

# Cáncer e identidad

---

La aparición de esta enfermedad en la vida de las personas  
afectadas

Autor: Álvaro Villar

Director: Gabriel Gatti

**Curso 2017-2018**

eman ta zabal zazu



Universidad  
del País Vasco

Euskal Herriko  
Unibertsitatea

# Índice

<b>Introducción</b> .....	2
<b>1. Herramientas teóricas</b> .....	3
1.1 Irrupción de la enfermedad como acontecimiento crítico.....	3
. La persona afectada como sujeto necesariamente biográfico.....	4
. Acontecimiento crítico. El diagnóstico de la enfermedad como ruptura biográfica.....	5
1.2 Etapa post-diagnóstico.....	6
. La experiencia como dimensión social del acontecimiento crítico.....	6
. Reflexividad e identificación.....	7
. Pertinencia del método biográfico como medio de análisis.....	8
1.3 Ideal de persona sana como agencia modélica.....	9
. Ambigüedades derivadas de la oposición entre salud y enfermedad.....	10
. Vida sana, vida buena.....	11
. Persona/individuo como puntal de análisis.....	12
<b>2. El análisis de uno mismo como punto de partida</b> .....	14
. La etnografía de sí como “ruptura experiencial”.....	15
. Inclusión de uno mismo en el proceso.....	16
. Enfermedad como proceso comunicativo: tres escalas de análisis.....	19
. Sistematizar la esquizofrenia.....	23
. En un observador singularizado.....	25
<b>3. Análisis biográfico como punto de destino</b> .....	28
3.1 Vida y muerte: redefinición de la polaridad biográfica.....	29
. Irrupción hetero(crónica).....	29
. El proceso de curación como dislocación vital.....	33
3.2 Cáncer y vida social. El desarrollo biográfico post-diagnóstico.....	34
. Rodeos y escapismos discursivos: el cáncer como palabra tabú.....	34
. La idea de muerte y los confines de “lo social”.....	36
3.3 Encarnación de la afección: el cáncer como experiencia orgánica.....	38
<b>4. A modo de conclusión</b> .....	42
<b>5. Bibliografía</b> .....	45
<b>6. Anexo</b> .....	48

## Introducción

La idea de cáncer constituye actualmente uno de los principales temores dentro de lo que entendemos como sociedad occidental. La ausencia de explicaciones diferenciadas que ayuden a comprender las causas de la aparición de esta enfermedad hace de la misma un vano a través del cual la vulnerabilidad del individuo queda expuesta. Si bien enfermedades propias de nuestro tiempo, como el Infarto de Miocardio o –décadas atrás– el Sida, fueron vinculadas culturalmente a hábitos particulares, en el caso del cáncer esto es mucho más incierto. Generando una serie de imágenes sociales, tan complejas como arbitrarias, que inevitablemente determinan la experiencia de la persona afectada<sup>1</sup>. En este sentido, la transversalidad de su irrupción entre perfiles sociales indiferenciados y su condición de elemento presente (directa o indirectamente) en la biografía de cualquier persona, hacen que en torno a esta enfermedad se genere una suerte de latencia simbólica, dando lugar a un ruido de fondo, unas veces tenue y otras veces más intenso, pero siempre constante.

Frente a la imagen creada históricamente en torno a la idea de padecimiento como carencia o como ausencia de una función orgánica –volviendo a los ejemplos anteriores, en el infarto hablaríamos de una ausencia de pulso y en el sida de una carencia en los procesos inmunológicos–, el caso del cáncer es muy diferente. Como veremos más adelante, el principal proceso que subyace al diagnóstico de esta enfermedad es el incremento de tejido celular en partes insospechadas. Una suerte de entropía, en forma de crecimiento desordenado, que acaba colapsando un equilibrio previo. Algo estrechamente relacionado con el imaginario vinculado a la idea de crisis dentro de las economías de mercado actuales en las que es precisamente la incapacidad de gestionar una sobreabundancia el origen de los principales males. A este respecto, Jean Baudrillard, irá más lejos afirmando que “el cáncer designa la proliferación al infinito de una célula sin consideración a las leyes orgánicas del conjunto (...) es así la enfermedad que encabeza toda la patología contemporánea, porque es la forma misma de la virulencia del código” (Baudrillard, 1991: 130).

Por otro lado, otra cuestión que hace de la experiencia de esta enfermedad un proceso interesante tiene que ver con las dinámicas inherentes a su desarrollo. Así, frente a aquellos padecimientos derivados de la introducción de un patógeno externo (en forma de virus, bacteria o microorganismo) el cáncer actúa en función de claves muy particulares. Si bien constituye una perversión en la reproducción celular del propio organismo, esta acumulación avanza espacial y temporalmente de forma similar a como lo haría un ser vivo. Distorsionando, desde un punto de vista cultural, la distinción entre organismo y enfermedad como dos elementos claramente diferenciados. Siendo una enfermedad que rompe con la el paradigma profiláctico inherente al ethos moderno<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Respecto a este tema, resulta fundamental tener en cuenta la obra de Susan Sontag “la enfermedad y sus metáforas; el sida y sus metáforas” (Sontag, 2016). Texto con el que entré en contacto en tercero de carrera, a través de la asignatura Investigación Social Cualitativa Avanzada, y que -aunado a mi propia experiencia personal- inspiró desde el principio el desarrollo del presente trabajo.

<sup>2</sup> Para ilustrar dicho proceso, baste recordar el análisis que Michel Foucault hace de la peste como metáfora del orden social moderno (Foucault, 2001). O bien, dentro de la literatura existencialista, la novela escrita por Albert Camus a través de la cual trata de explicar el extrañamiento de las personas sometidas a cuarentena dentro de la ciudad argelina de Orán (Camus, 2004).

Esta serie de distorsiones a la hora de pensar la enfermedad, aunado al calado social de sus consecuencias, hacen de la misma un tipo de experiencia que condiciona profundamente la identidad de la persona que lo sufre, aparezca en su vida de forma puntual o –en el peor de los casos- de forma definitiva. Esto, da lugar a transformaciones en la forma de relacionarse con sí misma y con el resto de personas de su entorno. La aparición del diagnóstico de cáncer acaba constituyendo, si no la centralidad, sí una constante en el contexto donde irrumpe. Lo cual viene acompañado de cambios singulares en función de los marcos de referencia utilizados habitualmente para pensar lo social. Haciendo de todo esto un objeto de interés teórico que va más allá de los problemas derivados de los efectos orgánicos de la enfermedad.

En el caso de mi situación, estos intereses se ven amargamente avivados por el hecho de haberme topado con todo ello a través de la irrupción de la enfermedad en mi familia. Originando una serie de inquietudes que me han llevado a tratar estas cuestiones dentro del contexto académico, pese a ser temas más bien secundarios dentro de la disciplina que estudio. Algo que, en cierta manera, explica el cariz reflexivo que acompaña a los argumentos expuestos en el cuerpo del presente trabajo.

Comentado todo lo anterior, a través del texto que sigue trataré de analizar cómo repercute la aparición de la enfermedad en la identidad de la persona afectada. Para ello, en primer lugar delimitaré una serie de ideas dirigidas a interpretar la realidad abierta por la intervención de la enfermedad en el entorno social del enfermo. Posteriormente, pasaré a hablar del interés de mi propia posición a la hora de llevar a cabo desarrollo metodológicos dirigidos a poner en práctica estas ideas. Para, finalmente, analizar el material obtenido durante el trabajo de campo, estableciendo relaciones con todos los contenidos anteriores e introduciendo nuevas cuestiones sobre las cuales seguir trabajando en un futuro.

## **1. Herramientas teóricas**

La realidad en la que se enmarca el tema de este trabajo parte de un primer esquema formado por la confluencia de tres componentes: la *irrupción del diagnóstico* de cáncer entendido como un hecho determinante en la vida de cualquier persona, la apertura de un proceso de *reflexión* derivado de esa irrupción y la consolidación de un *ideal de persona sana* entendido como referencia en función de la cual explicar la nueva situación. Dicho esto, a través de este primer punto trataré de fijar teóricamente esta serie de contenidos con el objetivo de poder articularlos posteriormente en el conjunto de reflexiones que conformarán el trabajo, dando lugar así a un conjunto de temas surgidos al calor de mi propia experiencia en el proceso y del material obtenido a través del trabajo de campo.

### **1.1. Irrupción de la enfermedad como acontecimiento crítico**

Antes de comenzar a desarrollar ideas relacionadas con el tema del trabajo, es conveniente comenzar hablando de esa primera situación vivida dentro de mi entorno, en función de la cual comencé a pensar estas cuestiones desde un punto de vista teórico, sistematizando todo ello en forma de trabajo:

*Viernes 23 de Diciembre de 2016, 13:30 de al mediodía. Tras varias semanas sin coincidir, mis padres se presentan en Bilbao para pasar el día y traerme de vuelta a casa con motivo de las vacaciones de navidad. Me encuentro con ellos en la plaza trasera de la antigua Alhóndiga. Conforme me acerco me llama la atención cómo mi padre, una persona de compleción moderadamente corpulenta, parece haber adelgazado bastante. La barba canosa que cubre su mentón parece disimular un rictus inusualmente descarnado, solo delatado un poco más arriba por unas ojeras vaciadas y pellejudas que le dotan de una pesadumbre impropia. Conforme recorremos los alrededores del barrio de Indautxu, en búsqueda de un sitio donde comer y tras 10 minutos de conversación, mi madre tuerce el semblante y me comunica la noticia. Entre el titubeo y las bagatelas propias del nerviosismo, me hace entender que no está bien y que ocurre algo grave. Acabo interpeándole y le pido que hable claro, que no se ande con rodeos. Inmediatamente me dice que se trata de cáncer y el silencio inunda la escena. Un silencio paralizante pero al mismo tiempo cargado de significado.*

Entendido esto como la descripción de la primera aparición del cáncer como elemento significativo dentro de mi propio contexto personal, de ahora en adelante trataré de pensar el desarrollo del diagnóstico de la enfermedad entendido como un acontecimiento crítico en la biografía de la persona afectada. En primer lugar utilizaré la idea de *ilusión biográfica* aportada por Pierre Bourdieu como recurso teórico a la hora de fijar un basamento al cual ceñir mi análisis, para finalmente explicar por qué interpretar, frente a otras categorías, la irrupción del cáncer como *acontecimiento crítico*.

### ***La persona afectada como sujeto necesariamente biográfico***

El hecho de enfocar el presente trabajo en torno al proceso de cáncer como experiencia conlleva utilizar la idea de persona/individuo como principal categoría de análisis a la hora de desarrollar cualquier argumento. Dicho esto, la propia biografía entendida como forma de situarnos en la realidad se encuentra vinculada directamente con una suerte de consenso involuntario basado en entender nuestra existencia como si fuéramos personajes *sujetos* dentro de una trama, muy similar al desarrollo del cuerpo argumentativo de una novela. En base a esta relación, Pierre Bourdieu introduce la idea de *ilusión biográfica* relacionada con una concepción de la vida entendida como un conjunto coherente, unitario y orientado en una dirección concreta (Bourdieu, 2007). Una representación tan arbitraria como necesaria que implica tener en cuenta la presencia de un “proyecto” vital propio, compuesto por una sucesión continua de acontecimientos que inexorablemente sujetan la realidad de cualquier persona dentro de una cronicidad histórica restringida.

Enmarcada entre el inicio de nuestra vida –al que constantemente remitimos cuando decimos la edad que tenemos a través de nuestra fecha de nacimiento- y su irreversible final –simbolizado por la muerte como acontecimiento culminante-, se trataría entonces de una historia que trasciende la autonomía de su propio protagonista. Aunado a esto, cabe hacer referencia a la función del nombre propio como institución unificadora de la integridad identitaria del mismo, constituyendo el *designador rígido* (ibídem) encargado de asegurar la permanencia de una identidad individual como ser biológico presente a lo largo de diferentes contextos sociales. Siendo, en el caso de este trabajo, un elemento igualmente necesario a la hora de cerrar la constitución de la propia persona en su paso

por tres escalas sociales de referencia; la esfera íntima, el contexto familiar y la institución sanitaria, que explicaré más en detalle dentro del segundo apartado.

Aclarado lo anterior, es la idealización de nuestro propio recorrido vital como una línea recta lo que me interesa destacar aquí. Partiendo de esta representación, el cáncer –o más bien su diagnóstico- irrumpe como discontinuidad dentro de este itinerario ficticio, generando un punto de fractura señalable y que acaba fragmentando su desarrollo dando lugar a la distinción entre un antes y un después, paralizando el desarrollo de esta historia personal y neutralizando la capacidad individual de dirigir la vida hacia fines determinados. Se produce así un hueco en la linealidad anterior, susceptible de ser rellenado de sentidos nuevos en un intento de rescatar el aspecto plano, imperturbado, que presentaba antes. Tratando de reconstruir, en la medida de lo posible, una identidad constante, previsible y responsable. Esto implica entender la biografía –y por ende, su reconstrucción a través del relato biográfico- como la superficie social necesaria sobre la cual desarrollar el tema del presente trabajo.

### ***Acontecimiento crítico. El diagnóstico de la enfermedad como ruptura biográfica***

Tomando como referencia el trabajo de Ignacio Lewkowitz sobre el cambio social en el contexto contemporáneo, la aparición del diagnóstico de cáncer en la biografía de la persona afectada se entiende como un *impasse* (Lewkowitz, 2004), una interrupción de este continuum vital en forma de “tropiezo experiencial” que tiene como consecuencia la suspensión del marco cronológico en el cual se fija la concepción dominante de la vida. Es necesario introducir aquí el concepto de *acontecimiento* como herramienta de análisis con la cual explicar los efectos de dicha interrupción.

Pese a las situaciones de dolor que producen este tipo de procesos, conviene tener en cuenta en todo momento el potencial generativo de los mismos, así, el *impasse* anterior, dará lugar a una serie de recorridos nuevos muy alejados de la concepción catastrófica de la enfermedad, como una resta pura capaz de barrer cualquier atisbo de actividad. Desde un punto de vista analítico es preciso no confundir entonces el drama de la situación con una ausencia total de sentido. Si bien, como veremos más adelante, la categoría de enfermo no significa una ausencia de sentido; de la misma forma, la interrupción biográfica de la enfermedad no viene emparejada con una suspensión de significado.

Tomando como referencia la síntesis conceptual que Kais Marzouk realiza de esta noción en la definición incluida dentro del Diccionario Crítico de Ciencias Sociales<sup>3</sup> (en Reyes, 2009), la concepción de *acontecimiento* que voy a utilizar corresponde con un proceso compuesto por tres características principales:

1- La irrupción de *nuevos significantes* dentro de un proceso: en el caso del presente trabajo, la noción de cáncer -y el conjunto de sinónimos, metáforas emparejadas a la misma.

---

<sup>3</sup> Basado a su vez en una síntesis del número 18 de la revista Communications, coordinada por Edgar Morin a modo de monográfico en el cual se trata de problematizar la posibilidad de un enfoque sociológico desarrollado en torno a este concepto.

2- La participación de *agentes* implicados directamente y los *representantes* del mismo, encargados de reconstruirlo para después comunicarlo. En el caso del presente texto, el principal individuo implicado será la persona afectada siendo al mismo tiempo capaz de representarlo, junto con los propios familiares –aquí entra mi propia situación como observador- y el médico encargado de diagnosticar la enfermedad, en función de la escala de análisis a la que hagamos referencia.

3- La aparición de una *noticia* a difundir. Aquí esta función la llevará a cabo el diagnóstico médico, comunicado en un primer momento por el médico y siendo divulgado posteriormente dentro del entorno de la persona afectada.

Por último, la noción de *evento crítico* aportada desde la antropología (Das, a partir de Vecchioli, 2000) aporta claves fundamentales para adaptar este concepto, habitualmente referido a cambios sistémicos más generales, al enfoque que trato de fijar aquí. Así, la consecuencia inmediata del acontecimiento en la forma en que trato de interpretarlo es la valoración de la nueva situación por parte de la persona afectada como ser con autonomía moral. Siendo esta influida por las categorizaciones llevadas a cabo por parte del poder disciplinante de las definiciones médicas pero sin llegar a estar totalmente limitada por estas. Desde un punto de vista metodológico, el testimonio narrado por las personas afectadas directamente cobrará pues importancia frente a modelos interpretativos más distantes, concibiendo a este tipo de personas como seres sociales reflexivos. Especialmente sagaces, si tenemos en cuenta –volviendo otra vez a la aportación de Marzouk- la función del acontecimiento como “analizador” de dimensiones sociales antes ocultas.

## **1.2. Etapa pos-diagnóstico**

Continuando el esquema que conforma el planteamiento de este trabajo, en el siguiente punto hablaré sobre la construcción identitaria de la propia persona afectada como proceso derivado del proceso anterior. Para ello, en primer lugar pasaré a justificar por qué es adecuado utilizar aquí la categoría *individuo reflexivo* a la hora de referirme a la persona afectada como persona capaz de pensarse a sí misma tras la quiebra de antiguas certezas categoriales. En este sentido, echaré mano del material teórico desarrollado en las llamadas “sociologías del individuo” como enfoque de referencia desarrollado dentro de la sociología francesa contemporánea; concretamente utilizaré la noción de *experiencia social* como dimensión de análisis y el concepto *reflexividad sociológica* como disposición derivada de la enfermedad como proceso vital. Después, analizaré de qué manera las personas afectadas por el cáncer hacen frente al proceso abierto anteriormente en términos subjetivos a través de la idea de *identificación* propuesta por Stuart Hall. Para, finalmente, pensar la consolidación del diagnóstico en la trayectoria vital de las personas a través del *relato biográfico*, técnica desarrollada teóricamente por el antropólogo Joan Pujadas dentro de sus estudios sobre los métodos biográficos.

### ***La experiencia como dimensión social del acontecimiento crítico***

Llegados a este punto, analizar el proceso descrito en el apartado anterior conlleva centrar nuestra atención en la persona afectada como individuo empujado a superar la aparición

de las nuevas dificultades introducidas por el diagnóstico. Este tipo de perspectiva supone un distanciamiento de aquellos enfoques encuadrados dentro de la sociología de la salud, vinculados a estudiar la enfermedad entendida como patología médica (*disease*) o como un fenómeno derivado de procesos sociales más amplios (*sickness*). Acercándose más a aquellos planteamientos relacionados con la antropología médica dirigidos a estudiar la enfermedad en su dimensión experiencial (*Illness*), teniendo en cuenta la vida de los que sufren como un ejercicio moral (Kleinman & Benson, 2004).

En esta línea y tomando como referencia la propuesta teórica elaborada por François Dubet, resulta útil desde un punto de vista analítico tener en cuenta la idea de *experiencia social* como una parte de la realidad en la que la persona se ve forzada a posicionarse de forma individual tras la quiebra de los viejos referentes personales que componían el continuum biográfico (las perspectivas de futuro, el cambio de relación con las personas de su entorno directo, etc.) y la generación de otros nuevos, producida por la irrupción de la enfermedad como acontecimiento crítico (Dubet, 2010). En otras palabras, la experiencia social se entiende aquí como la apertura de un nuevo estado social de contingencia en el cual “la personalidad gana a la función” (Dubet, 2013: 73). Dando lugar a la individuación protagónica de la persona afectada y el sometimiento de esta a un sinnúmero de pruebas cotidianas. Lo cual, desde el punto de vista analítico conlleva tornar la mirada hacia dimensiones relacionadas con la fenomenología o el interaccionismo simbólico, o bien, como señala Danilo Martuccelli en una entrevista, incidir sobre la “carne de lo social” entendida esta como la dimensión social establecida por los intercambios entre actores (Martuccelli, 2012). Procurando así evitar, en la medida de lo posible, cierta propensión teórica a establecer grandes modelos explicativos edificados sobre andamiajes abstractos, en ocasiones demasiados altos respecto a lo que a veces denominamos el “objeto de estudio”.

