palabras de esta investigación hacen parte de la culminación de mi carrera de pregrado en Antropología y sigo considerando la posibilidad de realizar estudios de especialización en el exterior y de trabajar en lo que me gusta: como antropóloga.

Mi futuro continúa presentándose incierto, no sé cuanto tiempo más conviviré con la enfermedad o si en realidad, tengo posibilidades de curarme. Temo muchísimo al dolor, a llegar a verme y sentirme discapacitada y dependiente algún día. Tengo claro que no debo embarazarme por ahora debido a los riesgos y a los medicamentos que consumo, que tal vez no llegue a contraer matrimonio pero que en la medida de lo posible, disfrutaré de mi vida y de los momentos con mi familia, mis amigos y todas aquellas personas que me aprecian y me aman. Mi madre y mi hermana aún continúan acompañándome a los controles mensuales y de forma disimulada le preguntan al doctor Sarmiento cuánto estoy pesando y si en realidad me encuentro bien. Soy cuidadosa con la comida en la calle y evito personas que tengan algún tipo de virus o infección. He superado la idea, que me generaba mucha inseguridad en el pasado, de que mi enfermedad es una barrera para sostener una relación amorosa. Sé que siempre habrá personas a quienes les parezca un limitante, así como otras a las que no y estoy segura de que en algún momento podré compartir con una persona que me quiera y me valore, con mis fortalezas y mis debilidades. Aún hoy, por algunos instantes, extraño la Yeimi hiperactiva, deportista, música y loca de hace algunos años. Sin embargo, ahora cuando puedo, realizo caminatas en las mañanas o nado en la piscina de la universidad, toco mi guitarra o mi teclado esporádicamente y trato de salir con mis amigos constantemente. Continuaré trabajando como auxiliar del Departamento de Antropología de la Universidad de Antioquia hasta el momento en que sea asignada la nota a éste, mi trabajo de grado. Aún realizo las actividades de la Fundación Arte y Ciencia y algunas noches repaso la gramática del alemán y del inglés.

Continúo tomando el agua de mar y jugo de remolacha para la anemia. A pesar de muchas lágrimas y depresiones, valoro aún más mantener la alegría y he comprendido que, tal vez, la cercanía de la muerte me ha enseñado a apreciar la vida y a darle todo el sentido posible.

A través de este trabajo he comprendido que desde ese 16 de abril de 2001, cuando recibí el diagnóstico de Leucemia Mieloide Crónica, algo de mi vida, de mi cotidianidad cambió, pero también la vida y la cotidianidad de mi familia, de mis compañeros de la universidad, amigos, el hematólogo que me considera como “su hija”, así como el profesor Fabio Henao del consultorio Jurídico de la Facultad de Medicina con quien he mantenido la amistad.

Aprendí que, como me escribió una vez Carlos Andrés: “Tal vez vivir eternamente no tenga sentido porque no haríamos nada con la urgencia que debamos” y que, en realidad, considero que una sola vida es suficiente si aprendemos a vivirla intensamente. Es ahora, al final, que veo mi enfermedad como un camino en el que me he tropezado, en el que me he perdido y se me han cerrado puertas, pero también como un camino en el que la realidad se me ha hecho más clara y donde otros senderos se han dispuesto para mí. He aprendido a amar mi vida y como dice una canción que compusieron unos amigos hace un tiempo, “he sabido que la vida, es sólo una esperanza”.

BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Allué Marta. Perder La Piel. Una Trágica Experiencia y una Heroica Recuperación. Editorial Seix Barral. Barcelona. 1996.
- ✓ Allué Marta. Discapacitados. La reivindicación de la Igualdad en la Diferencia. Edicions Bellaterra. 2003.
- ✓ Allende, Isabel. Paula. Editorial Plaza y Janes. 1996.
- ✓ Castro, Roberto. La Vida en la Adversidad: El significado de la Salud y La Reproducción en la Pobreza. Universidad Nacional Autónoma de México. Cuernavaca, Morelos. 2000.
- ✓ Charmaz Kathy. Loss Of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. Sociology of health and illness. Vol 5 no 2. 1983.
- ✓ Charmaz Kathy. Identity Dilemmas of Chronically Ill Men. En: Strauss y Corbin J. Grounded Theory in Practice. 1997.
- ✓ Charmaz Kathy. Keynote Adresses from the Fourth Qualitative Health Research Conference. Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives. Qualitative Health Research. Vol 9. No 3. May. 1999.
- ✓ Dagonnet, Francois. Por Una Filosofía de la Enfermedad. Entrevista de Phillippe Petit. En: Revista Sociología No 24. Junio del año 2001.

- ✓ De la cuesta Benjumea, Carmen. Cuidado Artesanal: Un Estudio Cualitativo Sobre El Cuidado familiar De Pacientes Con Demencia Avanzada. Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. 2003.
- ✓ Freud, Sigmund. Introducción al Narcisismo y Otros Ensayos. Alianza Editorial. Madrid. 1973.
- ✓ Giddens, Anthony. Modernidad e Identidad del Yo. El Yo y la Sociedad en la Epoca Contemporánea. Ediciones Península. Barcelona. 2000.
- ✓ Goffman, Erving. Internados. Ensayos sobre la Situación Social de los Enfermos Mentales. Amorrortu. Buenos Aires. 1982.
- ✓ Le Breton, David. Antropología del Dolor. Editorial Seix Barral los tres mundos. Barcelona. 1999.
- ✓ Delvecchio Mary – Jo, Paul E. Brodwin, Byron J. Good y Arthur Kleinman. Pain as a Human Experience. An Anthropological Perspective. University of California Press. 1992.
- ✓ Menéndez L. Eduardo. Estilos de Vida, Riesgo y Construcción Social. Conceptos Similares y Significados Diferentes. En: Estudios Sociológicos del Colegio de México. Vol XVI; Num 46. Enero – Abril, 1998.
- ✓ Menéndez L. Eduardo. El Malestar Actual de la Antropología o de la Casi Imposibilidad de Pensar lo Ideológico. En: Revista de Antropología Social. Vol 11. Universidad de Madrid. 2002.
- ✓ Mercado Martínez, Francisco Javier. Entre el Infierno y la Gloria. La experiencia de la Enfermedad Crónica en un Barrio Urbano. Universidad de Guadalajara, México. 1996

- ✓ Okely, Judith & Callaway, Hellen. Anthropology And Autobiography. ASA Monographs 29. 1992.
- ✓ Plummer, Ken. Los documentos Personales. Siglo Veintiuno Editores, S.A. España. 1989.
- ✓ Sontag, Susan. La enfermedad y sus Metáforas y el Sida y sus Metáforas. Santillana, S.A. Taurus, 1996.
- ✓ Suárez, Roberto (Compilador). Reflexiones en Salud. Una Aproximación desde la Antropología. Ediciones Uniandes. 2001.
- ✓ Valles S. Miguel. Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión Metodológica y Práctica Profesional. Editorial síntesis. 1997

ANEXOS

GUIAS DE ENTREVISTAS

GUÍA ENTREVISTA PARA MIEMBROS DE LA RED SOCIAL

29 de febrero de 2004

Sección 0:

***Perfil clasificatorio básico:**

- Edad - Lugar de nacimiento
- Oficio
- Escolaridad

Sección 1:

***Antecedentes personales.**

- Aspectos biográficos:
- Familia dónde nació – lugar que ocupa entre los hermanos (si tiene) y su relación con ellos.
- Aspectos sociales: Estrato socioeconómico, vivienda, gustos personales.
- Aspectos culturales de su crianza: La familia, la alimentación, conceptos, ideas o creencias sobre la idea de bienestar y la buena o mala salud.