### ***Reflexividad e identificación***

Tras lo señalado en el apartado anterior, urge pues establecer una convicción teórica: existe un imperativo en la sociedad contemporánea que obliga a los individuos a constituirse en tanto que individuos. Dadas las circunstancias, las personas encerradas en este proceso se ven forzadas a desarrollar su posición a través de la constante determinación de su propia experiencia subjetiva, de la forma más “exitosa” posible. Jerarquizando lógicas de acción adecuadas para cada momento, siendo entonces más oportuno hablar de subjetividad en lugar de sujeto en la medida en que evoca una tensión constante más que un ser presente. Implicando una actitud activa y reflexiva ante su nueva realidad. En el caso del presente trabajo, este tipo de “disposición individual” se entronca directamente con una toma de posición respecto a la idealización de un estado previo<sup>4</sup> a la aparición de la enfermedad. Un proceso más complejo que la simple *sujeción* del individuo afectado por las categorías médicas establecidas en relación a lo enfermo. Dando lugar a lo que, dentro del campo de los estudios culturales, Stuart Hall denomina *identificación*. Entendiendo como tal una suerte de “construcción de identidad, un proceso nunca terminado y siempre «en proceso» (...) pudiendo ganarlo o perderlo, sostenerlo o

---

<sup>4</sup> Este estado previo viene a introducir un *ideal de persona sana* explicado con más detalle en el último subapartado de este primer punto. Dicho ideal hace referencia a un estado imaginado en un pasado cronológico pero operativo en lo que podemos entender el “presente social” de la persona afectada. En este sentido, es oportuno tener en cuenta esto en aras de evitar posibles ambigüedades relacionadas con la disposición formal de los contenidos en el interior del propio trabajo.

abandonarlo” (Hall & du Gay, 2003: 15), produciendo un ejercicio de articulación llevado a cabo a través del trabajo discursivo y el establecimiento de límites respecto a un pasado idealizado en forma de salud perdida. Posibilitando dentro de este margen constructivo la aparición de conductas hábiles, astutas y hasta un punto ingeniosas dentro del evidente dramatismo. Un modo de existencia condicionado por la indeterminación y la necesidad de habitar zonas liminales con la actitud del “espectador consciente” a la que ya he hecho referencia anteriormente. Muy alejadas de la pasividad inherente al tipo de condición que, desde el sentido común, tiende a vincularse con la figura de enfermo.

### ***Pertinencia del método biográfico como medio de análisis***

En base al desarrollo teórico expuesto en las ocho páginas anteriores, cabe señalar dos procesos principales derivados del diagnóstico como acontecimiento crítico: por un lado, la inclusión del campo semántico que rodea al cáncer como nuevo significante en la cotidianidad de esta persona y, por otro lado, la redefinición de las relaciones entre los actores implicados en el proceso de diagnóstico (principalmente los familiares y el personal sanitario). Abriendo consecuentemente un campo social mucho más abigarrado que la linealidad de la trayectoria individual, en el cual la esfera discursiva y la esfera de las interacciones sociales se entrecruzan influenciándose mutuamente. Dando lugar a la producción de sentidos nuevos que a su vez constituirán la materia prima para la identificación explicada anteriormente. Demandando a tal efecto una lectura de la enfermedad en términos constructivos, como causa remodeladora, siendo esta el acicate necesario de la persona para ejercer su propia autonomía moral.

El quebranto del ideal perdido de “lo sano” entendido como lo autónomo y normativo, dará lugar entonces a una paradójica problematización de sí más intensa. Susceptible de ser sistematizada a través de una reconstrucción de lo ocurrido en base a una estructura narrativa, en forma de escenificación, que resitúa en el tiempo la irrupción del cáncer como idea en la vida personal del diagnosticado. Diferenciando las consecuencias de este proceso y orientando su recorrido hacia la construcción de una nueva idea del yo agarrada a un cuerpo vulnerable. Un nuevo tipo de identidad que difiere tanto de la idea biomédica de enfermo como del ideal de persona sana. Abriendo un espacio intermedio, dentro del cual se activan significados nuevos, en el cual reside, paradójicamente, el origen y el fin de este mismo trabajo.

La persona afectada por el cáncer, bajo su condición problemática de observador consciente, lleva a cabo todo esto emprendiendo un esfuerzo por volver a hilvanar con esta serie de nuevos sentidos su trayectoria vital, interrumpida por el impasse de la noticia. Tras la asimilación de su nueva situación, puede definirse este proceso como un *cierre* dirigido a recomponer el continuum biográfico en forma de cronicidad coherente y “compatible” con la idea de vida establecida dentro de nuestra cultura.

No obstante este proceso, iniciado y puesto en marcha una y otra vez de forma intuitiva a través de la memoria, es más una forma de reflexión que propiamente un discurso estructurado. Para ser formalizado requerirá la intervención del investigador en aras de transformar opiniones, percepciones y sentimientos en información que, posteriormente permita apuntalar las reflexiones desarrolladas. Dentro del repaso que Joan Pujadas realiza del método biográfico y los géneros derivados en las ciencias sociales, el *relato biográfico* es la técnica que mejor se adapta a la estructura y el tema del presente trabajo.

Dicho relato se elabora en base al registro literal de los diálogos mantenidos con el entrevistado a través de entrevistas en profundidad, solo condicionadas por el hecho de estimular el seguimiento de un hilo narrativo, apoyadas en la medida de lo posible con material externo derivado del entorno del entrevistado, cuya información conviene dividir en cuatro archivos: uno dedicado a las transcripciones literales, otro a los temas distinguidos dentro de la investigación, otro en el cual se estructuren los sucesos del relato en orden cronológico y finalmente, otro que registre las personas implicadas en dichos relatos (Pujadas, 2000).

Dado que mi interés no es conocer la trayectoria biográfica completa de una persona, sino únicamente el periodo comprendido entre la irrupción del diagnóstico y el presente, en el caso de este trabajo, es necesario limitar las entrevistas a intentar construir ese lapso de tiempo. Prestando atención en el conjunto de componentes discursivos utilizados por el entrevistado a la hora de organizar socialmente su memoria. Esto servirá para observar como “encajan” las herramientas teóricas descritas a lo largo de este apartado y en qué medida introducen otros temas relacionados con la situación que tratan de articular. Por otro lado, en dichas conversaciones será necesario aludir a tres escalas de análisis (intimidad, contexto familiar y entorno hospitalario), sobre las cuales apenas he hablado aún y cuya fundamentación teórica abordo con más detalle en el siguiente apartado.

Por otro lado, es preciso señalar aquí que este tipo de labor metodológica dista bastante de lo que en entornos académicos habitualmente se entiende como *historias de vida* (ibídem). Un tipo de trabajo, relativamente minoritario pero bien reconocido, consistente en editar retóricamente –normalmente en coordinación con el entrevistado– el relato anterior adaptando su forma y estilo con el objetivo de generar un texto encuadrable dentro del género narrativo. Recortando digresiones consideradas poco útiles y acabando casi totalmente con la literalidad de los contenidos. Constituyendo así un corpus textual definitivo de cara al lector consistente en lo que podemos considerar una “historización” de la biografía de un personaje perteneciente a un contexto social que por algún motivo es interesante.

### **1.3. Ideal de persona sana como agencia modélica**

Con el objetivo de fijar una categoría de referencia en base a la cual hilvanar mi análisis en función de las experiencias surgidas a lo largo del desarrollo del trabajo, en el siguiente apartado trataré de definir un ideal de persona sana como unidad de análisis. Para ello, en primer lugar, será necesario especificar a qué me refiero con “persona” y por qué este concepto es adecuado a la hora de realizar el enfoque que planteo. Posteriormente pasará a plantear cómo se relaciona esta categoría con la condición de salud, utilizando para ello la concepción de *lo patológico* desarrollada desde los inicios del pensamiento sociológico, relacionándola a su vez con la idea de “derivación lineal” como ficción. Finalmente, echaré mano de la noción de *Buena Vida* aportada por Judith Butler, estrechamente relacionada con la idea de “salud perdida”, para tratar así de apuntalar la dirección del concepto al que va dedicado el presente apartado.

### ***Ambigüedades derivadas de la oposición entre salud y enfermedad***

Según la definición fijada por la Organización Mundial de la Salud, se entiende por cáncer “el proceso de crecimiento y diseminación incontrolada de células, que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo” (OMS, 2018).

Dentro de esta concepción, la categoría *incontrolado* remite directamente a una ausencia de certidumbre sobre las condiciones del propio cuerpo, contrariando así la idea de buen crecimiento. Lejos de establecerse en abstracto, esta categorización es producida directamente a través del establecimiento paralelo de lo “normal” entendido como un ideal de referencia respecto al cual orienta la conducta de la persona aludida. A este respecto, conviene tener en cuenta dos cuestiones:

- Por un lado, estas categorías adoptan forma de ideal en la medida que apelan a condiciones imposibles y como tal no son observables en sujetos individuales.
- Derivado de lo anterior, es necesario tener en cuenta que dichas condiciones comienzan a operar siempre en función de la presencia de un fenómeno excepcional, entendido aquí como un alejamiento respecto a una media constante.

No en vano y a este respecto, Durkheim en *Las reglas del método sociológico*, introduce una concepción del tipo medio como un “ser esquemático que se constituye uniendo en un mismo todo, en una especie de individualidad abstracta, los caracteres más frecuentes (...) pudiéndose decir que el tipo normal se confunde con el tipo medio y que toda desviación con relación a esta marca de la salud es un fenómeno mórbido” (Durkheim, 1978: 76).

Siendo esto un ejercicio epistémico -e incluso moral- de distinción entre fenómenos normales y excepcionales con una importancia central en el desarrollo de la teoría social desde su inicio, cuando no directamente su propia condición de posibilidad<sup>5</sup>.

Derivado de lo anterior, podemos establecer entonces tres equivalencias conceptuales: cuerpo normal = crecimiento *adaptado* a la media = estado de salud.

Entendiéndose así la distinción entre lo normal y lo patológico como un procedimiento de clasificación consistente en localizar desviaciones respecto a una media, siendo de enorme utilidad teórica y práctica a la hora de direccionar las conductas -de las personas afectadas por cáncer, en el caso de este trabajo- hacia una nueva dirección entendida como “correcta”.

Si bien por fortuna la contundencia de este enfoque es eficaz dentro de lo que podemos entender como praxis sanitaria, desde un punto de vista cultural conviene problematizar cierta limitación. En este sentido, es necesario analizar significados sociales que trasciendan la simple dicotomía entre normal/anormal entendidas como categorías opuestas, comprendiendo el hecho de padecer una enfermedad como algo más complejo que una perturbación vinculada a una generación de sentido negativo. De esto, puede deducirse que los cambios en la identidad producidos por la experiencia de la enfermedad no constituyen una *derivación lineal* exacta de lo sano. Más bien dan lugar a una categoría nueva y en todo caso diferente a lo que podríamos considerar una oposición perfecta,

---

<sup>5</sup> Al final del capítulo donde aparece este fragmento, Durkheim llegará a comparar el papel del hombre de Estado con el de médico estableciendo una serie de metáforas entre orden social e higiene, interpretando la sociología como la disciplina encargada de curar posibles desajustes dentro del cuerpo social.

comprendiendo que la enfermedad adquiere entonces un carácter remodelador y no solo privativo.

Dicho de otra forma, frente a la suspensión o la quiebra de un orden –la reproducción celular armoniosa- en favor de un caos –en el peor de los casos, la generación de metástasis-, la enfermedad entendida desde esta perspectiva supondrá más bien la sustitución de un orden (establecido dentro de las variaciones que tolera el ideal de persona sana) a un ordenamiento (idea de persona enferma). Dando lugar a un estado problemático, preocupante, sí, pero no por ello carente de sentido.

Fijado lo anterior, procede entender aquí la enfermedad como la apertura de un espacio de redefinición personal vinculada estrechamente a la *incapacidad de adaptación a las condiciones vitales externas* en función de una nueva “constante”, más allá del desajuste cuantitativo señalado por el diagnóstico médico. A este respecto, es especialmente ilustrativa la manera en que uno de los médicos entrevistados utiliza la metáfora de *disparador* para referirse a la enfermedad, entendido como una suerte de “activador identitario”:

*“La enfermedad se vuelve crónica, tú vas a formar parte de nuevo de una nueva cotidianeidad porque ya no es igual, eso sí hay que asumirlo, ya no es igual. Ni mejor ni peor, es diferente, porque todos en ese camino aprendemos mogollón. Pocas veces la vida te pone en una situación límite, y una noticia de enfermedad es una de ellas y tú no sabes cómo vas a responder si no te llega. A mí me parece que dentro, de que no es una situación deseada y de que se te impone, puede ser no te voy a decir enriquecedora pero puede ser un disparador para conocerte” (Médico 1).*

Transmitiendo así una idea de enfermo de cáncer significativa en término positivo; como una condición diferente a lo que entendemos como sano o normal, pero capaz de generar significados que desbordan la simple vinculación establecida entre enfermedad y desviación.

### ***Vida sana, vida buena***

Fisgando un poco más en los recovecos terminológicos de la institución sanitaria, a través de su principal centro orientador, es curioso cómo se entiende por salud “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2018).

Frente al carácter taxativo de la categoría anterior, el hecho de recurrir a esta definición conlleva implicaciones teóricas más diversas. En primer lugar, el hecho de hacer referencia a una realidad multidimensional compleja, permite no reducir lo entendido como “sano” a un estado fisionómico, abriendo enfoques posibles de carácter mucho más complejo, sacando así el término de la rigidez epistémica que caracteriza al contexto médico. Por otro lado, introducir el término *bienestar* como elemento central de la explicación supone dotarla de una carga valorativa compleja, creando un espacio de ambigüedad a la hora de sentar significados, siendo interesante desde el punto de vista teórico, pero resultando menos operativo que la anterior distinción entre lo normal y patológico.

Al igual que la idea de lo normal introducida en el apartado anterior, aquí el “bienestar” presente detrás del ethos médico constituye un ideal a alcanzar más que una condición fija. Suponiendo la necesidad de tener en cuenta una aspiración que perseguir por parte de todo el mundo en general y de las personas enfermas en particular, relacionada con un tipo de vida en concreto y no solo con el hecho de seguir viviendo. Vinculado a esto, es interesante tener en cuenta la noción de *buena vida* (Butler, 2017) en referencia a una forma de vivir que a su vez implica el tomar una decisión moral de forma autónoma. Una noción vinculada a “una percepción de mi vida presentada ante mí como algo que yo podría dirigir y no como algo que me lleva” (ibíd.: 197). Esto implica rechazar la concepción de la vida como un fin en sí mismo, identificando como buena vida solo aquella que merece ser vivida.

Dicho lo cual, para que este tipo de existencia pueda tener lugar, por un lado deberá haber una serie de condiciones externas que la faciliten (en términos de normalidad corporal, estabilidad mental y apoyo emocional) y por otro lado será necesario mantener un juicio crítico de la situación personal en base al cual dirigir nuestra vida en función de un sentido elegido. Así, invirtiendo esta reflexión, el ideal de buena vida en el caso de la persona afectada por la enfermedad derivará directamente del quebranto de esta serie de condiciones previas. Vinculándose de forma explícita con la idea de *salud perdida* entendida como un proceso repentino e irreversible, generando en la persona afectada la necesidad de reconstruir la existencia de una vida anterior sana respecto a la cual situarse en el momento actual. Un contexto previo de plena *independencia personal* donde la vulnerabilidad se asumía, sin ser así problematizada.

### ***Persona/individuo como puntal de análisis***

Derivado de todo lo anterior, cabe entonces entender la condición social de las personas afligidas por el cáncer como una desviación fundada en la incapacidad de adaptarse - adoptando una función específica- dentro de su entorno. Dando lugar a un ser inmóvil, anómico si se quiere. Una ontología incompatible con la concepción moderna de sociedad, entendida como un todo complejo integrado por individuos vinculados entre sí a través de la idea de *solidaridad* como principal elemento constitutivo (Durkheim, 1987). Cómo astutamente propone Virginia Woolf dentro de sus meditaciones literarias entorno a la enfermedad, nos encontraríamos ante una suerte de realidad enclenque, poblada por aquellas personas que repentinamente abandonaron el *ejército de los erguidos* para convertirse en desertores<sup>6</sup> (Woolf, 2014).

Dicho esto, el hecho de retener a estas personas en este tipo de clausura conceptual, implica pensar la suspensión de instancias intermedias -llámese solidaridad o contrato social<sup>7</sup>- dirigidas a fundamentar la articulación entre la sociedad y su contigüidad

---

<sup>2</sup> En este mismo texto la autora llega a hablar de la salud como un esfuerzo constante y renovado, comparándolo con una serie de tareas contradictorias, penosas y sacrificadas, como cultivar el desierto o educar a un nativo. Interpretando así la enfermedad como el cese de un esfuerzo que da lugar a una realidad dividida en los dos “mundos” que he señalado. A este respecto, como veremos en apartados posteriores a este primer punto, en el caso de las representaciones culturales surgidas en torno al cáncer, no es una cuestión baladí el hecho de referirse a estas realidades con un lenguaje pretendidamente belicista.

<sup>7</sup> A este respecto y como un lugar común a las concepciones de Rousseau y Durkheim, cabe introducir aquí la idea de *lazo social* entendido como una suerte de mediación externa entre la dualidad: adentro -individuo-/afuera -lo social- que presupone la existencia de una individualidad previa como soporte ontológico de lo

subjetiva –comprendido como individuo sano o ciudadano-. Generando un lugar que permite cuestionar el límite de las propias *hechuras de lo social* como dimensión de estudio (Donzelot, 1994). Así, según esta idea, el enfermo de cáncer sería una forma de existir desencajada, susceptible de ser asistido e incompatible con el entramado de relaciones de interdependencia propia de sociedades complejas.

En este sentido, el objeto de interés de este trabajo es estudiar los procesos que tienen lugar en los claros oscuros que genera la proyección de tal enfoque. Para ello será necesario desprenderse del complejo metafórico derivado del patrimonio teórico utilizado en los dos apartados anteriores, sin que ello signifique “superarlo” o abandonarlo de buenas a primeras. Echando mano de otras tradiciones que permitan fraguar planteamientos algo más expresivos a la hora de bordear esa superficie abierta en medio de la dicotomía sostenida por el duplo normal/patológico. Dejando a un lado aspiraciones generalizantes, más eficaces en otro tipo de trabajos.

Fijado lo anterior, frente a una concepción de la individualidad comprendida como un simple lugar en el que se anudan los diferentes hilos sociales, será necesario recurrir aquí a la célebre concepción simmeliana de sociedad, entendida como aquello que surge de la acción recíproca entre individuos en función de fines concretos (Simmel, 1977). Interpretando la individualidad entonces como la parte de la persona desarrollada fuera de la sociedad pero no al margen de ella, constituyendo una exclusión que a su vez posibilita la inclusión en otros sentidos. Llegando a generar sentido sociológico, paradójicamente, por el propio hecho de ser excluido<sup>8</sup>.

Así, “el contenido social de la vida, puesto que no puede explicarse totalmente por los antecedentes sociales y por las relaciones sociales mutuas, debe considerarse también bajo la categoría de la vida individual, como *vivencia* del individuo” (ibíd.: 50). Constituyendo esta posición una suerte de centralidad respecto al cual la existencia es ordenada y comprendida. Ya sea desde fuera –a través de la biografía personal-, a modo de actor social en constante observación, o bien desde dentro – como veremos más adelante, a través de la construcción autobiográfica-, adoptando posición de *espectador consciente* estimulado por la irrupción de la enfermedad como “disparador” de conocimiento.

Por otro lado, dadas las características del tema que trato estudiar, es necesario engarzar materialmente en la realidad esta idea de persona/individuo a través del cuerpo como *locus* físico. A este respecto, es útil traer a colación la idea de encarnación (*embodiment*), aportada desde el campo de la antropología feminista por Mari Luz Esteban. En ella, lo corporal es interpretado como la superficie donde tienen lugar procesos materiales de

---

social (Álvaro, 2017). Bajando a tierra este concepto, una de las cuestiones que es interesante tratar aquí es en qué medida este “lazo” es aplicable a una realidad como la del enfermo de cáncer, en la cual la *coexistencia* producida junto a sus iguales dista mucho de sustentarse en un acuerdo entre intereses individuales o en una suerte de necesidad moral mutua.

<sup>8</sup> A tal efecto, resulta significativo cómo este autor dedica capítulos enteros de una de su obra “Estudios sobre las formas de socialización” a analizar la situación de los pobres, los extranjeros o los delincuentes como categorías/situaciones significativas por sí mismas. Tratando de reparar con todo lujo de detalle en el conjunto de particularidades que caracterizan este tipo de condición social como experiencia singular. Ganándose críticas y respeto a partes iguales dentro de la academia, reduciendo su influencia al calificativo de “clásico tardío” debido a la hegemonía del positivismo sociológico a lo largo de todo el siglo xx. Cargando durante este tiempo con no poco san benitos, entre los cuales destaca el de “ardilla sociológica” difundido por Ortega y Gasset.

interacción social. Lo cual viene a romper con la idea de que lo social se inscribe unilateralmente en el cuerpo, siendo este más bien un campo de producción cultural; el contexto a través del cual la persona se comunica con su entorno. El cuerpo es entendido entonces como un nudo, un punto de confluencia entre el orden social y la dimensión individual de la persona. Así, la persona no será aquí el mero producto de las representaciones sociales sino que constituirá un ser encarnado, desde cuya integridad interpretará las claves de su contexto y actuará en consecuencia (Esteban, 2004). Constituyendo su condición física el medio a través del cual vehicular su vivencia como ser enfermo.

En síntesis, dentro de este trabajo, entiendo pues como persona/individuo la unidad de análisis social distinguida respecto al resto a través de un nombre propio, portadora de una biografía capaz de fijar su propia vivencia en una temporalidad concreta y una autobiografía en forma de narración, derivada de la interpretación autónoma de esta anterior. La conjunción de estos tres elementos, aunados a un cuerpo entendido como un nexo entre el individuo y su entorno social, darán lugar al soporte ontológico de una identificación concreta.

Aclarado lo anterior, el ideal de persona sana derivada del entramado argumentativo desarrollado en las páginas anteriores coincide con la idea de un ser normativo, en la medida en que es capaz de adaptarse a las contingencias surgidas en su entorno (aquella que no está enferma), consiguiendo así el grado de independencia necesario para dirigir su vida (aquella que vive bien). En otros términos, se trata pues de una persona **normativa** y **autónoma** respecto a la cual la persona afectada por la enfermedad constituirá su identidad a posteriori, en base a su propia vivencia individual, encarnada a través de su propio cuerpo.

## **2. El análisis de uno mismo como punto de partida. Apuntes metodológicos previos al trabajo de campo**

El hecho de que el cáncer apareciera de forma repentina en mi contexto personal adquiere una importancia central a la hora de comprender tanto el desarrollo como la propia condición de posibilidad del presente trabajo. A tal efecto, este proceso abre un contexto en el cual tienen lugar situaciones cuyo significado se escapa muchas veces a las representaciones aportadas por las principales técnicas de investigación empíricas trabajadas durante la carrera.

Dicho esto, tras haber fijado los resortes teóricos a través de los cuales pensar el cáncer como fenómeno social a través del presente apartado trataré de problematizar dos cuestiones relativas a la forma de aplicarlos:

En primer lugar, la necesidad de reinterpretar modelos “clásicos” de investigación en ciencias sociales a la hora de abordar este tipo de temas. Para ello, tomando como referencia teórica la noción de ruptura epistémica planteada por Jesús Ibáñez, introduciré la idea de *ruptura experiencial*, como enfoque complementario al dualismo metodológico imperante.

Por otro lado y derivado de este proceso, pasaré a fixar mi propia posición dentro la experiencia anterior. En este sentido, trataré de analizar la inclusión de mí mismo en el proceso estudiado, posteriormente descompondré el propio proceso de diagnóstico en función de tres dimensiones comunicativas, para finalmente reflexionar acerca de cómo todo esto ha influido en mi punto de vista, condicionando así el trabajo de campo

### ***La etnografía de sí como “ruptura experiencial”***

En su libro *Más allá de la sociología* (1992), Jesús Ibáñez relaciona la consolidación de la sociología como disciplina científica con el desarrollo de dos rupturas epistémicas principales. En primer lugar habla de una *ruptura estadística* relacionada con la influencia del positivismo moderno como paradigma científico dominante. A través de ella el proceso de conocimiento viene a representar una mirada ejercida desde el investigador como “individuo paciente” –desde una posición ideológicamente neutra- hacia el problema social interpretado como “objeto estimulante” –desde una disposición ideológica neutralizada. Un ejercicio realizado a través de la utilización de conceptos controlados como basamento teórico, “ejercitado” a través de la estadística como principal técnica, dando lugar a la consecuente separación entre teoría y praxis. Dicho esto, teniendo en cuenta la estructura del proceso que trato de abordar aquí, esta perspectiva es del todo limitada, concretamente en relación a dos aspectos:

Por un lado, el hecho de interpretar aquí la enfermedad del cáncer como el origen de un proceso de identificación y no como un problema social con causas analizables supone la necesidad de diferenciar este trabajo de otros relacionados con disciplinas como la sociodemografía o la sociología de la salud, en las cuales este planteamiento sí que puede ser pertinente. Por otro lado, la idea de acontecimiento crítico a través de la cual trato de explicar la irrupción de enfermedad en la vida cotidiana de las personas, constituye un proceso con un componente de imprevisibilidad inherente, constituyendo un tipo de realidad escurridiza cuyos efectos van desarrollándose en un proceso tan prolongado como complejo. Dicho lo cual, es necesario tener en cuenta la imposibilidad de reducirlo a un “objeto” estático y observable a través de las disposiciones a las que he aludido anteriormente.

Retomando el recorrido teórico de Ibáñez, frente a la concepción anterior el autor hace referencia a la *ruptura lingüística*. Este planteamiento, muy vinculado al paradigma estructuralista surgido en las ciencias humanas durante el siglo XX, plantea la inserción de información dentro de la teoría desanclando así los fenómenos analizados de su estado positivo. Lo que da lugar a una forma de producir conocimiento en la cual la mirada del investigador anterior *pasa a centrarse en el lenguaje como medio* más que en el propio objeto de interés. Aquí el investigador pertenece al mismo orden de la realidad analizada, siendo capaz de explorarla, actuando sobre su propia competencia pero a la vez entendido la imposibilidad de un discurso sociológico unitario. En base a la información recabada a través de técnicas como la entrevista en profundidad o el grupo de discusión, teoría y praxis se *coimplican* estableciendo aquí una relación dialéctica inacabable.

Este paradigma parece adaptarse mejor a las características del presente trabajo en la medida en que la investigación se plantea ahora como un proceso prolongado, en constante corrección. No obstante, en el caso de mi situación personal, la relación que

mantengo con la realidad que trato de estudiar va más allá que el propio orden del lenguaje. El proceso que tiene lugar en ella me interpela directamente y de forma transversal, tanto es así que desde un punto de vista cronológico su aparición en mi vida antecede a la propia problematización en términos teóricos que realizo como observador.

Es por ello que, retomando la aportación de Ibáñez, cabe aquí hablar de la necesidad de realizar un tercer movimiento consistente en *centrar la mirada en uno mismo*, asumiendo el riesgo de sufrir el estrabismo predicado desde el positivismo dominante y dando lugar a lo que he optado por llamar ruptura experiencial<sup>9</sup>. A este respecto, si bien no soy la persona sobre la cual recae la “potencia significativa” del acontecimiento crítico descrito anteriormente -pues no soy como tal el sujeto de diagnóstico-, sí que participo de forma directa en el desarrollo de sus consecuencias desde una ubicación igualmente trastocada – mi posición de familiar directo. Viéndome igualmente imbuido en una suerte de ruptura biográfica personal, acompañada de un proceso de reflexividad lo suficientemente intenso como para sacar significados concretos, permitiéndome adoptar una perspectiva analítica particular.

Como bien señala Ibáñez, a la hora de abordar este tipo de realidad, será necesario operar *in vivo*<sup>10</sup> (Ibáñez, 1985) entendiendo aquí la vida como el nexos entre la situación social del sujeto y la situación social del objeto de tal forma que teoría y empiria no solo se entremezclan sino que empiezan a no ser distinguibles fácilmente; tal y como trataré de explicar en el siguiente apartado, hacer, pensar y decir pasaran a formar parte de un mismo contexto.

### ***Inclusión de uno mismo en el proceso***

En mi caso, el inicio de la *ruptura experiencial* descrita anteriormente comienza instantes después del primer encuentro con mis padres tras el diagnóstico. Lejos de pensar en la gravedad de la situación y las consecuencias que podía conllevar, lo primero que recuerdo hacer tras saber lo que ocurría fue realizar dos preguntas: *¿Desde cuándo?* y *¿Cómo?*, con una apatía muy alejada de la conmoción personal que exige este tipo de situaciones. Así, de manera frívola y poco meditada, traté de situarme a mí mismo dentro de un proceso evidentemente crítico pero que venía de atrás, antes de intentar asimilar si quiera las consecuencias que podía acarrear. En este sentido, el cáncer se presenta ante mí como un

---

<sup>9</sup> Pese a que pueda ser arriesgado proponer una etiqueta de este tipo en este contexto y desde mi situación, debo añadir que la perspectiva que trato de introducir se entronca directamente con lo que el mismo autor define como *perspectiva dialéctica*. Un proceso basado en una “persecución itinerante” fundada en el continuo intercambio de singularidades entre Sujeto y Objeto cuyo fin acaba siendo la apertura de nuevas líneas de análisis más que la generación de conclusiones cerradas. Tras las dos rupturas explicadas antes, esta constituye el tercer movimiento lógico dentro de la misma línea de reflexión epistemológica. No obstante, las tecnologías que requiere la puesta en marcha de este tipo de planteamiento han supuesto que su desarrollo se haya llevado a cabo en otras disciplinas y únicamente de forma minoritaria en la sociología.

<sup>10</sup> El tema de este trabajo deriva de un conjunto de cuestiones más amplio vinculadas al estudio de la concepción social de la vida como un espacio de disputa. Una serie de temas desarrollados a raíz de la idea de *biopolítica* aportada por *Michel Foucault* (2016) pero que progresivamente han dado lugar a otro tipo de materiales teóricos. No necesariamente desvinculados, pero en cualquier caso con claves propias. En este sentido, la expresión “*in vivo*” resulta sugerente más allá de lo retórico, representando toda una forma de producir reflexión generando un efecto prescriptivo desde el propio objeto de estudio a las dimensiones tecnológicas y metodológicas de la investigación. Replanteando el trabajo de campo en función de las condiciones a las que hago referencia dentro de este apartado.

*secreto revelado*<sup>11</sup>, como algo previo eficazmente ocultado durante las conversaciones – mayoritariamente telefónicas- que había mantenido con mi familia en las semanas o incluso meses anteriores.

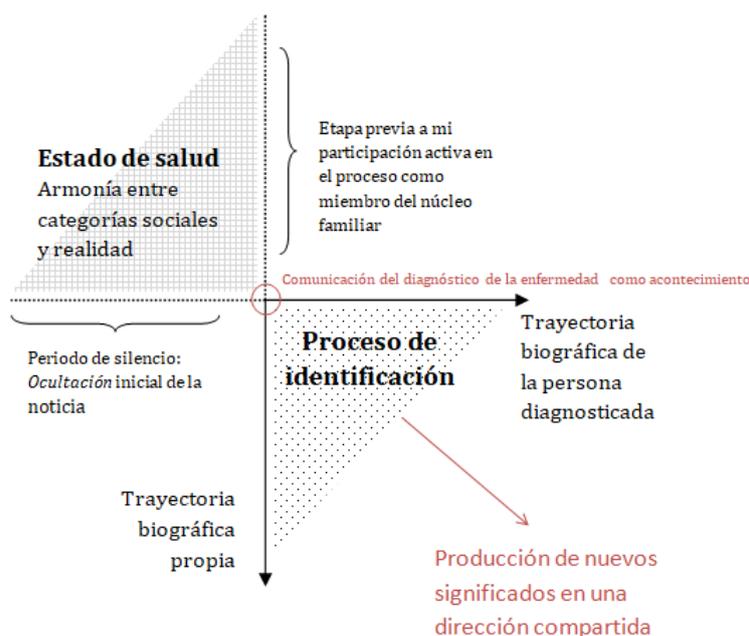
El hecho de que la enfermedad apareciera en mi vida en forma de mala noticia permite desarrollar una interpretación de la misma como un *proceso comunicativo*, iniciado, en mi caso, dentro del entorno familiar entendido como grupo de socialización primaria. Retomando nuevamente la aportación de Joan Pujadas, desde un punto de vista biográfico, este contexto constituye una escala de análisis especialmente interesante en la medida en que representa un entorno a través del cual las personas totalizan fenómenos sociales más amplios, dando cierto margen para la interpretación reflexiva de los mismos. Haciendo las veces de un espacio generado entre la cultura y el individuo. Permitiendo así realizar un enfoque a través del cual superar el individualismo subjetivista y el objetivismo desnaturalizador entendidos como polaridades antagónicas (Pujadas, 1992).

Por otro lado, este mismo contexto familiar se erige como un espacio de intersección entre la trayectoria biográfica del diagnosticado y la mía propia como observador. Produciendo una situación de distancia intra-cultural en la cual la experiencia del diagnóstico es leída desde la pertenencia a una comunidad compartida entre la persona diagnosticada y yo mismo. Dando lugar a una dimensión de sentido en la que ambas narraciones mantienen cierto grado de intertextualidad conformando una direccionalidad compartida. Formando tras de sí espacio de coherencia ahora quebrantada, interpretado en mi caso como *el periodo de silencio previo a la noticia* y, en el caso de la persona diagnosticada, como *la etapa previa a mi participación en el proceso de enfermedad* como miembro activo del núcleo familiar. Abriendo un espacio desprovisto de sentido cuya superficie irá rellenándose por ideas nuevas conforme se vaya asimilando el nuevo contexto por parte de los componentes del núcleo familiar. De hecho es en este momento cuando se construye el ideal de persona sana descrito antes como aspiración ambivalente; un fin perdido y buscado al mismo tiempo que adopta forma de estereotipo referencial.

---

<sup>11</sup> Si bien aquí el componente revelador de este proceso es evidente y no requiere mayor puntualización, trataré de abordar más en detalle el conjunto de reflexiones derivadas de concebir la enfermedad como un *secreto* en el siguiente apartado, dentro de la sección dedicada a explicar las tres escalas sociales elegidas para vertebrar mi análisis.

### Cruce de relatos biográficos



Remitiéndonos de nuevo a la producción teórica de Stuart Hall, podemos ilustrar el proceso anterior utilizando la noción de *afuera constitutivo* desarrollada por el autor dentro del marco de los estudios postcoloniales sobre la identidad. En línea con esto, la irrupción del diagnóstico como acontecimiento constituye la apertura de un trabajo discursivo de marcación y ratificación de límites simbólicos a través de lo que hay en el vacío descrito anteriormente, o más bien lo que se cree que hubo en su día (Hall & du Gay, 2003). Abriendo un proceso de identificación a través del posicionamiento relativo de la persona implicada, reforzada en todo caso por la praxis sanitaria mediante la generación de puntos de identificación a través de categorías cerradas y excluyentes.

No obstante, es preciso señalar dos aspectos que distancian la realidad abordada en el presente trabajo respecto a aquellas que habitualmente se analizan a con este enfoque:

Por un lado, este proceso no es puesto en marcha mediante el señalamiento de un “otro subalterno” respecto al cual tomar posición de solidaridad o dominación, pues como he venido señalando a lo largo del trabajo la salud constituye más un ideal que una representación encarnada por un colectivo concreto (no por ello menos idealizada). No obstante, esto no implica negar la existencia de un imaginario cultural que continuamente apuntala modelos de vida correcta, así como el hecho de que personas del entorno afectado podamos mostrar ocasionalmente determinadas actitudes donde nuestra capacidad normativa y nuestra autonomía queden manifiestas. Por otro lado, comprender la identificación resultante a todo esto implica asumir el cruce entre dos escalas temporales fundamentales: un pasado biográfico; anterior al acontecimiento, en el cual la idealidad surge como algo perdido, y un presente en constante desarrollo; a través del cual dicho ideal se presenta como puntal de referencia.

En definitiva, las dinámicas descritas aquí conllevan un proceso de identificación llevado a cabo en función de un movimiento derivado del establecimiento de dos polos resultantes. No obstante, esto es puesto en marcha de forma diacrónica, progresivamente, a través de la fractura biográfica producida por el diagnóstico como elemento central.

### ***Enfermedad como proceso comunicativo: tres escalas de análisis***

Como ya he señalado, el hecho de asimilar mi circunstancia como participante activo en la gestión de esta nueva situación dentro de mi familia supuso problematizar la presencia de una realidad previa, callada, no vivida por mí y por ello no reconocible directamente. Solo a raíz de recibir la noticia del diagnóstico empezó a consolidarse la idea de la propia enfermedad en el imaginario cotidiano de mi entorno familiar. Como cualquier otra idea, la enfermedad cobró realidad social cuando se integró dentro de un flujo comunicativo. Dicho esto, a través de mi propia vivencia he podido observar cómo, desde que sus primeras manifestaciones a modo de sospecha –los síntomas- hasta que esta comienza a cobrar realidad encarnándose en el cuerpo de la persona afectada a través del establecimiento de una categoría firme –el diagnóstico formal-, se abre una línea discursiva, aún activa a día de hoy y que, con más o menos vigor estará presente en el resto de la trayectoria vital de la persona afligida. Dicho proceso se divide en una serie de diálogos, enmarcados en contextos concretos y dentro de los cuales participan agentes diferenciados aportándole sentidos particulares. Derivado de esto, la biografía de la persona afectada queda parcelada entonces en tres escalas que constituirán la matriz de nuestro análisis: el contexto íntimo, el grupo primario y el entorno hospitalario. Recorridos por esta persona a través de un trayecto único en cuyo desarrollo irá consolidándose la formación identitaria vinculada a su nuevo estado.