Sección 2:

***Antecedentes personales respecto a la enfermedad crónica (narración sobre estas vivencias):**

- Algún antecedente de Leucemia crónica, algún tipo de cáncer u otra enfermedad crónica en la familia.
- Sabías algo previamente sobre la quimioterapia, el tratamiento de este tipo de enfermedad.

- Tipo de parentesco con la persona que sufrió o sufre de la enfermedad.
- Edad en la que se encontraba al momento de esta vivencia (percepción de la vivencia, conocimiento previo)
- Algunas ideas preconcebidas sobre la enfermedad. (Nociones como curable, incurable, los tratamientos, la imagen del cáncer)
- Elaboraciones sobre ese proceso de enfermedad: Apropiación, resignación, impotencia, algún tipo de conocimiento generado por la enfermedad, medidas de control.
- En nuestra cultura, la Literatura, los medios de comunicación, películas, proponen imágenes o ideas acerca de la enfermedad. ¿Recuerdas algún libro o película que tratara sobre el tema?, ¿Cómo te pareció?, ¿Qué pensaste de esto?, ¿Te generó algún sentimiento en particular?
- Qué posición adoptas cuando te enfrentas a una enfermedad o qué reflexiones te han generado las enfermedades, sea que tú las hayas vivido o alguien cercano a ti.

Sección 3:

***La relación con Yeimi (Antes de la enfermedad)**

- Tipo de relación, tiempo de conocerse.
- Cómo ha sido tu relación conmigo en el tiempo que me conoces.
- Me gustaría que me hablaras sobre mis debilidades y fortalezas, cualidades o defectos, como hija, amiga, como estudiante, como trabajadora. (dependiendo de la persona entrevistada)
- Cómo piensas o sientes que era Yeimi antes de la enfermedad. (Se sugiere una narración desde los puntos de vista sociales, económicos, culturales, emocionales, desde los primeros momentos de la relación si es posible.)

Sección 4.

***La relación con Yeimi Durante la enfermedad**

- En el momento en que te enteraste de mi enfermedad, ¿Qué sentiste?, ¿Qué pensaste?, ¿Tienes algún recuerdo en particular?.

- ¿Qué sabías sobre la leucemia mieloide Crónica o qué pensaste en ese momento? (Esto puede omitirse si se ha tenido relación con la enfermedad previamente, develado desde la sección anterior)
- En algún momento consideraste la posibilidad de mi muerte o de mi incapacidad para soportar una enfermedad de este tipo.
- Qué imaginaste que sucedería. (Esta pregunta puede abarcar reflexiones sobre el proceso de la enfermedad, el tratamiento, esperanzas o desilusiones frente a la relación)
- ¿Cuál fue tu posición frente esta situación; de compañía, compasión, impotencia, soledad, ayuda, abandono, otros?
- ¿Recuerdas algún tipo de sueño que hayas tenido conmigo, mi situación, mi estado, mi futuro?

Sección 5:

***Vivencias de la enfermedad crónica (leucemia) en la relación con Yeimi: -**

- Cómo piensas que la enfermedad ha afectado a Yeimi, tanto psicológica como corporalmente; ¿piensas que es distinta a la Yeimi antes de la enfermedad?.(destacar los aspectos más relevantes)
- Qué elaboraciones o reflexiones ha generado mi enfermedad, sobre mi y la relación que tenemos y sobre tu propia vida.
- Ha afectado la enfermedad tu relación conmigo?.
- ¿Hay algún aspecto en particular del proceso de mi enfermedad que haya afectado nuestra relación?
- Qué sentimientos te ha generado ver a tu amiga, hija, prima, enferma y qué actitudes piensas, has tenido frente a ella.
- ¿He tenido algún tipo de reacción o comportamiento que en algún momento te haya hecho alejarte de mí o que pensaras que en realidad las cosas son peores de lo que te imaginaste?
- En algún momento llegaste a pensar que por la enfermedad y su impacto en mí, nuestra relación podría tornarse imposible?