#### ***1. Esfera íntima:***

En este contexto aparecen las primeras manifestaciones orgánicas de la enfermedad en forma de anomalía, como síntomas no reconocidos. En él tiene lugar un proceso de *prospección corporal* en base al cual se establece un diálogo paradójico, hasta un punto esquizofrénico, entre la persona como ser individual y su propio cuerpo. Un proceso que podemos considerar comunicativo sólo metafóricamente, pues está exento de cualquier palabra y se articula a través de auscultaciones, manoseos o palpaciones. En torno a esto comienzan a formarse las primeras reflexiones en forma de *sospecha*, no necesariamente vinculada con la idea de cáncer.

Es en este espacio donde la enfermedad, una vez objetivada tras entrar en contacto con el aparato médico, comienza a inscribirse en la vida de la persona afectada en forma de secreto. A partir de este punto, la persona afectada gestiona sus relaciones en función de un juego de saber/ignorancia articulado en función de un deseo de ocultación con el objetivo de evitar temporalmente adquirir el estatus de enfermo de cáncer dentro de su entorno. Poniendo en evidencia la función de dicho secreto como *elemento individualizador de primer orden*, como la propia condición de existencia de lo que desde la sociología se entiende por personalidad (Simmel, 2010). Cuestión que acaba suponiendo en la mayor parte de los casos que la persona afectada procure siempre reaccionar en solitario, utilizando esta omisión de información como pantalla de distancia respecto al

resto de personas. Resguardando celosamente su privacidad; entendiendo esta dimensión como un *segundo mundo* correlativo a la idea de individuo-ciudadano asimilada como universal sociológico e íntimamente relacionada con la representación de persona sana descrita en el punto anterior (Béjar, 1990). Un grado-límite de realidad que estará siempre presente dentro de cualquier análisis respectivo a estos temas y que supondrá la presencia de un límite inviolable desde un punto de vista epistémico y moral.

Desde el punto de vista metodológico, este espacio se erige como una dimensión no observable, a la cual solo se podrá acceder a través de reconstrucciones circunstanciales llevadas a cabo por la propia persona afectada mediante su propio relato biográfico. En el caso de mi experiencia, es en esta dimensión donde se inicia el desarrollo de todo el proceso posterior que dará lugar al tema del propio trabajo.

### II. Grupo de socialización primario:

Aquí la enfermedad se acaba consolidando como idea firme, refrendada cotidianamente a través del entramado de interacciones sociales que compone el núcleo familiar de la persona afectada. Este proceso está directamente vinculado con la difusión del cáncer *como noticia a transmitir*. Tras esto, el proceso comunicativo adopta forma germinal, derivando en una multiplicidad constante de conversaciones, unas más pertinentes que otras, distanciadas entre sí, pero definitivamente enmarcadas dentro del cáncer como tema sobre el cual reflexionar. Aquí todas las personas actúan como interlocutor, dando lugar a un discurso multilateral en función del cual estas condicionan sus (dis)posiciones individuales conforme se desarrollan las etapas posteriores al diagnóstico. Como ya he insistido en señalar, en mi caso, esta escala de análisis coincide con mi propio entorno personal, produciendo el surgimiento de reflexiones e ideas desde mi experiencia; entre las cuales, algunas componen la totalidad de este segundo apartado. Aun así, desde un punto de vista metodológico es la dimensión aparentemente menos problemática, pues la multiplicidad de sujetos involucrados hace que sea posible entrar en contacto con la realidad que les une desde el prisma de diferentes informantes, abriendo así la posibilidad de cruzar relatos de vida. Pese a ser el espacio donde se desarrolla la mayor parte de la producción de sentidos que consolidará la identidad de la persona diagnosticada, esta dimensión es la última en cobrar importancia dentro del proceso que articula la irrupción del cáncer como acontecimiento ya que supone consumir la serie de sospechas a las que he aludido previamente.

### III. Entorno hospitalario:

El hospital puede considerarse como el contexto donde tiene lugar la objetivación de la enfermedad. En él, las anteriores conjeturas acaban transformándose en certezas, más o menos sostenidas durante las sucesivas consultas, hasta que acaban dando lugar a un diagnóstico final. Salvo en aquellos casos en los que el estado de la enfermedad requiere una intervención inmediata, el proceso de comunicación llevado a cabo aquí suele ser progresivo. Existe un protocolo no escrito a través del cual el médico trata de allanar el camino mediante insinuaciones, tratando de cimentar todas las certezas antes de transmitir la información "oficial", en un intento de evitar causar excesiva conmoción a la persona que recibe la noticia.

Así, como señala uno de los médicos entrevistados:

*“Tú vas metiendo a esa persona en una dinámica de “hay que esperar”, “vas a tener que volver, va a haber que hacer otras pruebas (...) tú tienes que ir tomando las decisiones de una manera paulatina, eso por una parte, por otra parte, tienes que dar esperanza porque gracias a Dios la medicina ha avanzado y bueno, ha avanzado no solo en el diagnóstico sino también en los tratamientos” (Médico 1)*

En definitiva, es en este contexto donde se fragua la noción de acontecimiento crítico que, acto seguido, comenzará a dejar impronta en la vida de la persona afectada y su entorno a través de la afluencia de nuevos significados. A través de la praxis institucional generada en este contexto se hace explícita la concepción de la enfermedad como desvío no vinculado a la personalidad propuesta por el funcionalismo clásico. Aquí la concepción dialógica de la enfermedad adquiere dirección *unilateral*. Una vez el afectado entra dentro de la institución médica pasa a ocupar el rol de enfermo, necesitado de “ayuda profesional técnicamente competente que le impone una incapacidad complementara a la producida por los efectos de la enfermedad (...) no solo no se encuentra en posición de hacer sino que ni si quiera sabe lo que es necesario hacer. Tiene lugar así un *batche comunicativo*” (Parsons, 1982: 410). Dentro de esta concepción, la persona afectada llega a ser concebida como un ser carente de juicio racional dada su exposición al desamparo, su incompetencia técnica y la excesiva implicación emocional respecto a su estado (ibíd.) Dando lugar a una idea de “enfermo ideal” entendido como un paciente en el doble sentido de la palabra:

- Por un lado, sujeto a la práctica médica en función de su posición como *profano* – reproduciendo la retórica funcionalista- desvinculada del ejercicio de la medicina como ciencia aplicada.
- Por otro lado como persona emocionalmente contenida y abnegada a los requerimientos del médico.

No obstante, en este contexto, el papel de la familia como soporte afectivo es una pieza fundamental, constituyendo en unas ocasiones un grupo de apoyo vital a la hora de hacer frente a la noticia y en otras una dificultad añadida más que un respaldo.

*“Esa persona puede ir sola, en ese caso, tú no puedes someterla a una incertidumbre total. Entonces la dinámica sería, imagínate, viene una mujer que se palpa una lesión en la mama y yo veo que lo que tiene es muy sospechoso, yo no se lo digo, le voy preparando. ¿Ha venido con alguien? (...) Luego cuando tú das la noticia es muy importante ver con quién viene acompañada, porque te vas a dar cuenta si es un apoyo o es una carga. Porque en el segundo caso, deberás darle la noticia solo a ella, incluso en ese momento ofrecerle apoyo, porque hay muchas maneras de dar apoyo, hay oncopsicólogo, asociaciones, etc. Porque si tú ves que el acompañante va a ser un problema, no puedes dejarle a la persona afectada sola con ese problema” (Médico 1)*

Por otro lado, desde el punto de vista metodológico, esta dimensión de estudio es algo más complicada de analizar puesto que la institución sanitaria, en su faceta de dispositivo disciplinario, acaba imponiendo claves de actuación mucho más pautadas que en el caso de la escala de análisis anterior. Dando lugar a un entorno muy interesante para realizar trabajo de campo de cualquier tipo, pero en el cual es necesario lidiar con un sentido de la ética (e incluso una estética) enormemente fría e impersonal. A menudo muy alejada de la

lectura moral que puede haber detrás de determinados temas de estudio y produciendo un terreno en el cual uno se llega a sentir como un intruso cuando no directamente como un estorbo. Restringiendo enormemente tus movimientos como investigador, reduciendo tu presencia a la viva imagen de un elefante en una cacharrería.

Dicho lo anterior, cabe realizar una serie de matizaciones en relación al funcionamiento de estas tres escalas como matriz de interpretación:

En el caso de mi experiencia personal, la idea de cáncer comenzará a desarrollarse en el contexto íntimo de la persona afectada para posteriormente pasar a ser comentada por su médico de cabecera en un marco de consultas rutinarias, consolidando su irrupción finalmente en el entorno familiar. Desde un punto de vista cronológico, es a través de lo que he llamado *prospección íntima* como se inicia este proceso, no obstante el hecho de acudir directamente al hospital o primero comentarlo en el seno familiar variará en función de las circunstancias personales del afectado. En este sentido, es necesario tener en cuenta variables como el género y la edad -siendo la mujer mayor habitualmente una persona más autónoma a la hora de llevar a cabo un cuidado de sí-, o el tipo de cáncer -siendo los indicios más claros en ciertos casos, como por ejemplo el cáncer de mama y apenas perceptibles en otros, como es el caso del cáncer de páncreas. Por lo tanto, la articulación entre las tres escalas está expuesta a variaciones cronológicas, siendo innecesario determinar un orden lógico desde el punto de vista biográfico.

Por otro lado, el hecho de que en ciertos momentos cobre mayor importancia explicativa centrar el análisis en una de estas dimensiones, no implica la anulación del resto. En este sentido, la irrupción del diagnóstico y su posterior asimilación deberá tratarse como un proceso complejo, capaz de producir sentido en cada esfera, dando lugar a una construcción identitaria formada a través de la interrelación entre ellas. Un proceso de influencia llevado en la mayor parte de las veces de arriba abajo, siendo la dimensión hospitalaria el lugar social donde se establecerán significados a modo de precepto médico que acabarán alojándose en la esfera íntima de la persona afectada, pasando por la familia, a modo de “filtro cultural”, como grupo social primario. Es por ello que cabe entender estos entornos como dimensiones coexistentes, concéntricas desde un punto de vista social, en función de enfoques micro- (espacio íntimo), meso- (familia) y macro- (institución), pero nunca excluyentes entre sí.

Finalmente, tomando esta idea de la esfera íntima como “receptáculo de sentido”, dentro del cual acabará cimentándose un detritus identitario, es necesario entender a la persona diagnosticada como un merodeador reflexivo. A cuyo paso se van generando procesos vitales en los cuales la acción individual de un sujeto es entendida como práctica corporal, adoptando una posición central dentro de estructuras más amplias. Siendo entonces el cuerpo el punto de atención generalizado de todos los agentes sociales partícipes en las tres escalas. El lugar donde confluyen y se gestionan significados que a su vez van guiando comportamientos, reconduciendo dichos itinerarios y en definitiva resistiendo al peso de las circunstancias; al margen de haber o no una intencionalidad primera.

### ***Sistematizar la esquizofrenia. Fragmentación del “Yo” en base a mi vivencia...***

Derivado de la ruptura experiencial que he explicado en el apartado anterior y una vez centrada mi propia posición, después de recibir la noticia, surge la necesidad de definir dónde estoy y donde no desde un punto de vista empírico. Mi situación respecto al “objeto de estudio” que he decidido trabajar hace que resulte ingenuo por mi parte tratar de buscar una visión objetiva y totalizante de la realidad que intento analizar, siendo necesario aceptar la parcialidad como punto de enfoque. Partiendo de estas circunstancias y utilizando aquí la noción epistemológica de *conocimientos situados* desarrollada por Donna Haraway, será necesario entonces realizar una labor de autoanálisis, acogiendo ese principio de parcialidad con la sospecha y el recelo necesario. Así, si no es posible tratar el objeto de estudio como un hecho objetivo, resultará entonces imprescindible llevar a cabo una suerte de interrogatorio constante conmigo mismo en un intento de “objetivar” mi situación de forma consecuente (Haraway, 1995).

Dicho esto, tras vivir el diagnóstico del cáncer dentro de mi entorno familiar, en mi propia identidad han confluído tres factores decisivos: la *conmoción* emocional derivada de la propia vivencia, la influencia de unas relaciones de *género* establecidas en el seno de la cultura occidental y la *lectura* de todo lo anterior como un tema problematizable en términos teóricos. Dando lugar a un yo fragmentado compuesto por una suma de parcialidades. Definiendo así tres perfiles diferenciados: *varón, hijo e “investigador social”*, a través del paso entre dos de las tres escalas anteriores. Una suerte de subjetividad fragmentada, cuyas partes son congregados en torno a un mismo cuerpo observante, produciendo diferentes tensiones entre sí y dando lugar a un ser esquizoide, en continua reordenación.

Comenzando por mi situación como varón, cobra importancia en base al cuestionamiento de la condición masculina interiorizada a través del sistema cultural en el que me he socializado. Concretamente, dicha posición es puesta en entredicho a través de la incertidumbre generada en aquellas situaciones donde mi papel como individuo poco dado a proporcionar cuidados sale a la luz<sup>12</sup>. Especialmente en aquellos momentos de convalecencia en los que la situación de la persona afectada por la enfermedad ha necesitado asistencia. Como puede observarse en la siguiente descripción, los momentos en los que estas cuestiones se han hecho más explícitas corresponden a coyunturas surgidas durante el ingreso, una vez intervenido el tumor, trascendiendo así el renglón de realidad en el que he decidido limitar los contenidos de este trabajo (momentos previos y posteriores al diagnóstico):

*24 de Enero del 2017. Durante el postoperatorio me veo obligado a hacer noche en el hospital dos días seguidos. La persona afectada -ahora “paciente” en el amplio sentido de la palabra-, permanece postrada en la cama, incapaz de poder realizar incluso actividades básicas de cuidado personal. Durante esas dos noches se consolidan nuevas relaciones de dependencia en las que me veo*

---

<sup>12</sup> Entiendo aquí una concepción del cuidado como trabajo material (*care for*), dirigido a satisfacer las necesidades de las personas dentro del contexto familiar. Un tipo de labores generalmente “feminizadas, a menudo invisibles, en parte realizado gratuitamente en el ámbito privado donde se confunde con el amor y la solidaridad” (Molinier & Legarreta, 2016: 9).

*obligado a desarrollar ciertas "habilidades" no practicadas comúnmente. Entonces tienen lugar dos procesos: por un lado, la enfermedad fija su impronta orgánica en el cuerpo; pasa de ser idea a materialidad, por otro lado, esto supone una ruptura de tabús vinculados a la relación que yo mismo mantengo con mi madre.*

Por otro lado, mi situación como *hijo* integrado en el núcleo familiar de la persona afectada como elemento activo, cobra importancia en torno a la posibilidad de perder a un ser querido como consecuencia de la enfermedad. Desde el punto de vista auto-biográfico, el momento en el cual esta dimensión identitaria se consolida simbólicamente en mi memoria<sup>13</sup> viene a ser representado por la siguiente situación:

*31 de Diciembre de 2016. Justo una semana después de haberme enterado de la noticia del diagnóstico, tiene lugar una cena familiar en mi casa enmarcada dentro del conjunto de rituales desarrollados con motivo de las festividades navideñas. Por primera vez tras la comunicación de la noticia, coincido a solas con mi madre pasados 15 minutos después de la media noche, justo después de tomar las uvas en común con motivo de la celebración de Año Nuevo. Sin apenas mediar palabra le doy un abrazo y se produce el primer reconocimiento del problema como algo directamente común a través del llanto compartido.*

Una vez que el diagnóstico es asimilado por el entorno familiar, conforme cobra importancia en este contexto la posibilidad de perder a uno de sus componentes como consecuencia de la enfermedad, tiene lugar una reubicación de mi situación como individuo en base a la capacidad enfática que debo demostrar como *ser querido*.

Surge aquí la necesidad de mantener un esfuerzo constante dirigido a llevar a cabo una gestión de la situación en términos emocionales. Así, más allá de los cuidados instrumentales descritos anteriormente, dirigidos a solventar dificultades derivadas de la incapacidad corporal de la persona convaleciente, es necesario asegurar también un trabajo moral<sup>14</sup> encaminado a facilitar el bienestar emocional<sup>15</sup> de la persona afectada. A este respecto, conviene tener en cuenta la definición de *trabajo compasivo*, introducida por Pascale Molinier desde la antropología médica, entendido en su etimología literal como "un sufrir-con, en el cual es necesario mostrar sensibilidad individual frente a la desgracia del otro" (Molinier, 2008: 126). Un tipo de labor basada en el reconocimiento de la vulnerabilidad ajena, culturalmente atribuido a sujetos feminizados (ibídem) y que conlleva llevar a cabo un esfuerzo de anticipación capaz de romper con el retraimiento inherente a ese tratamiento del padecer como un *secreto* -en el sentido simmeliano del

---

<sup>13</sup> Tanto ésta como el resto de situaciones en las que describo vivencias personales, corresponden a reconstrucciones llevadas a cabo en base a un conjunto de anotaciones registradas en una labor de campo que he ido desarrollando a lo largo de todo el proceso de enfermedad y que a día de hoy sigo documentando.

<sup>14</sup> Frente a la concepción "materialista" señalada en la página anterior, desplazando la reflexión hacia un polo interpretativo frecuentemente confrontado, hago aquí referencia a lo que se entiende como una concepción ética de los cuidados (*care about*). En la cual se incluyen aquellos planteamientos centrados en vincular este tipo de actividades con una suerte de "pensamiento maternal" (Guilligan en Esteban, 2017: 35) basado en un accionar moral de la mujer más sensible a las relaciones afectivas, constituido en función de otro concreto - llámese padre, hijo, amistades, etc.

<sup>15</sup> Conviene recordar aquí la definición de salud propuesta por la OMS, presente en el primer punto de este trabajo.

término-, presente en la dimensión íntima de la experiencia de la persona afectada explicada previamente.

Las implicaciones a las que he aludido en estas dos reconstrucciones son especialmente significativas en mi experiencia, dado que la persona enferma a demás corresponde con la persona hasta entonces encargada de gestionar el equilibrio emocional y de cuidados. Dicho lo cual, a través de esta integración del rol de paciente dentro del núcleo familiar surge una redefinición derivada de todas las posiciones. Generando, por un lado, una idea de *mujer/madre* como ente expresivo, capaz de demandar cuidados de orden instrumental y sentimental y por otro una idea de *varón/hijo* encargado de escuchar dichas demandas, representando en hombro donde llorar en sentido literal, más allá de la figura retórica.

Por último, mi punto de vista como “investigador social” cobra importancia en el momento en que trato de analizar mi situación a través de la ruptura epistémica provocada por la experiencia, a la que me he referido antes. Dando lugar a un proceso de auto-etnografía que –como se describe en este punto- ha consistido en situarme primero a mí mismo dentro de la realidad estudiada, en segundo lugar, situar la enfermedad como acontecimiento dividido en función de los tres contextos a los que he aludido antes y, por último, fragmentar mi situación en las tres posiciones que trato de fijar en este apartado. Este proceso tiene inicio mucho antes de que me planteara dar forma de Trabajo de Fin de Grado a lo que me iba ocurriendo. De forma intuitiva, justo después de que el cáncer me interpelara personalmente, comencé a tomar nota de lo que iba observando como una manera de afrontar el duelo abierto por las circunstancias. Así, el esfuerzo por sistematizar a lo largo estas 45 hojas el conjunto de ideas derivadas de dicho apuntes es lo que propiamente representa este tercer posicionamiento.

***... en un observador singularizado: reflexiones sobre el “terreno” de investigación.***

La muestra que ha establecido las entrevistas en profundidad llevadas a cabo en el trabajo de campo está compuesta por participantes, con los que he contactado a través de las dos principales asociaciones operantes en Bizkaia y Navarra dirigidas a visibilizar estos tipos de padecimiento (*AECC y Saray*). Dando lugar a un total de ocho personas seleccionadas en función de dos variables principales relacionadas con los dos ejes de identificación definidos anteriormente:

- Por un lado, la fase del proceso de enfermedad en el que se encontraban cuando se realizaban las entrevistas. Distinguiendo entre personas que actualmente hacen frente a la enfermedad, cuyo cuerpo está sometido a intervenciones quirúrgicas o tratamientos preventivos aún hoy, y personas en proceso de curación, relativamente familiarizadas con las modificaciones producidas en su cuerpo tras haber pasado por los procesos médicos vividos durante la primera etapa de la afección.
- Por otro lado, el género de las mismas. Teniendo en cuenta las diferentes formas de gestionar los cuidados derivados de la enfermedad dentro de la esfera familiar a través de la incorporación de roles concretos, a los que me he referido en apartado precedente.

<b>Diseño muestral</b>	En proceso de curación <sup>16</sup>	En proceso de enfermedad
Varones	<b>1</b>	<b>1</b>
Mujeres	<b>3</b>	<b>3</b>

Además de estas ocho entrevistas, también he considerado oportuno contactar a un miembro de personal médico en un intento de establecer claves de partida. Una suerte de indicaciones relativas a cuestiones técnicas del contexto donde he realizado el análisis (protocolos encaminados a gestionar situaciones concretas, fases de la enfermedad, etc.) en base a las cuales llevar a cabo el posterior trabajo de campo.

Aclarado lo anterior, es necesario hablar ahora sobre las complejidades que desde mi posición han ido surgiendo a la hora de llevar a cabo dicho trabajo. Esa parte de cualquier investigación donde, como sociólogo/observador, suele exigirse un esfuerzo por *unificar* posturas personales en aras de captar las representaciones sociales surgidas en la realidad estudiada lo más detalladamente posible. En este sentido, urge aquí tratar dos cuestiones relacionadas con la particularidad de mi “universo de estudio”.

Por un lado, la exigencia de llevar a cabo dicho trabajo lidiando con una suerte de escisión (*schyze*). Una necesidad de articular adecuadamente momentos de afectividad, producidos al rememorar lo que posiblemente hayan sido los momentos más trágicos de la vida de las personas con las que he tenido contacto, con un posterior trabajo analítico, a través del cual reordenar mis impresiones de forma coherente mediante el uso de herramientas teóricas. Anteponiendo en el tiempo la afectación propia a la interpretación de la afección ajena (Favret-Saada, 2013).

Ante esta dinámica, uno de los protocolos con los que he tenido que contar a la hora de desarrollar este trabajo ha sido el hecho de exponerme rebelando mi situación personal como individuo familiarizado con el cáncer (en el amplio sentido de la palabra), en al menos dos ocasiones: en un primer momento, a través del mail con el cual he contactado con las asociaciones de afectados y en un segunda ocasión, en los momentos previos a comenzar la entrevista, una vez me he presentado en frente de las personas dispuestas a participar.

Dicho esto, ya durante la propia entrevista, en ciertos momentos me he visto en la necesidad de tener que relajar mi percepción como observador “intelectual” por un

---

<sup>16</sup> Entendiendo como “curación” ese estatus en el que queda investido el afectado cuando su vida no corre peligro debido a la influencia de la enfermedad. Un indicador de esto suele ser la ausencia de procesos de metástasis entendida como la extensión de la enfermedad hacia otros lugares del organismo; la toma del cuerpo por la propia afección. No obstante, es necesario entender que el hecho de superar esta etapa no significa que la persona quede al margen de lo vivido anteriormente, pues experimentar una enfermedad como el cáncer implica la necesidad de someterse a constantes revisiones en función de periodos concretos siendo una constante en la biografía futura de las personas.

instante, especialmente en el caso de aquellas personas que actualmente se encuentran en las fases más difíciles del proceso de enfermedad. Abandonando la carga de preguntas que tenía preparadas o incluso pausar la grabación, en favor de diálogos involuntarios e informales, relacionados con mi papel como interlocutor responsable<sup>17</sup>.

Por ejemplo, durante muchos encuentros, con vistas a desbloquear situaciones demasiado dolorosas al calor de las implicaciones de ciertas preguntas, he acabado haciendo alusión a situaciones vividas por mí mismo, o bien, por parte de algunos participantes ha surgido la necesidad de pedirme que pare la grabación para *off the record* hablarme de terceras personas (personal sanitario, enfermos famosos con los que ha entrado en contacto, etc.). En una búsqueda de hacer la conversación menos incómoda, descansando por unos instantes del difícil *revival* que supone en ocasiones despertar ciertos temas en la memoria de uno mismo.

Por otro lado, otra cuestión que cabe destacar en mi experiencia durante el trabajo de campo es la necesidad de trascender la representatividad del lenguaje ordinario. Dentro de las situaciones, tienen lugar procesos de comunicación que a menudo trascienden las limitaciones del tipo de verbalización registrable en una grabadora. Siempre en relación a aspectos del proceso de enfermedad para cuya puesta en común conllevan una potencia expresiva capaz de desbordar el marco comunicativo establecido hasta entonces, abriendo un paréntesis en el flujo discursivo en forma de ruptura lingüística. Durante las entrevistas llevadas a cabo, queda reflejado en base a dos tipos de proceso:

A través de la *ausencia comunicativa*. En forma de silencio sobrevenido, no incómodo, pero sí inesperado. La ausencia de palabras aquí no significa que no haya nada que decir, por el contrario es un mutismo cargado de significado y que a menudo acaba templando el desparpajo presente en el inicio de la conversación en aras de buscar formas adecuadas para transmitir la afección.

O bien, mediante la *intervención de elementos comunicativos no verbales*. Ya sea utilizando la corporalidad como centro de significado: como veremos más adelante, ciertas personas acompañarán su relato señalando de forma explícita las *marcas dejadas* por la enfermedad en su cuerpo a modo de cicatriz o estigma en la parte de su anatomía afectada. O a través del *llanto* producido por el derrumbe emocional que genera la tensión discursiva. Pues, en algunas conversaciones, ciertos temas son implícitamente soslayados por el interlocutor y ante esta situación uno se ve obligado a insistir sobre los mismos con la mayor sensibilidad posible, orientando de nuevo el discurso hacia ellos. En este punto, las palabras utilizadas por la persona afectada van quebrándose, los ojos comienzan a lagrimar, derivando la reflexión en un puñado de suspiros incomprensibles. Como se observa en la siguiente transcripción, es entonces cuando surge esa necesidad a la que me he referido antes de encaminar la conversación hacia temas más cómodos, en una

---

<sup>17</sup> Dentro de mis andanzas por este tipo de situaciones, una de las cuestiones más difícil de gestionar ha sido el riesgo de caer en una suerte de "entrevista terapéutica". Un ejercicio de confesión íntima través del cual sacar a la luz cuentas pendientes en el proceso de duelo llevado a cabo por la persona en particular. Si bien, esto ha producido la apertura de importantes espacios de significación, son momentos difíciles en la medida en que, conforme las entrevistas se van acumulando, tu propia entereza como investigador va desgastándose, removiendo sentimientos dentro de tu dimensión personal.

búsqueda de evitar dolor innecesario al entrevistado y, por otra parte, rearticular el proceso comunicativo:

*[Tratando de volver a introducir el tema de la asimilación del diagnóstico dentro del contexto familiar] P: Y, después de todo lo anterior, ¿el entorno familiar es una de las cosas que más cambia no?*

*R: "El entorno familiar es lo que más te preocupa, la mujer, el hijo... Hombre, pues, eh, yo creo que ellos sufren... Pero vaya yo no... cara a ellos no quiero hablarlo. Yo con ellos nunca lo hablo, ni que me encuentro mal, ni..." [El entrevistado empieza a sollozar y finalmente se derrumba, la conversación se bloquea y paso a hablar de otros temas para procurar animarle].*

**- Bueno, dentro de lo malo, algo que he notado es que vivir estas cosas supone también un aprendizaje brutal, aprendes a valorar más quién te acompaña y tal... (Diálogo extraído de la entrevista al participante 4).**

En definitiva, el hecho de lidiar con biografías de este tipo desde una posición de observación como la mía, supone afrontar la imposibilidad de registrar de forma convencional la totalidad de elementos significativos presentes en una situación. Planteando, la necesidad de complementar la información adquirida mediante la grabación de las entrevistas con la utilización de otras técnicas menos convencionales dentro de la praxis sociológica como es el caso del diario de campo o la fotografía. En un intento de representar esas situaciones inefables descritas anteriormente. A través de las cuales, más que un contenido de significados conscientes lo que se transmite es un tipo de intensidad afectiva.

### **3. Análisis biográfico como punto de destino: reflexiones derivadas del trabajo de campo**

Cerrando el desarrollo teórico abierto en los apartados anteriores, en el siguiente expondré las principales líneas teóricas que han ido abriéndose durante el proceso de investigación. Así, derivado de la irrupción del cáncer en la vida de las personas con las que he podido mantener contacto, al calor del posterior proceso de identificación, han surgido tres vías de reflexión principales en base a la nueva condición de la persona afligida:

(1) una redefinición de la polaridad existencial en función de la cual las personas construían su autobiografía antes de caer enfermas, por otro lado, (2) la producción de una nueva forma de (con)vivir en el desarrollo biográfico posterior a la asimilación del diagnóstico y, finalmente, (3) la gestación de cambios corporales relativos a la encarnación del proceso de enfermedad.

### 3.1 Vida y muerte: redefinición de la polaridad biográfica

En todas las entrevistas realizadas, ya desde el inicio, es posible observar una vinculación directa entre la idea de cáncer y el advenimiento de la muerte. Existe una suerte de consenso metonímico a través del cual entender la enfermedad en función de sus consecuencias más funestas. Una concepción que viene a reiterar, una vez más, el carácter repentino de la enfermedad entendida como un *impasse* de cuyo efecto solo cabe esperar dos resultados posibles: o bien el final de la vida, entendido como el cierre de la línea biográfica personal, o bien la *supervivencia*, entendida como el proceso de apertura de una nueva vida, basado en el restablecimiento de la “salud perdida” como principio de autonomía y normatividad.

De nuevo, la división de la realidad en categorías estancas y bien diferenciadas parece ser la principal forma de asumir el nuevo contexto. No obstante, la dimensión generativa del cáncer que trato de estudiar aquí implica replantear la concepción de vida entendida desde un punto de vista convencional. En base al trato que he tenido con personas que han vivido o viven el proceso de enfermedad, a través de este punto trataré de reflexionar acerca de cómo su propia condición de enfermos ha modificado el umbral cultural establecido entre la vida y la muerte.

#### ***Irrupción hetero(crónica)***

Tras la irrupción del cáncer como diagnóstico, conforme la enfermedad es incorporada en el universo cotidiano de la persona, comienza a desarrollarse un desajuste de los marcos de temporización biográfica donde culturalmente inscribimos lo viviente. El tipo de identidad que el enfermo asimila en esta fase viene marcada por lo que Gabriel Giorgi denomina *heterocronías*, consistentes en la recomposición radical de los tiempos en los que tiene lugar la imaginación de “lo social”, “lo personal” y su subjetivación. La vida es ahora definida por una multiplicidad de procesos vitales y materiales heterogéneos que perturba la rectitud biográfica transitada por el individuo (Giorgi, 2017). Retomando ideas explicadas durante los apartados anteriores, la idea de individuo inserto en una trayectoria en función de la cual este construye sus propias narrativas, hace frente ahora a una serie de distorsiones que la nueva forma de interpretar la muerte produce en la vida del afectado y su entorno. Dicha heterocronía remite a dos procesos diferenciados:

Por un lado, la muerte pasa de ser un final “necesario” pero no por ello problematizado en la vida de estas personas a ser un principio de reflexividad. El elemento que adquiere una presencia constante en el desarrollo autobiográfico, a partir del cual solo es posible entender la enfermedad como un proceso longitudinal y no como un altibajo circunstancial en la estabilidad orgánica de la persona. Esto, a su vez, implica interpretar el cáncer como una enfermedad inevitablemente *cronificada*; como algo que no solo interrumpe temporalmente el crecimiento “normal” del cuerpo sino como algo que introduce cambios más profundos en su propia condición. Generando una identidad nueva basada en la disposición existencial que produce la presencia de la enfermedad entendida como una amenaza perpetuada, fundada en el temor a recibir un día un segundo diagnóstico interpretado como *recaída*, en el caso de aquellas personas ya “recuperadas”:

*“Yo lo pasé en 2014, después de cuatro años lo ves como un poco más lejano aunque luego puedas volver a recaer, pero siempre está ahí...” (Participante1)*

O bien, en la posibilidad de que la situación empeore, en el caso de aquellos pacientes aún en tratamiento o con pronóstico incurable:

*“Dije, pues bueno ¿Qué pasa aquí? Hay que hacer frente a lo que venga y ya está, si vivo 3 años como 20, hay que hacerle frente a la vida. Echarle dos cojones, por así decirlo y pensar que no te vas a morir, vaya...” (Participante 4)*

Dentro de las cuestiones planteadas en este punto, el encuentro con personas relativamente experimentadas en el proceso de enfermedad ha resultado especialmente estimulante desde el punto de vista analítico. Su situación, enmarcada en el umbral existencial que supone experimentar la enfermedad como una suerte de “muerte sin duelo”, da lugar a un final abierto en el cual se producen narrativas interesantes. Llegando a transgredir la literalidad del discurso hablado a través de la exposición física de algunas partes del cuerpo, permitiéndome fotografiarlas en algunas ocasiones.



**Fotografías 1 y 2:** La primera toma fue realizada durante el encuentro con el participante 5, varón de unos 73 años, afectado por Linfoma Hodkin y 30 años después por cáncer de próstata. En la imagen, la persona muestra la cicatriz generada tras la extirpación del ganglio axilar. La segunda toma fue realizada durante el encuentro con el participante 4, varón de 45 años afectado por un tumor inoperable en el pulmón. En la imagen trata de señalar las marcas circulares que recorren su vientre desde el ombligo hasta el pecho en línea recta, producto de las sesiones de radioterapia.

En este tipo de casos, la *cicatriz* tiene a mostrarse como la inscripción de la muerte en el tejido vivo. Una marca que representa la rúbrica material que el paso de la enfermedad ha dejado en el cuerpo del afectado. Lejos de esfumarse tal y como ha aparecido, la mayor parte de experiencias vinculadas al cáncer conllevan la generación de una forma estética

irregular, *monstruosa y vergonzante*<sup>18</sup> en un principio, llegando a funcionar posteriormente como centro de afirmación ética y núcleo de identidad.

Constituyendo así una vuelta al espacio íntimo, esa esfera de privacidad donde –volviendo al punto 2 del presente trabajo- la enfermedad aparece por primera vez en forma de sospecha y generando una reificación de la muerte a través de un espacio anatómico señalable que, por mucho que pase el tiempo, sigue constituyendo un espacio de memoria.

Retomando la aportación de Giorgi, esta “marca” guarda aquí similitudes con la idea que desarrolla de *resto*, entendido como una materia no reductible a los mecanismos de simbolización disponibles para el morir (Giorgi, 2016). Si bien el autor utiliza este concepto precisamente para referirse a situaciones contrarias; contextos donde la muerte deja tras de sí materia capaz de adquirir sentido político en el mundo de los vivos (cenizas, huesos, etc.), en el caso de la biografía de este tipo de personas, la cicatriz, así como el resto de secuelas surgidas tras la experiencia de enfermedad deben comprenderse como lugares donde la muerte aparece como una temporalidad fósil dentro de un “todo” que aún vive.



**Fotografía 3:** Realizada durante la entrevista correspondiente al participante 6. Una mujer de 80 años afectada por cáncer de mama tras perder hace dos meses a su hija de 53 años a causa del agravamiento de una leucemia. En la toma la mujer muestra la cicatriz producida en el pecho derecho tras ser íntegramente extirpado.

En el caso de experiencias en las que el proceso de curación requiere la *amputación* de un apéndice visible, esta aparición de la muerte como elemento permanente en la vida cotidiana de las personas es prácticamente insoslayable. Siendo esto aún más evidente en

---

<sup>18</sup> En línea con la noción de salud introducida en el primer punto de este trabajo, Georges Canguilhem hace referencia a la idea de monstruo como “el grado cero de normalidad” (tomado de Gatti, 2008: 142). Ésta figura –junto a otras como el animal (Giorgi, 2014) o la máquina (Haraway, 1995)-, representa un punto de *diferenciación antropológica* en función del cual se demarcan los límites culturales de lo que se entiende como humano en cada contexto. En el caso de una enfermedad como es el cáncer, la monstruosidad es interpretada como una “torción interna” capaz de generar instancias éticas y estéticas de exploración (Giorgi, 2009). El monstruo como concepto constituye así el reverso inmediato de lo humano a través de la puesta en escena de la capacidad metamórfica de un cuerpo singular; desafiante desde su propia condición (Torrano, 2013).

aquellos tipos de enfermedad donde la parte extirpada adquiere connotaciones culturales complejas, como en el caso del cáncer de mama. Aquí la generación de sentido viene introducida por la falta y la ausencia. Paradójicamente el no-pecho actúa como un significante pleno a través del cual las personas con las que he entrado en contacto intentan hacer hablar al cuerpo. A su vez, el proceso de enfermedad da lugar al surgimiento de algo orgánico pero a la vez inanimado, una parte del cuerpo –en este caso sinónimo de feminidad- sacrificado con el fin de evitar el avance del cáncer hacia otras partes del organismo, consumando entonces la muerte plena. Se produce una “muerte a medias”, una vida en un cuerpo roto, que a su vez implica la apertura de cierta dimensión *paródica*<sup>19</sup> o antinormativa, consistente en desmontar la gramática corporal de mujer sana y organismo modélico en pro de ontologías alternativas.

*“El día que tienes bueno, sigues con tu buen humor y bromas, yo en mi whatsapp tengo “sin tetas sí hay paraíso” [en referencia a una inversión del título de una teleserie española emitida]. Y no tengo tetas, son medidas en el sujetador, tengo dos tetas medidas en el sujetador de silicona y estoy tan feliz...” (Participante 2)*

*“Me dijeron que me intentarían quitar solo una parte pero que posiblemente me quitarían todo, pero que luego se puede reconstruir y tal. Les dije, oye, en estos casos yo soy de la opinión de que muerto el perro, muerta la rabia. Me quitáis el pecho entero y fuera” (Participante 3)*

Otro proceso que consolida esta idea de cáncer como proceso heterocrónico es la perturbación de la función que tiene la muerte como *marcaje generacional*. Entendiendo la biografía de una persona como un trayecto enmarcado entre los trayectos de las personas que configuran nuestro grupo de socialización primario –la familia-, el hecho de que la muerte pueda tener lugar “prematuramente”, antes que los progenitores, supone una modificación de los tiempos de también a nivel genealógico. En estos casos, el cáncer es interpretado como una ruptura de la ley vital entendida como el devenir esperable de la familia como unidad social perpetuada en el tiempo.