- Has considerado o pensado alguna vez si mi vida ha sido radicalmente diferente desde la aparición de la enfermedad y en qué aspectos.
- Que has pensado sobre este tipo de enfermedad en particular, si duele, si pica, si es fácil o difícil de llevar.
- Has considerado o reflexionado sobre mi futuro o te has imaginado que sucederá después? (Esto puede incluir una visión de la recuperación o de la muerte)
- Qué piensas de la atención médica que he recibido y de los tratamientos.
- ¿Te ha afectado en algún momento mis respuestas a los tratamientos y mis periodos de prolongadas recaídas, respecto a nuestra relación?
- Piensas que en medio de todo, ha sido la enfermedad positiva o negativa en mi vida y en mi relación contigo, teniendo en cuenta el estado actual de las cosas

Sección 6:

***RELACIONES CON OTRAS PERSONAS (Construcción social del padecimiento)**

***con la familia**

- ¿Has comentado o recibido algún tipo de comentario sobre mi estado de enferma de leucemia con mi familia?
- ¿En algún momento contaste o discutiste con tu familia sobre mi situación y qué reflexiones o ideas se han generado sobre mí y el proceso?
- ¿Has notado algún tipo de cambio con relación a mis relaciones familiares que de algún modo afecten mi vida, a causa de la enfermedad?

*** Con otros amigos**

- ¿Consideras que mi enfermedad ha generado algún tipo de impacto, con relación al grupo de amigos y en general a mis relaciones sociales?
- ¿Qué tipo de reacciones has notado por parte de otros amigos con los que hemos compartido?
- ¿Piensas que estas reacciones o actitudes frente a mi enfermedad han debilitado o fortalecido mis lazos sociales?

- ¿Crees que he seguido siendo la misma como amiga, como compañera o he cambiado en algún (o algunos sentidos)

*** A nivel de formación profesional o desarrollo laboral**

- Piensas que, partiendo de la sociedad actual en la que vivimos, con ciertos patrones de comportamiento, estilos de vida, Yeimi ha pasado a conformar un grupo específico de personas que se identifican como discapacitadas para algún tipo de actividad en especial.
- En algún momento has notado que mi nivel de desenvolvimiento como estudiante o como trabajadora ha descendido a causa de mi enfermedad?
- Cómo consideras ha sido tu posición frente a mi situación en estos aspectos. (Esto con relación a si en algún momento he sido considerada competente o incompetente)
- Consideras que tu trato hacia mí ha permanecido igual que antes o ha variado, en cuanto a la confianza en mi responsabilidad frente a las actividades o mi capacidad para realizarlas?

Sección 7:

***Comentarios o apreciaciones por parte del entrevistado (a).**

- Quisiera que compartieras conmigo algún tipo de comentario o reflexión que te pareciese no se ha tocado durante la entrevista y que te gustaría sumar a estos bloques de preguntas.
- Quisiera también que compartieras conmigo los primero que se cruzó por tu mente, cuando te propuse que habláramos de mi enfermedad y todo el proceso que ella ha supuesto para mí y para nuestra relación.
- Me gustaría que dieras alguna opinión sobre mi propuesta de trabajo de grado y la inclusión de tu testimonio dentro de éste.
- Cómo te pareció la entrevista. Piensas que habría algo que agregarle o quitarle. Tienes alguna recomendación para mí.