*“Ahora estoy mejor pero tuve una época que yo me veía como con 60 años, de cuerpo, de fuerza, de ganas... Antes lo veía a sí, primero mis padres por ley de vida, valoras las cosas de otra manera” (Participante 1)*

Esto condiciona también la identidad de las personas que no han sido afectadas directamente por la enfermedad, invistiendo a las personas más mayores en la condición de *sobreviviente* (Giorgi, 2016), entendido como tal a aquellas persona que, por causas ajenas a su voluntad, manifiesta amargamente su presencia en un tiempo que no le corresponde.

*“Y mejor hubiera sido que me hubiese tocado a mí y no a mi hija. Te lo digo ¿eh?, te lo digo, para que le toque a un hijo o a un nieto, prefiero que me toque a mí... Yo ya tengo la vida hecha, con mis años ya, ¿qué se puede esperar? Por mucho que te vaya bien y eso... que son 83 y voy camino de 84” (Participante 6)*

---

<sup>19</sup> La parodia no representa tanto la superación de un canon concreto sino su subversión. Suscribiendo las pautas de lo entendido como normal, esta idea hace referencia a un conjunto de actuaciones disonantes que acaban descubriendo el carácter performativo de lo pretendidamente natural. Produciendo momentos de regozijo dentro de situaciones aparentemente desesperantes (Butler, 2007). Siendo así el humor negro un elemento constante -en diferentes intensidades- durante los encuentros que han compuesto el trabajo de campo.

En esta situación se genera una suerte de remanente culpabilizado, pudiendo producir el bloqueo del proceso de duelo en los casos donde la enfermedad finalmente acaba consumando la vida de la persona diagnosticada.

### ***El proceso de curación como dislocación vital***

Como consecuencia de la recomposición radical de los tiempos vitales descrita anteriormente, la aparición de la enfermedad es interpretada como una *segunda oportunidad*. Rescatando la función que Marzouk otorga al acontecimiento biográfico como “analizador” social, estas personas viven el cáncer como una experiencia desde la cual repensar el estilo de vida llevado hasta entonces. Se convierten en seres más reflexivos para sí desde una posición manifiestamente *presentista*, rompiendo con la “futuración” que caracteriza la interpretación que hasta ahora habían realizado de la vida desde un punto de vista teleológico, dirigida autónomamente en función de un fin y unas expectativas concretas:

*“la que he cambiado he sido yo, entonces yo sé ser más feliz porque lo gestiono de otra manera (...) vivir el presente, el aquí y el ahora, pasar de tonterías por las que nos comemos el tarro. Cuesta porque 50 años de tu vida has ido aprendiendo en un camino” (Participante 2)*

*“Te das cuenta de las cosas que te has perdido a lo mejor, porque, no se... porque ya lo haré mañana... no no. Hay que vivir el presente y bueno, yo estoy muy agradecida con todo lo que me está pasando ahora” (Participante 3)*

En este sentido y retomando la metáfora que sostiene el desarrollo de este trabajo, frente a la línea ininterrumpida –o “camino”- que podía representar la vida previa al diagnóstico, tras la irrupción del cáncer, esta primero parece fracturarse para dar lugar posteriormente a una suerte de *dislocación*. Desde un punto de vista temporal la vida como continuum, sin sobresaltos “encalla” dando lugar a lo que puede interpretarse como una máquina célibe. La representación de sí como algo vivo pero inmóvil, presente pero totalmente disociada de viejas funciones.

De hecho, frente a la inercia que caracterizaba la cotidianidad en etapas anteriores la vida deviene ahora como algo “inerte”. Esto no significa que no exista experiencia en sí sino que esta se desarrolla ahora en función de dinámicas, como digo, mucho más presentistas; divorciadas tanto de un pasado que no volverá y que aparentemente no está nada idealizado, como de un futuro venidero, innegablemente incierto y que por ello conviene no problematizar. Vinculado a esto, llama la atención cómo durante las entrevistas es posible identificar un manifiesto rechazo a la *rutina* como condición existencial:

*“Entonces ya no piensas igual, la vida es diferente, estimas más las cosas. Antes siempre a la rutina, se te olvidaba el valor, ahora cualquier cosa la tienes en cuenta” (Participante 5)*

*“Antes era rutina y ahora valoras todo muchísimo más, tienes otro tipo de prioridades, dices, si a mí ahora me vuelve a tocar pasar por ese tipo de situación actuaría de otra manera” (Participante 3)*

Esto supone un rechazo de la concepción de la propia vida desarrollada como una reconstrucción fragmentada en “hitos” o momentos importantes separados entre sí por periodos de cotidianidad desvalorizados. Dando lugar al desarrollo de narrativas a través de las cuales transmitir la idea de una nueva vitalidad inusitada, otorgando a la experiencia de la enfermedad cierto cariz “redentor”.

Vinculado con esto, paradójicamente, la experiencia del cáncer en la biografía personal produce una radicalización de la distinción entre vida y muerte como polos tajantemente contrapuestos. Si bien, como he señalado en las páginas anteriores, la condición crónica o terminal que a la larga acaba adquiriendo la vivencia de la enfermedad sitúa al afectado en un espacio liminal, pendiente de ser refutado, es curioso como a su vez esta situación da paso a discursos donde la vida se reafirma a sí misma como algo que implica una actitud activa. En este sentido, llama la atención cómo estas personas critican ciertas formas de existencia “pasiva” o penitente, aludiendo a ellas a través de expresiones irónicas y contradictorias.

*“¿Qué sacas con sentarte en una silla y recordar todo el rato que tienes cáncer? O estás muerto o estás vivo, la vida hay que vivirla. Morirte vivo es jodido. Ahí está el tema, hay gente que tiene cáncer, que vas a ver y te viene con que no, que no Antonio, que de esta no nos libramos... Joder chico, me cago en Dios, no pienses así, ya no voy a venir más a hablar contigo [risas]” (Participante 4)*

A este respecto, surge un repudio de la aplicación de tratamientos de aplicación prolongada y dolorosa cuyo proceder no asegura la curación completa de la enfermedad; principalmente quimioterapia y radioterapia.

*“A mi quimios, radios y de todo, para morir, no me merece la pena... para malvivir, para malvivir. Yo le dije al cirujano y a la médica: miren, dos médicos amigos míos de Donosti están enterrados, los dos con cáncer y no quisieron ningún tratamiento. Mira si ellos sabían qué era, eso es lo que hay” (Participante 6)*

### **3.2 Cáncer y vida social. El desarrollo biográfico post-diagnóstico**

Dadas la limitación teórica que supone encuadrar la biografía entre las dos polaridades existenciales anteriores, es necesario introducir en este punto del análisis una concepción de la vida entendida como un gradiente determinado socialmente. Un tipo de realidad construida en común, dejando en un segundo plano su significado biológico. En este sentido, es interesante reflexionar aquí acerca del reconocimiento de la persona afectada dentro de la dislocación existencial descrita antes. Dicho esto, en este apartado hablaré sobre cómo la irrupción de la enfermedad como idea ha influido en las relaciones desarrolladas dentro del entorno del afectado. Constituyendo un proceso de identificación dentro del espacio de incertidumbre categorial abierto.

#### ***Rodeos y escapismos discursivos: el cáncer como palabra tabú***

Tanto en mi experiencia como en los relatos recogidos durante las entrevistas, he podido observar la utilización de distintas expresiones a la hora de referirse a la enfermedad, dirigidas a “detallar” el nexo metafórico establecido entre esta y la muerte. La propia palabra cáncer se erige así como un tabú, una expresión cargada de intensas texturas, cuya irrupción es precedida por el desarrollo de etapas previas descritas a través de matices muy distintos. Produciéndose un ejercicio de ajuste simbólico, ejercido desde la situación de afectación actual, a la hora de producir discurso.

Retomando una vez más la idea de acontecimiento, la irrupción del cáncer<sup>20</sup> fija su impronta actual en función de la introducción de diferentes significantes. Por orden de gravedad, en primer lugar interviene la figura de la protuberancia en forma de *hinchazón* o *bulto* entendido como una leve acumulación anatómica atribuida a un exceso de tejidos, en principio inofensivo. Este concepto se utiliza para hacer referencia a una fase previa de reconocimiento, normalmente situada dentro de la esfera íntima. Aquí el cáncer es solo un mal augurio, una sospecha.

*“Tenía un poco inflamado (...) en otras circunstancias yo no hubiera ido a ningún sitio porque no me noté nada en concreto” (Participante 8)*

*“Me noté un bulto (...) pero era muy grande, como un chupa-chups y se lo dije a mi madre. Me dijo que no, que el cáncer era más pequeño, que eso era grasa” (Participante 3)*

Tal situación, entendida como un leve preludio del sufrimiento desarrollado posteriormente, acaba condicionando la relación que uno mantiene con su propio cuerpo y también con el cuerpo de su entorno más cercano. Incluso una vez superado el proceso de enfermedad.

*“ya miras al hijo, ya miras a tu familia a ver si tienen algo. Es un poco obsesivo. Que igual se me pasa aunque lo vea, porque yo no entiendo, pero en cuanto ves algo que se sale de lo normal dices jolín, será algo malo...” (Participante 8)*

Este tipo de “encuentro” hace las veces de *señal anticipadora* localizada a través del tacto. Una vez dicho bulto es auscultado por el médico, comienzan a utilizarse sustantivos más concretos como *quiste* o *tumor*. Constituyendo el centro de significado dentro del desarrollo del diagnóstico como acontecimiento, dando lugar a una objetivación de las especulaciones anteriores. Abriendo un espacio de indeterminación cerrado después de llevar a cabo la prueba de la biopsia que clarifica la benignidad –o no- de dicha irregularidad e introduciendo ya sin ambages la presencia de la enfermedad. Las palabras utilizadas aquí adquieren un carácter más restringido, muy diferente a la amplitud polisémica que hay detrás de las expresiones anteriores.

*“María mira, pues sí ha salido aquí, tienes una señal. Te van a operar seguro porque esto hay que quitarlo pero claro tu tranquila porque aún no sabemos nada” (Participante 2)*

*“siempre tienes la esperanza de que sea grasa, de que sea un quiste” (participante 1)*

*“Tienes un tumor, lo que tiene es que aquí tenemos pocos medios y te vamos a mandar a Pamplona. Era con el fin de, no sé, no decirme ellos directamente que es cáncer” (Participante 5)*

Finalmente, tiene lugar la problemática introducción del cáncer como significativo explícito. Entorpeciendo la comunicación dentro del entorno afectado, dificultando el simple hecho de hablar del tema directamente, pese a la evidente preeminencia del mismo en el nuevo transcurrir biográfico.

*“Mi marido no quería ni decir la palabra cáncer” (Participante 7)*

---

<sup>20</sup> Hago referencia aquí aquellos casos donde la “lesión” (término médico utilizado para aludir a la zona del tumor primitivo) es visible. En aquellos padecimientos donde la enfermedad irrumpe de forma menos evidente, solo a través de sus síntomas –el caso de los participantes 4 y 7, afectados por un cáncer de pulmón y de colon-, éste tipo de representaciones cambia. Determinando un proceso muy diferente, influenciado por la utilización de tecnologías de visualización médica para detectarlo y dando lugar a una sucesión diferente de las escalas que he fijado a la hora de realizar el análisis.

*“Yo le dije que si era cáncer, y me respondió, hombre... cáncer... eso es muy fuerte” (Participante 5)*

### **La idea de muerte y los confines de “lo social”**

Las complejidades discursivas descritas anteriormente hacen del cáncer un tema que condiciona el tipo de relaciones surgidas tras la asimilación del diagnóstico dentro del entorno social de la persona afectada<sup>21</sup>. El simple hecho de referirse a la enfermedad provoca situaciones de parálisis discursiva, entorpeciendo la propia interacción social.

*“Luego, la gente no sabe acercarse a ti, o tú no quieres hablarlo...” (Participante 1)*

Dentro de un contexto social amplio, la experiencia del cáncer como acontecimiento vendría a hacer las funciones de una “criba” en función de la cual re-significar en entorno del afectado.

*“En este proceso te das cuenta de quién es de verdad y quién no. Te llegan a decir cosas que dices buff ¿cómo me puede decir esto? Entonces, por qué estás conmigo, ¿por interés?” (Participante 3)*

Consecuentemente, surge la necesidad de afrontar situaciones de *abandono* derivado del rechazo que ciertas personas pueden mostrar durante el desarrollo de la enfermedad comprendida como un proceso prolongado en el tiempo. Produciéndose, incluso, situaciones de rechazo surgidas de las *dudas y cuestionamientos* que funda la condición ambigua del canceroso.

*“Sigues siendo la misma, sigues teniendo a las mismas personas alrededor pero sí, en este proceso te das cuenta de quién es de verdad y quién no” (Participante 3)*

*“Es que hay gente que ves que te coge hasta envidia, a mí no me jodas, es que envidia por estar uno enfermo... yo no sé qué porquería es esa, pero bueno” (Participante 4)*

En resumidas cuentas, la situación de esta persona supone experimentar un rechazo por parte de conocidos y algunas amistades. El hecho de que ciertas personas intenten sortear encuentros con el enfermo viene motivado por la intención de resguardar su propia condición “sana” del tabú, reforzando así la excepcionalidad de este segundo. Dando lugar a una situación similar a la explicada por Orlando Patterson a través de su idea de muerte social extrusiva (Patterson, 1982). Un tipo de muerte alegórica basada en la exclusión de una persona –el enfermo de cáncer- respecto al resto de la comunidad tras romper con el orden social existente –el ideal de salud dentro de su contexto.

Por otro lado, teniendo en cuenta la función del trabajo asalariado como principal mecanismo de reconstrucción del malogrado lazo social, dentro de la realidad del enfermo “recuperado” surgen procesos de ocultación de su condición. En ocasiones evidenciada de forma visual a través de los tratamientos preventivos puestos en marcha durante los años posteriores al diagnóstico y contraviniendo toda idea de superación real.

*“Cuando vuelva si alguien me pregunta no sé qué contestaré, pero la gente no lo dice por miedo (...) dices, no voy a contar mi vida, tampoco les interesa, pero a mí mentalmente me hace falta trabajar” (Participante 1)*

---

<sup>21</sup> Trato de hacer referencia aquí a un tipo de condicionamiento introducido por las lecturas culturales que hay detrás de la propia idea de cáncer. Fenómenos complementarios a los efectos sociales derivados de la propia función incapacitante que supone los efectos físicos de la enfermedad.

En el caso de aquellas personas cuyo padecimiento es terminal o inoperable, la asunción de su nueva condición se hace más obvia. Descartando la posibilidad de volver a etapas previas, aprendiendo a vivir en esta situación de relativa “inmovilización” biográfica.

*“Hombre, pues le ves el punto bueno, de que dices me han puesto la paga, estoy jubilado, puedo hacer lo que quiera (...) Qué echas de menos, ¿el trabajo? Pues tampoco hay que echarlo de menos. Es una nueva etapa, no voy a volver atrás de cuando estaba trabajando” (Participante 4)*

Continuando el análisis abierto en este apartado, en el contexto restringido al entorno familiar los efectos sociales de la enfermedad son muy diferentes si no directamente opuestos. En este sentido, podemos distinguir dos situaciones cronológicamente diferenciadas:

Por un lado, un primer contexto situado en el momento del propio diagnóstico. Siguiendo la matriz interpretativa propuesta, aquí la enfermedad toma forma de noticia, transmitida en primer lugar a la persona afectada e inmediatamente después a sus familiares en un intento de procurar un entorno de apoyo. No obstante, la persona recién diagnosticada, lejos de asimilar en ese momento su propio estado sitúa en el centro de la reflexión la figura de los hijos –o los nietos, en su defecto- como principal preocupación. Obviando, en definitiva, la gravedad de su realidad individual y concentrando sus primeras preocupaciones en reflexionar acerca del futuro bienestar de terceros.

*“Eso es lo que a ti te viene a la cabeza, tengo dos hijos, la mujer, la casa sin terminar de pagar. Lo primero que le dije a mi mujer, que sea lo que Dios quiera, pero aparta tres millones y medio y eso no se toca por nada” (Participante 5)*

Conforme se va asimilando la nueva realidad introducida por el diagnóstico, la condición de *vulnerabilidad* erige a la persona afectada como sujeto protagónico dentro del contexto familiar, estableciéndose como factor de cohesión interna ante la amenaza de una posible pérdida humana (Butler, 2006). Esta situación genera en la persona convaleciente un sentimiento de insatisfacción respecto a su nuevo rol de persona dependiente que acaba aumentando el malestar generado por los efectos físicos del propio padecimiento. Algo que, posteriormente, es interpretado como una suerte de egoísmo sobrevenido.

*“Yo he visto personas que... la verdad se vuelven egoístas, tiranas, yo les dije que antes de empezar el proceso que voy a pasar, a mí frenarme, no me consintáis” (Participante 3)*

*“Empecé a ser más brusco y soberbio, tenía más prono. En las dos veces, no se me podía decir nada, seguramente no tenía razón. Acumulas malestar, cualquier cosa no te sienta bien, yo lloraba mucho” (Participante 5)*

Por otro lado, un segundo elemento de análisis corresponde al proceso de enfermedad. Conforme el cáncer va objetivándose en el entorno de la persona afectada como un hecho y no solo como un rumor, se consuman nuevas formas de relación en función de la introducción de hábitos repetidos en el tiempo. Este tipo de cambios son especialmente visibles en aquellos casos donde la persona afectada es mujer y madre. Generando en el resto de personas del entorno familiar la necesidad de asumir una nueva posición como actores garantes de cuidados, dando lugar a dos tipos de actitud:

- Por un lado, un intento constante por evitar entrar en contacto con el entorno hospitalario. Entendiendo este como un contexto de producción de significado donde la “condición enferma” se hace más evidente. Reduciendo así su papel como

persona productora de cuidados a actividades cotidianas al contexto doméstico y “des-cuidando” la faceta emocional (el *care about*, explicado en el punto dos) que implica el acompañamiento en este tipo de actividades.

*“Lo hombres sois cobardes, bueno, un poco. Y este mío mucho y yo cuando iba a las sesiones de 2 días venía mi madre pero luego me pasaron a cada semana y teníamos que pasar el verano aquí. Mis padres se llevaban a los críos a la playa. A él no le salía acompañarme, o sea, no... él y los hospitales no” (Participante 1)*

- Frente a esta situación es posible observar actitudes contrarias. Basadas en el esfuerzo continuado de estar presente en todo momento. Tanto en el entorno doméstico como en el sanitario, acumulando un conjunto de tensiones no manifestadas que a la larga acaban mellando su propia estabilidad emocional del familiar en cuestión. Llegando incluso a encarnar, paradójicamente, las consecuencias de la propia experiencia del cáncer de forma más intensa que la persona afectada directamente.

*“Y ahora yo lo que veía era lo mal que lo estaban pasando, el trabajo que estaba dando. En alguna consulta, mi marido me decía, ¿te das cuenta Rosa, que ahora quien nos esté viendo se pensará que el enfermo soy yo?” (Participante 3)*

### **3.3 Encarnación de la afección: el cáncer como experiencia orgánica**

Ante la imposibilidad de acceder empíricamente a un lugar desde el cual observar la irrupción de la enfermedad en la biografía de una persona, junto a aquellos testimonios que aluden a la enfermedad como un proceso consumado, otro tipo de personas con las que he contactado son aquellas que a día de hoy hacen frente a la enfermedad a través de la asimilación de tratamientos complementarios. Así, al margen de mi propia experiencia, estas situaciones son las que más se acercan cronológicamente a la idea de acontecimiento crítico fijada en este trabajo. Constituyen un espacio de intersección entre escalas, derivado de la introducción de dinámicas propias de la institución hospitalaria -el ejercicio de prácticas médicas revisadas periódicamente- en un contexto propio del grupo de socialización primario -el hogar familiar. Abriéndose un entorno peculiar en el cual la persona afectada, pese a haber recibido el alta, no se desprende del rol de *paciente*, paralizando así toda identificación dirigida hacia otras direcciones.

Aquí, el cuerpo de aquellas personas sometidas actualmente a tratamiento tras la operación -esos en los que la *cicatriz aún no se ha cerrado* y la “marca” permanece todavía en proceso de formación- se erige como un espacio de análisis harto interesante. Si bien en el caso de las personas ya “curadas”, lejos de permanecer mudo, constituyen un espacio de diálogo y memoria, en los casos donde la enfermedad es todavía vigente la puesta en marcha de ciertos tratamientos médicos hace más explícita su condición como realidad abierta. Tan cambiante e irrefutable como la propia idea de vida planteada anteriormente. En este sentido, dentro de la situación de convalecencia posterior al ingreso, la integridad del cuerpo humano acaba disputándose en base a dos procesos muy vinculados a la quiebra del ideal de persona sana con el que he cerrado el primer punto.

- Por un lado, tiene lugar una puesta en cuestión de la *unidad* del mismo como escorzo físico de las experiencias analizadas<sup>22</sup>. En este sentido, la introducción de instrumentos sanitarios dentro del contexto familiar de la persona afectada, acaba tensando la separación cultural establecida entre la idea de máquina y la idea de organismo. Desplazando dualidades identitarias en pro de nuevas metáforas, como es la noción de *cyborg* (Haraway, 2016). Refutando la figura del cuerpo como un locus singular y normativo.
- Por otro lado, surge un cuestionamiento de la “*propiedad*” del mismo, entendido como encarnación de la agencia de la persona enferma. A este respecto, “el cuerpo no es aquí tanto una entidad como un conjunto de relaciones vivas; no puede ser separado de las condiciones infraestructurales y ambientales de su vida y su actuación” (Butler, 2017: 69). Así, la materialidad del cuerpo deber ser considerada como el efecto de dinámicas de poder, siendo indisociable a normas concretas –en forma de precepto médico- encargadas de regular tanto su funcionamiento como sus efectos (Butler, 2008). Refutando la figura del cuerpo como extensión física de la autonomía individual.

En un intento de ceñir lo anterior a realidades concretas, es interesante introducir aquí la presencia del *drenaje mamario y la bolsa gástrica* como dos objetos circunstancialmente presentes durante dos de los encuentros desarrollados dentro del proceso de investigación:

---

<sup>22</sup> Utilizando la línea teórica desarrollada por Bruno Latour a través de su Teoría del Actor Red, a través de este proceso cabe interpretar la introducción de objetos médicos como entidades *asociadas* capaces de modificar la agencia del propio individuo. Irrumpiendo así en la generación de vínculos sociales desarrollada dentro de este contexto (Latour, 2008). No obstante soy consciente que la utilización de este tipo de referencias supone la elaboración de un trabajo metodológico muy diferente al que he realizado dentro de este trabajo, es por ello que he decidido reservar la apertura de líneas de reflexión de este ámbito para el desarrollo de futuros proyectos.



**Fotografías 4 y 5:** Realizadas durante la entrevista realizada al participante 2. Una mujer de 70 años afectada por cáncer de mama en la actualidad, tras haber superado un segundo diagnóstico hace ahora 13 años. En la primera toma, la mujer muestra el drenaje preparado para facilitar el desecho de materia infecciosa, no asimilable por el cuerpo, generada tras la extirpación parcial del pecho derecho. La segunda toma corresponde al “engarce” de dicho drenaje con la zona extirpada a través de una sonda axilar.

En primer lugar, es interesante hacer referencia al *drenaje mamario* presente durante la entrevista mantenida con la segunda mujer que participó en la fase de trabajo de campo. Durante la conversación únicamente apareció nada más empezar, a modo de presentación, refiriéndose a él cariñosamente con el nombre de “Chuchín”. Haciendo las veces de mascota metafórica. Una suerte de compañía menor que lejos de ser disimulada, pese al punto escatológico de la situación, era exhibida por la propia persona convaleciente. Utilizando un rotulador permanente para marcar el nivel de líquido extraído cada día como símbolo de depuración orgánica. Tratando de visibilizar así el alejamiento del cuerpo respecto a la enfermedad. La principal función de este tipo de instrumento médico es reforzar la asimilación de secreciones en la zona operada, suponiendo la *complementación* de dinámicas llevadas a cabo por el propio organismo. Condicionando relativamente poco, o al menos solo de forma temporal, la vida cotidiana de la persona afectada.



**Fotografía 6:** Realizada durante la entrevista realizada al participante 7. Una mujer de 50 años afectada actualmente por cáncer de colon. En la toma aparece la preparación de un sistema de bolsa gástrica. La parte superpuesta corresponde a la cavidad donde van acumulándose las heces producidas por el aparato digestivo y el anillo de abajo corresponde al “ensamblaje” a través del cual comunicar dicho sistema con el organismo.

Ante la cordialidad de la experiencia relatada anteriormente, en el caso de la *bolsa gástrica* la situación es muy diferente. Frente al desparpajo físico y la predisposición mostrada por el usuario del objeto anterior a la hora de exponer su cuerpo, en el caso de esta persona el contacto es mucho más distante. Su participación se limitó a lo meramente discursivo, transmitiendo una relación con su propio cuerpo mucho más complicada, haciendo que descartara el hecho de sacar fotografías a la zona anatómica donde se localiza la bolsa gástrica. Si bien en el caso del drenaje las referencias al objeto en sí son superficiales, enmarcadas dentro de comentarios circunstanciales y siempre fuera del discurso producido en la entrevista, esta persona hace continuas referencias a su “convivir” con dicha de presencia. Siempre desde la resignación, siendo uno de los temas más recurridos en el encuentro y llegando a desplazar otras cuestiones introducidas por mis propias preguntas. Interrumpiendo continuamente la propia conversación también desde un punto de vista metadiscursivo, a través de leves e incómodos ruidos guturales producidos por el tránsito digestivo.

Por otro lado, lejos de representar la idea de complemento dirigido a superar dificultades concretas, dicha bolsa hace las veces aquí de prótesis anatómica. Un elemento ajeno al cuerpo a través del cual se *delegan* funciones orgánicas, que no es posible llevar a cabo de forma autónoma. Poniendo en cuestión la propia agencia del individuo dentro del contexto cotidiano a través de su presencia como compañía abyecta. Apelando a la misma de forma despectiva en el plano discursivo, llegando a referirse al propio objeto a través de pronombres habitualmente utilizados para hacer referencia a otras personas. Este tipo de condicionamiento acaba situando esta experiencia como el principal centro de preocupación, desbancando a la propia idea de cáncer como metáfora de muerte.

*“Pero esta [señala la bolsa] no me deja hacer vida normal porque vas andando y voy más encogida porque no puedo estirarme. Luego no puedo agacharme, a mí no me digáis que haga vida normal, sé que hay que llevarlo pero para mí es peor que el cáncer” (Participante 7)*

Introduciendo una idea de *existencia penitente* que contrasta con la vivacidad que mostraron la mayoría de las personas con las que contacté en el trabajo de campo.

*“Al principio me pusieron una clase de bolsas que se reventaban cada dos por tres, la orina la friegas, pero las cacas... total para estar a los 15 minutos igual. Yo les llamé y les dije que así no quería vivir. No era vivir, yo no hacía más que llorar y llorar, prefiero ir a tirarme al río y no saber nada más”* (Participante 7)

#### 4. A modo de conclusión

Llegados a este punto, es necesario señalar que las personas afectadas por una enfermedad como es el cáncer desarrollan su identidad en base al surgimiento de una nueva concepción de vida desde su propia condición. Algo, que a su vez introduce tres procesos diferentes en los cuales entran en juego las ideas teóricas expuestas en el inicio del trabajo.

1- En primer lugar, tras el impasse ocasionado por el diagnóstico, surge la necesidad de situarse en su contexto a través de una nueva forma de enmarcar su trayectoria vital. La ilusión biográfica como sostén capaz de dotar de sentido a su propia existencia quiebra. Únicamente es operativa para tratar de relatar episodios previos en base a referentes perdidos, pero ya no para explicar el desarrollo de la circunstancia actual. *La vida como proceso reflexivo e individual, exteriorizado a través de un discurso en forma de historia se disloca, dando lugar a formas de expresión inmediatas o –utilizando la expresión de antes-mucho más “presentistas”.*

2- En segundo lugar, conforme dicho acontecimiento consolida sus efectos en la cotidianidad de la persona afectada, la introducción de nuevos significantes y la consolidación de condición como enfermo, subordina su experiencia individual. *La vida, entendida como continuidad determinada socialmente, pasa a ser producida de forma desigual: por un lado, dentro de la comunidad es posible observarse procesos de rechazo y deterioro del lazo social ante la presencia de la enfermedad entendida como un tabú, por otro lado, dentro de la familia tiende a producirse una intensidad de los vínculos previos a la presencia de la enfermedad.*

3- Finalmente, esta serie de procesos tienen su correlato material a través de la introducción de ciertas prácticas en la anatomía de la persona enferma. *El cuerpo, entendido como el soporte biológico de la biografía individual, acaba siendo un espacio donde se concentran los efectos de la enfermedad. Tanto los derivados de su repercusión orgánica directa como los vinculados a la introducción de tratamientos médicos. Modificando su pertenencia y su unicidad como extensión encarnada del ideal de individuo sano.*

Dicho esto, esta identificación adquiere carácter multidimensional, en función de las escalas sociales a partir de las cuales he desarrollado mi análisis.

Dentro de la *esfera íntima*, tiene lugar la inscripción orgánica de la enfermedad a través de la introducción de sus efectos en el cuerpo de la persona afectada. Aquí el cáncer irrumpe directamente, generando los cambios físicos que posteriormente adquirirán sentido social

en función de los cuales dicha persona desarrollará los procesos de identificación abiertos tras la irrupción del diagnóstico.

Por otro lado, dentro del *entrono social inmediato* de la persona afectada, condicionado por los cambios llevados a cabo en la esfera íntima, tendrá lugar una modificación en la forma de relación basada en dos aspectos diferenciados: un retraimiento de la persona afectada respecto a su contexto social y una intensificación del vínculo establecido con las personas de su entorno familiar. Dando lugar a modificaciones en la identidad del enfermo entendida como un proceso condicionado socialmente.

Finalmente, frente a las dos realidades anteriores, el *contexto hospitalario* se erige como un espacio mucho más cerrado a la interpretación. Éste lugar constituye el centro del cual deriva toda la producción identitaria surgida en torno a la enfermedad a través de la introducción de ciertas prácticas que acaban determinando el estado del afectado. Tanto desde un punto de vista orgánico como social, en función de tratamientos y juicios que agravan o relativizan la presencia del cáncer en el entorno social del afectado.

Estas tres dimensiones funcionan como espacios vinculados entre sí por el cáncer como acontecimiento social. No obstante, la complejidad de la realidad introducida por cada una de ellas hace que en un futuro sea posible retomarmas más en detalle a través de elaboraciones teóricas que amplíen las limitaciones del presente trabajo. Siendo posible introducir otras dimensiones diferentes, fuera de este tríptico interpretativo, como es el caso de las asociaciones dirigidas a visibilizar determinados tipos de cáncer.

En lo respectivo al trabajo de campo cabe señalar tres dificultades metodológicas con las que me he encontrado y que deberé tener presentes en un futuro:

En primer lugar, dada mi situación personal, me he visto a problematizar el uso excesivo de la primera persona tanto en mis desarrollos escritos como en mis reflexiones. Cayendo muchas veces en la tentativa de concebirme como una persona afectada de primera mano por la impronta social de cáncer, siendo en realidad –y por el bien de mi propia integridad– un mero observador. Con experiencias cercanas a los procesos que describo, pero muy lejos de experimentarlos en mis propias carnes.

Por otro lado, dada la complejidad emocional del tema que he abordado, en muchas ocasiones las entrevistas realizadas por personas han adquirido una intensidad afectiva en cuestionable desde un punto de vista ético. Provocando situaciones en las que la entrevista corría el riesgo de derivar en terapia, convirtiendo la conversación en una suerte de confesionario emocional, deslindado de la finalidad de mi propia presencia.

Por último, también es necesario señalar aquí cómo el hecho de tratar a la persona afectada de cáncer como una persona inusualmente reflexiva ha sido un riesgo que en todo momento he tenido presente. Así, el hecho de tomar contacto con ciertos perfiles ha supuesto la necesidad de “des-idealizar” el testimonio, procurando evitar interpretar los materiales obtenidos con excesiva afectuosidad. Intentando mantener en la medida de lo posible cierta serenidad en el análisis.

En otro orden de cosas, conforme he llevado a cabo el desarrollo presente trabajo han ido surgiendo un conjunto de temas –a veces de forma voluntaria, otras veces de forma imprevista– que han ampliado las lindes con las que en principio trataba limitar el tema.

Esto, ha dado lugar a una serie de cuestiones en base a las cuales ampliar en un futuro ciertos aspectos introducidos a través de este texto. Explorando para ello nuevas propuestas teóricas y metodologías. En este sentido, a modo de cierre, presento aquí una breve lista de cuestiones –a mi juicio- sugerentes que podrían ser trabajadas de aquí en adelante.

- *La repercusión de tipos de cáncer concretos en la identidad individual:* La participación de algunas personas en el trabajo de campo ha sido particularmente interesante en el caso de padecimientos vinculados a la afección de partes anatómicas concretas. Permitiendo introducir, por ejemplo, nuevas claves de interpretación relacionadas a idea de feminidad, en el caso de aquellas personas afectadas por cáncer de mama o la idea de autorresponsabilidad en aquellas personas fumadoras afectadas por cáncer de pulmón.
- *Las dosis quimioterapia y la radioterapia como experiencia social:* Pese a no constituir uno de los aspectos centrales dentro de mi trabajo, a lo largo de los contactos mantenidos con los testimonios de personas afectadas, me ha llamado mucho la atención cómo al final se acaba aludiendo a las vivencias experimentadas durante los tratamientos como una de las parte más visibles dentro del proceso de enfermedad. Mucho más que el momento del diagnóstico en sí e incluso que las consecuencias orgánicas del cáncer en sí mismo.
- *La vida humana en situaciones de terminalidad:* Por otro lado, ha sido especialmente intenso el análisis de situaciones en las que la enfermedad adquiere carácter terminal. Dando lugar a un perfil de convaleciente muy concreto en los que ciertas claves desarrolladas a lo largo de las cuarenta páginas anteriores adquieren un carácter mucho más complejo, desde el punto de vista tanto teórico como metodológico.
- *El cáncer en etapas biográficas tempranas:* Pese a la transversalidad social que caracteriza a una enfermedad como el cáncer, las personas con las que he contactado se localizan en un baremo de edades enmarcado entre los 83 y los 35 años. Quedando fuera de mi análisis otros perfiles más jóvenes, especialmente complicados desde un punto de vista ético y emocional. No obstante, dada la visibilidad que socialmente tiene el cáncer infantil dentro de nuestro contexto, a mi entender puede ser un tema de considerable importancia e interés.
- *El proceso de metástasis como prolongación del diagnóstico:* Al igual que ha ocurrido con el tema de la quimioterapia y la radioterapia, la metástasis ha sido un elemento central a la hora de retratar la experiencia de la enfermedad. Esto tiene que ver con las singulares dinámicas espacio-temporales que introduce el desarrollo de la enfermedad. Constituyendo un tema especialmente sugerente en su relación con elementos presentes en nuestro imaginario (he hablado brevemente de la figura del monstruo o el cyborg), muy relacionadas productos culturales desarrollados dentro de diferentes ámbitos artísticos como es el caso del cine o la literatura.

## 5. Bibliografía

- Alvaro, D. (2017). La metáfora del lazo social en Jean-Jacques Rousseau y Émile Durkheim. *Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research*, 2017(1), papel 173. Recuperado de <http://www.ehu.es/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/15726>
- Baudrillard, J. (1991). *La transparencia del mal. Ensayo sobre fenómenos extremos*. Barcelona: Anagrama.
- Béjar, H. (1990). *El ámbito íntimo. Privacidad, individualismo y modernidad*. Madrid: Alianza Universidad.
- Bourdieu, P. (2007). *Razones prácticas. Sobre una teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Butler, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política. Hacia una teoría performativa de la asamblea*. Bogotá: Paidós.
- Butler, J. (2008). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2008). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2006). *Vida Precaria. El poder del duelo y la violencia*. Barcelona: Paidós.
- Camus, A. (2004). *La peste*. Barcelona: Edhasa.
- Donzelot, J. (1994). *La invención de lo social. Ensayo sobre la declinación de las pasiones políticas*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Dubet, & François. (2013). *¿Para qué sirve realmente un sociólogo?* Madrid: Siglo Veintiuno.
- Dubet, & François. (2010). *Sociología de la experiencia*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Dubet, F., & Martuccelli, D. (2000). *¿En qué sociedad vivimos?* Buenos Aires: Losada.
- Durkheim, É. (1987). *La división social del trabajo*. Madrid: Akal.
- Durkheim, E. (1978). *Las reglas del método sociológico*. Madrid: Morata.
- Esteban, M. L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.
- Esteban, M. L. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e* .

- Fauvert-Saada, & Jeanne. (2013). "Ser afectado" como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico. *Avá. Revista de Antropología* .
- Foucault, M. (2016). *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2001). *Los anormales*. Madrid: Akal.
- Gatti, G. (2008). *El detenido-desaparecido. Narrativas posibles para una catástrofe de la identidad*. Montevideo: Trilce.
- Giorgi, G. (2009). Política del monstruo. *Revista Iberoamericana*.
- Giorgi, G. (2017). Políticas de la supervivencia. *Kamchatka*.
- Hall, S., & du Gay, P. (2003). *Cuestiones de identidad cultural*. Madrid: Amorrurtu.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.
- Haraway, D. (2016). *Manifiesto para cyborgs*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Ibáñez, J. (1985). *Del algoritmo al sujeto. Perspectivas de la investigación social*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Ibáñez, J. (2003). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica*. Madrid: Siglo XXI.
- Kleinman, A., & Benson, P. (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. En R. Bayés, *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (págs. 17-27). Barcelona: Fundación medicina y humanidades médicas.
- Latour, B. (2008). *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial.
- Martuccelli, D. Sociología del Individuo. (R. L. Colmena, Entrevistador)
- Molinier, P., & Legarreta, M. (2016). Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político. *Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research*, 2016(1), presentación. Recuperado de <http://www.ehu.eus/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/16084>
- Molinier, P. (2008). Trabajo y compasión en el mundo hospitalario. Una aproximación a través de la psicodinámica de trabajo. *Cuadernos de Relaciones Laborales*.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *www.who.int*. Recuperado el 5 de Marzo de 2018, de <http://www.who.int/topics/cancer/en/>
- Parsons, T. (1982). *El sistema social*. Madrid: Alianza Universidad.
- Patterson, O. (1982). *Slavery and social death. A comparative study*. Cambridge: Harvard University Press.