**GUÍA ENTREVISTA PARA ESPECIALISTAS EN EL AREA DE LA SALUD
FEBRERO 3 DE 2004**

Sección 0:

***Perfil clasificatorio básico:**

- Nombre -Edad - Lugar de nacimiento
- Profesión
- Area de especialización
- Tiempo de experiencia
- Lugar de trabajo - Cargo

Sección 1:

***Panorama informativo con relación a la enfermedad**

- ¿Qué es la L.M.C?
- Podría describir en cortas palabras sus principales características
- Cuál es el tipo de población, considerado por los médicos, más propenso a desarrollar la enfermedad?
- Cuáles són los síntomas más comunes que ayudan a determinar un diagnóstico de L.M.C.
- ¿Cuál o cuales son los factores primordiales que se consideren causales de la enfermedad?¿Se incluye entre ellos algún aspecto social o cultural?
- ¿Cuál es el tratamiento a seguir luego del diagnóstico y cuáles son sus principales consecuencias?
- Existe algún caso de recuperación total de la enfermedad o es considerada por la medicina, incurable.
- Cuántos pacientes con diagnóstico de L.M.C trata usted en el momento.
- Recuerda usted cual fue el cuadro clínico que presentaba Yeimi, que determinó su diagnóstico.

Sección 2:

***Aspectos Sociales y psicológicos de la enfermedad**

- ¿Qué es lo primero que cruza por su mente, como médico, al enfrentar una situación que arroja un diagnóstico de este tipo?
- ¿Cuáles son los tipos de reacciones más comunes de las personas, cuando se dan cuenta que sufren de esta enfermedad?
- ¿Cuales piensa usted que son los principales aspectos que afectan la vida de una persona que sufre de L.M.C, tanto física como mentalmente?
- Considera usted que hay unas condiciones especiales, tanto de la persona como de su entorno social, que faciliten el tratamiento de la enfermedad, la recuperación o por el contrario, que empeoren?.
- ¿Cómo piensa usted que debería tomar la vida, una persona con un diagnóstico de este tipo?
- ¿Cuáles piensa usted son los principales mitos que se han generado en la sociedad frente a la Leucemia o el cáncer en general y su tratamiento?
- ¿Cuáles piensa usted que son los principales límites de una persona que sufre de L.M.C para realizar sus actividades y seguir con su vida normal?
- Por su experiencia en el manejo de la enfermedad, ¿Cuáles considera usted son los sentimientos o las preocupaciones más comunes entre los enfermos de leucemia crónica?
- Considera usted que existe algún tipo actitud o de creencias particulares por parte de la sociedad frente a este tipo de enfermedad.
- ¿Cuál es la posición que asume usted como médico frente a sus pacientes de Leucemia crónica?
- ¿Cuáles considera usted son los principales problemas a los que puede enfrentarse un paciente de Leucemia Mieloide Crónica, con respecto a las E.P.S y la atención médica y clínica requerida en estos casos?
- Cree usted que la sociedad, aún en la época de hoy, aísla de algún modo a las personas que padecen de Leucemia Crónica o cáncer en general.

Sección 3:

***La relación con Yeimi antes o a partir de la enfermedad**

- Tipo de relación y tipo de atención prestada.
- Recuerda usted otras patologías que sufriera Yeimi, antes del diagnóstico de L.M.C
- Considera usted que, en terminos generales, gozaba de buena salud tanto física como mental.
- Cómo considera usted que era Yeimi antes de la enfermedad, es decir, cualidades, fortalezas, carácter; Piensa usted que ha cambiado en algo.
- En el momento a partir del cuál se dictó el diagnóstico, ¿qué imaginó que sucedería con Yeimi y con su vida?
- Cuáles piensa usted, han sido las principales debilidades y fortalezas de Yeimi frente a la enfermedad
- ¿Cómo ha sido el proceso de Yeimi con respecto al tratamiento?
- Si pensamos que una enfermedad de este tipo puede cambiar radicalmente la vida de una persona, ¿en cuales aspectos piensa usted que Yeimi ha cambiado más, tantop física como psicológicamente?
- Qué opinión le merece Yeimi, hasta este punto del proceso, en cuanto al manejo de la enfermedad, su familia, su actividad académica, es decir, como persona y el manejo de su vida.

Sección 4:

***Comentarios o apreciaciones por parte del entrevistado (a).**

- Quisiera que compartiera conmigo algún tipo de comentario o reflexión que no se ha tocado durante la entrevista y que le gustaría sumar a estos bloques de preguntas.
- Quisiera también que compartiera conmigo los primero que se cruzó por su mente, cuando propuse que habláramos de mi enfermedad y todo el proceso que ella ha supuesto para mí y para mi entorno social.
- Me gustaría que diera alguna opinión sobre mi propuesta de trabajo de grado y la inclusión de su testimonio dentro de éste.

- Cómo le pareció la entrevista. Piensa que habría algo que agregarle o quitarle. Tiene alguna recomendación para mí.

**GUÍA ENTREVISTA PARA ESPECIALISTA EN PSICOLOGIA
ABRIL 9 DE 2004**

Sección 0:

***Perfil clasificatorio básico:**

- Nombre -Edad - Lugar de nacimiento
- Profesión
- Area de especialización
- Tiempo de experiencia
- Lugar de trabajo - Cargo

Sección 1:

***Panorama informativo con relación a la enfermedad.**

- ¿Podría hablarme de la Leucemia Mieloide Crónica (L.M.C) y de sus principales características?
- ¿Ha tenido usted algún otro paciente con este diagnóstico?
- Desde su experiencia en psicología, ¿qué se esperaría de los pacientes con un diagnóstico como éste.
- Cuales considera usted son los principales factores de una enfermedad crónica (como la L.M.C), que influyen en la vida psíquica de una persona.
- ¿He escuchado que hay un tipo de personas que por su personalidad y carácter se hacen más susceptibles de sufrir leucemia o cualquier otro tipo de cáncer. ¿Tiene usted alguna opinión al respecto?
- Considera usted que hay unas condiciones especiales, tanto de la persona como de su entorno social, que faciliten el tratamiento de la enfermedad, la recuperación o por el contrario, que empeoren?

- En qué sentido el manejo que hace el propio paciente de su enfermedad, se relaciona con variables como la edad, el sexo o el grupo social?.
- ¿En su concepto existen barreras sociales frente a las personas afectadas por la L.M.C?
- ¿Cómo piensa usted que debería tomar la vida, una persona con un diagnóstico de este tipo?

Sección 2:

***Panorama general de la salud psicológica de Yeimi.**

- Tiempo de atención y tipo de relación con Yeimi.
- ¿Recuerda usted los motivos de la primera consulta?
- ¿Considera usted algún aspecto de la vida de Yeimi, que haya podido inducir a la enfermedad?
- ¿En qué aspectos psicológicos considera usted, la enfermedad ha afectado más a Yeimi?, en contraste ¿Qué aspectos ha fortalecido?
- ¿Piensa usted que la respuesta al tratamiento psicológico han generado cambios coyunturales en la personalidad de Yeimi?
- ¿Qué imagen ha obtenido usted durante el tratamiento, de la vida familiar de Yeimi?, ¿Qué percepción tiene de la elaboración de la enfermedad, por parte de la familia de Yeimi?
- ¿Cómo percibe usted los lazos sociales de Yeimi, más allá del círculo familiar?
- Cómo visualiza usted el futuro de Yeimi?
- A partir de la relación establecida durante este tiempo, ¿qué concepto le merece la salud mental de Yeimi?

Sección 3:

***Comentarios o apreciaciones por parte del entrevistado (a).**

- Quisiera que compartiera conmigo algún tipo de comentario o reflexión que no se ha tocado durante la entrevista y que le gustaría sumar a estos bloques de preguntas.

- Quisiera también que compartiera conmigo lo primero que se cruzó por su mente, cuando propuse que habláramos de mi enfermedad y todo el proceso que ella ha supuesto para mí y para mi entorno social.
- Me gustaría que diera alguna opinión sobre mi propuesta de trabajo de grado y la inclusión de su testimonio dentro de éste.
- Cómo le pareció la entrevista. Piensa que habría algo que agregarle o quitarle. Tiene alguna recomendación para mí.