- Pujadas, J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*.
- Pujadas, J. (1992). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: CIS.
- Reyes, & Roman. (2009). *Diccionario Crítico de Ciencias Sociales*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Simmel, G. (2010). *El secreto y las sociedades secretas*. Madrid: Sequitur.
- Simmel, G. (1927). *Sociología. Estudios sobre las formas de socialización*. Madrid: Revista de Occidente.
- Sontag, S. (2016). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Debolsillo.
- Torrano, A. (2013). Por una comunidad de monstruos. *Caja Muda* .
- Vecchioli, V. (2000). Reseña: Das, Veena. 1995. *Critical Events: An Anthropological Perspective on Contemporary India*. Mana.
- Woolf, V. (2014). *De la enfermedad*. Barcelona: Centellas.

---

## 6. Anexo: Transcripciones

### **Entrevista al médico responsable del pabellón San José, planta de radiología**

Buenos días, como te comenté en el mail soy Álvaro Villar, estudiante de sociología en la UPV-EHU y ando haciendo el Trabajo de Final de Carrera sobre la idea de cáncer en sociedad. Concretamente trato de abordar qué ocurre en relación al proceso de diagnóstico. En primer lugar, quisiera darte las gracias por colaborar en este trabajo. No ha sido fácil acceder a personas dentro de la institución que puedan o no les importe ceder unos minutos.

#### **P: Bueno, para comenzar ¿Puedes describirme en qué consiste el hecho de comunicar un diagnóstico en estos temas?**

R: Pues, a ver, en el momento en que estas personas reciben la noticia, su mundo se viene abajo. Su inercia del día a día, todo desaparece, solo eres tú cayendo al vacío. A parte del primer golpe, lo segundo es el miedo. Por una parte hacia lo que vas a tener que afrontar en el terreno de la medicina y por otra parte el miedo a que mi vida ya no es un futuro respecto al cual tengo una expectativa sino que aunque todos sabemos que tenemos billete de ida y vuelta, no estás viviendo con esa perspectiva y en ese momento tu principal miedo es cuánto tiempo me queda de vida, ¿voy a sobrevivir a esta situación? Las mujeres lo primero que van a pensar es, ¿mis hijos? ¿Los voy a ver crecer?, esa es la pregunta que siempre me hacen, siempre. O si son mayores, ¿voy a poder apoyarles?

P: En relación a esto, quería preguntarte, a la hora de transmitir el diagnóstico, ¿Cuál es el papel de la familia?

R: Fundamental, el papel de la familia es fundamental. A la hora de transmitir el diagnóstico tienes que tener un poquito de psicología y mirar con quién va esa persona. Esa persona puede ir sola, en ese caso, tú no puedes someterla a una incertidumbre total. Entonces la dinámica sería, imagínate, viene una mujer que se palpa una lesión en la mama y yo veo que lo que tiene es muy sospechoso, yo no se lo digo, le voy preparando. ¿Ha venido con alguien? He venido con mi hermana, con mi madre, con mi marido, con mi hijo, bueno pues yo le explico que esa lesión que usted tiene hay que analizarla, hay que saber lo que es, eh... tenemos que hacer una prueba que consiste tomar una biopsia. Si quiere pasamos a su marido, a sus familiares y se lo explicamos, ¿quiere tomar la decisión con su familiar?, ahí tienes que respetar mucho porque cada persona es un mundo entonces hay gente que te dice, sí que pase y te lo explique. Pasas al familiar, la persona afectada siempre es la primera que tiene que saber, a mí eso me parece un principio fundamental, porque ahí tiene ella que tomar la decisión. Pero tú tienes que ir tomando las decisiones de una manera paulatina, eso por una parte, por otra parte, tienes que dar esperanza porque gracias a Dios la medicina ha avanzado y bueno, ha avanzado no solo en el diagnóstico sino también en los tratamientos. Yo te digo que empecé en la mama [*dentro de oncología, la*

*sección de cáncer de mama]* en el año 94 y había muchas mujeres por desgracia que tenían una perspectiva de vida muy corta, ahora no, eso ha cambiado. Ahora las mujeres que veo con diagnóstico de cáncer sé que las voy a seguir viendo 10, 15, 20... se van a volver enfermos crónicos. El golpe es fuerte, hay que aceptarlo, hay que rabiarlo, hay que llorarlo, pero eso es la fase de duelo, supone el cambio de tus prioridades. Ese mundo que viene abajo, supone que tus prioridades de vida cambian, entras tú como actor principal de tu vida, que normalmente no lo eres. Normalmente, tu vida viene marcada por muchos quehaceres, eso es como lo veo yo. Incluso para vosotros los jóvenes, ¿cuántas veces decides tú tomar las riendas y te ves como protagonista total en las decisiones que tomas? Es más frecuente que la vida te lleve, salvo que tú te pares a que tú pares y decidas que las riendas de la vida las llevas tú. En ese momento, cuando a ti te dan una noticia, tú eres el actor principal, tú tienes que tomar decisiones, solo tú. Y tú eres la persona que tienes que buscar apoyos, que tienes que hacer preguntas y que por primera vez lo que hay alrededor pasa a un papel totalmente secundario. Tú vas metiendo a esa persona en una dinámica de “hay que esperar”, “vas a tener que volver”, “va a haber que hacer otras pruebas”. Cuando la persona viene sola le vas a indicar que cuando venga para los resultados venga mejor acompañada, porque a veces hay que tomar decisiones que es mejor corroborar con el acompañante, o que nos ayude. Eso tú, salvo que seas un impresentable es lo mínimo éticamente médico que te exige tu profesión. Luego cuando tú das la noticia es muy importante ver con quién viene acompañada, porque te vas a dar cuenta si es un apoyo o es una carga. Porque en el segundo caso, deberás darle la noticia solo a ella, incluso en ese momento ofrecerle apoyo, porque ay muchas maneras de dar apoyo, hay oncopsicólogo, asociaciones, etc. Porque si tú ves que el acompañante va a ser un problema, no puedes dejarle a la persona afectada sola con ese problema. Yo me he encontrado cuando he ido a dar noticias con mujeres que son “esclavas de su situación”, la mayoría trabajan, el diagnóstico supone coger la baja y a demás sienten que abandonan su núcleo familiar, tienen los dos sacrificios. Se les echa encima su miedo, la sensación de que van a morir, a demás dejan de trabajar, acarrear un poco la dinámica del hogar y tampoco van a poder. Por otro lado, yo he llegado a dar noticias aquí, el marido se ha echado a llorar y la mujer le ha ido a consolar. A mí no me importa que un marido llore, me parece sano, y si lloran los dos juntos me parece lo mejor que puede pasar porque se están acompañando. Les supone a los dos un trago y si lo lloran es que lo empiezan a aceptar porque cuando una persona se queda rígida y parada es que en ese momento no puede asumirlo y eso supone una labor de duelo mayor. La reacción no sabes cómo va a ser y hasta que no lo pasas no sabes cómo vas a reaccionar. Pero es importantísimo tanto el núcleo familiar que tú hayas construido, y eso sí que son decisiones personales: a la pareja la eliges, a los hijos los crías. Luego es importante tu red social, amigos, esto te lo pone sobre la mesa. Porque vas a ver que hay gente que va a estar ahí sí o sí y que ni si quiera lo pensabas y gente que creías que iban a estar y no están. A veces es un punto de inflexión total en tu vida, hay gente para la cual creo que es para bien, no querría yo que fuera para bien, yo lo que quiero es intentar hacer ese punto de inflexión sin que me den una noticia de ese pelo. Yo he colaborado siempre con ACAMBI [*Asociación de Cáncer de Mama de Bizkaia*], he ido por los pueblos haciendo campañas de información y conocer gente para las cuales esta vivencia acabó siendo algo completamente positivo. Que les hizo ver y valorar lo que tenían, que les hizo cambiar su realidad, modificar sus prioridades y relaciones. Eso es otra cara B. Pero realmente yo creo que lo que más, la sensación mayor es esa sensación de Se me ha roto, el mundo lo tengo del revés, yo creo que eso es lo que más pueden sentir las personas que

tienes delante. Por suerte yo no he recibido la noticia en propia carne, me ha tocado acompañar, acompañar hasta la muerte, a mi padre me tocó acompañarle hasta la muerte por un cáncer. A una amiga mía, una de mis mejores amigas, murió con 37 años y le acompañe hasta el final. No es fácil, pero la asunción por parte de la persona de la enfermedad y la aceptación de lo que le está tocando vivir muchas veces es una lección porque vivimos en una sociedad donde vivimos de espaldas a la enfermedad y la muerte. Y yo creo que eso tiene que cambiar, es importantísimo que cambie, yo creo que es fundamental.

**P: Relacionado con esto, otro tema que quisiera tratar es en qué manera la persona que recibe es noticia conforme empieza el proceso de enfermedad se ve presionada a tener que actuar con el objetivo de rescatar la vida anterior, la salud que ha perdido.**

R: Eso es totalmente tóxico y yo creo que eso está totalmente influenciado, en mi opinión, por el modo de sociedad que tenemos. En el cual no está aceptado la enfermedad, no sé, yo no tengo redes sociales pero facebook o en el perfil de whatsapp, qué ponemos, nuestras mejores fotos. Que son cosas importantes en la vida, hay que saber disfrutar. Una persona que está enferma, que precisa un tratamiento y si intenta dar normalidad a su vida desde mi punto de vista es una equivocación. En ese momento tiene que aceptar que ni puede hacer lo mismo que hacía antes y eso no es lo que le va a salvar de tener que ir paso a paso, porque en una enfermedad, y más en el cáncer hay que ir dando pasos y hay que saber parar. Aceptar el momento y visualizar lo que te he dicho: qué necesito yo en este momento. Y tomarlo como una oportunidad de vida. Tengo que darme tiempo para asumir lo que me dice este señor. Me está diciendo que la siguiente dosis de quimioterapia es larga, y tengo que avisar a la persona que acompaña, me vas a tener que dar apoyo porque sé que lo voy a pasar mal, y no voy a poder salir a la calle en tres días, y voy a tener que decirle a mi jefe que no vuelvo en un año porque tengo que estar de baja, y voy a tener que pedir ayuda, a lo cual no estamos acostumbrados. Porque tú quieres dar la imagen de perfecto, estoy guapo, luego viene la segunda parte, las medicaciones y las cirugías que suponen para nuestra imagen corporal. Qué imagen queremos dar.Cuál es la pregunta principal cuando una mujer tiene un cáncer ginecológico, una de las cuestiones principales es la pérdida del pelo. La quimio va a suponer que pierdas el cabello, incluso en algunos casos cejas y pestañas. El pelo es una de las cosas que más preocupa aunque ahora esos se salva con la situación de las pelucas, pero una peluca tu puedes salir a la calle, pero una persona no quiere dar seguridad, una persona lo que no quiere dar es pena. Porque tú tienes una enfermedad y si estoy todo el rato “pero tú tranquilo, eh tranquilo”, no, tú no quieres estar tranquilo, tú quiero que te entienda. Lo último que quieren escuchar es “esto se va a pasar, tú vas a poder con esto”, lo que mejor le puede decir es “sé lo mal que lo estás pasando”, tienes todo mi apoyo. Aquí el léxico y el lenguaje no verbal es importantísimo. Yo no te puede dar una mala noticia al otro lado de la mesa [*hablamos frente a frente, el asiento de la mesa del despacho queda vacío*]. Si me pongo al otro lado de la mesa y me pides ayuda ya te estoy poniendo una barrera. Sé que te han dado una mala noticia, me tienes para lo que necesites, te acompaño, qué paso tienes que dar, para eso necesitas aceptar la enfermedad como una parte de la vida. Lo que no puedes es querer disimular, ahí es donde estableces prioridades, gestionar tu vida de cara al exterior o no. Para mí esa es la pregunta fundamental, soy el protagonista, yo decido o no. Ahora se está viendo que el componente emocional y su gestión tiene mucha incidencia respecto a la

salud del cuerpo, se está viendo. Una persona con recursos emocionales y familiares no tiene nada que ver con una persona sin ningún tipo de recurso.

**P: ¿En ese sentido hay algún protocolo de actuación a la hora de gestionar ese tipo de momentos, digamos, comunicativamente tan difíciles?**

R: Desde lo oficial no. Yo por ejemplo hice la carrera y en ningún momento me han enseñado a dar malas noticias y ahora que soy formadora, porque tutorizo a los residentes, les enseño a cómo acercarse a la persona. No hay un protocolo establecido desde la educación pregrado, lo cual me parece penoso. En esta unidad, yo, que soy la que más lleva de los cuatro médicos que estamos, aparte de enfermeras y técnicos, nosotras nos reunimos semanalmente y establecemos un poco la pauta, pero es un tema interno y no oficial. Eso lo transmitimos a los residentes, a los que están haciendo la especialidad, luego nos dicen lo que ha supuesto para ellos de aprendizaje en positivo. Yo cuando empecé, cuando me di cuenta que cuando daba una mala noticia, la persona se ponía a llorar y yo lloraba con ella, me di cuenta de que necesitaba ayuda yo. Y entonces empecé a hacer terapia para ayudar a las personas a quienes quería ayudar y para eso me di cuenta que primero me tenía que ayudar a mí misma, resolver muchas cuestiones que yo no tenía resultas. A ti en el momento en el cual te dan una noticia que hace que tu mundo se vuelva del revés, quedas a la deriva, dónde te apoyas, tienes que apoyarte en tus capacidades, en tus ganas de vivir, tienes que conocer tus puntos fuertes.

**P: Por último, tratando de cerrar esta conversación tan difusa y tan llena de contenido. Te quería preguntar ¿En qué medida el entorno entiende la enfermedad como una ruptura, como un bajón del cual te repones, ó más bien como un proceso prolongado en el tiempo?**

Tengo una enfermedad, que voy a pasar un año metida entre habitaciones de hospital y tengo que entender que durante ese tiempo yo no lo voy a pasar bien pero hay una esperanza de volver a mi situación normal ¿no? Porque es lo que queremos, porque al final lo que más echamos de menos es la cotidianidad, la chorrada de ir a la compra, eso es lo que echas de menos, lo más rutinario. Ahí la persona que te acompaña, tu pareja, tu hijo, un amigo, ahí tú ¿cómo reconstruyes la cotidianidad?, la única opción es pedir ayuda. Hay que decirle la verdad a tu acompañante sin complejos. Es necesario verbalizar el apoyo y para eso te voy a tener que pedir tiempo. Porque muchas veces no puedes si quiera verbalizarlo. Yo creo que a los que tienes más cercanos tienes que hacerles partícipes de la situación, porque si no, no lo van a entender y lo van a pasar peor y si es así no vas a recibir apoyo. Yo tengo una experiencia de una persona muy cercana que ha visto enfermar a un familiar y ese familiar se cerró sobre sí misma y no permitió que nadie entrara. Esa persona sumió a su entorno a un calvario, esa persona ha fallecido, el duelo es terrorífico porque si a ti te toca la circunstancia de que esa enfermedad te lleva a término, si tú has podido decir la verdad y pedir ayuda, tú te reconstruyes. Al final es un feedback, yo te digo la verdad, tú te sientes involucrado, me apoyas, te sirve lo que yo te digo, esperas me cuestionas y eso al final reconstruye la dinámica y en el caso de que la enfermedad llegue a término parece mentira pero el duelo es diferente. Y, si la enfermedad se vuelve crónica, tú vas a formar parte de nuevo de una nueva cotidianeidad porque ya no es igual, eso si hay que asumirlo, ya no es igual. No mejor ni peor, es diferente, porque todos en ese camino aprendemos mogollón. Pocas veces la vida te pone en una situación límite, y una noticia de enfermedad es una de ellas y tú no sabes cómo vas a responder si

no te llega. A mí me parece que dentro, de que no es una situación deseada y de que se te impone, puede ser no te voy a decir enriquecedora pero puede ser un disparador para conocerte. Luego es una lectura positiva de vida, porque para mí la vida y la muerte... yo convivo con la enfermedad, es así, yo convivo con la enfermedad y con el golpe a los demás y te das cuenta de que hay muchos. Yo estoy en el hospital, cuando suena una sirena te das cuenta de que alguien está sufriendo, si tú estás en la universidad para ti eso no es cotidiano luego es difícil que forme parte de tu vida. Yo, por la profesión que he elegido, veo que forma parte de la vida. La muerte y la enfermedad, porque muchas veces hay gente que sabe aceptar la muerte pero no sabe acompañar en la enfermedad y eso hay que aprenderlo. Ahora bien, hay gente que decide sobrevolar la situación, no existe, no va a suponer nada, esa gente también existe y no pocos. Hay gente que decide, cierro, no digo nada y decido sobrevolar la situación hasta que pase. Esa situación te la encuentras. Al que quiere sobrevolar la situación es mejor no incidir porque te va a poner un parapeto y no debes perder fuerzas en eso, hay que invertir el apoyo en quien quiere ese acompañamiento.

### **Participante 1**

*42 años, mujer, cáncer de mama, proceso de superación. Le cuesta hablar al principio pero conforme avanza la conversación se va soltando.*

#### **P: Bueno, pues para empezar, qué te viene a la cabeza si te digo “cáncer”**

R: Hombre, antes muerte... ahora, tristeza de que ha tocado tener cáncer, porque bueno dices pues algo no habré hecho bien ¿no?, la alimentación, el estrés, un cúmulo de circunstancias. Y bueno, ahora supervivencia. Yo, lo pasé en 2014, después de cuatro años ya lo ves como un poco más lejano aunque luego puedas volver a recaer, pero siempre está ahí.

#### **P: Muy bien. Pues retomando tu experiencia concreta, ¿Cuándo percibes tú que algo va mal, antes de ir al médico? ¿Cuándo empieza a rondar la mosca detrás de la oreja?**

R: A mí me operan el 14 de Febrero de 2014, a finales de 2013 yo tenía dos hijos pequeños de 5 y 4 años. Estaba estudiando por la Uned la carrera de educación infantil, luego tenía por la noche un curso de geocultor, más luego la casa... el marido y todo. Me tocó haciendo las prácticas en un colegio y yo me sentía agotada, comí mogollón para darme fuerza, engordaba, pero estaba agotada. En el autobús yo tenía que ir sentada, me ponía atrás, en el colegio todo el día sentada y bueno, me noté un bulto. Mi marido iría de tarde, yo no podía dejar de ir al colegio, ya tenía las prácticas planificadas y tenía que acabarlas y esas cosas. Entonces, yo me lo noté, pero era muy grande, como un chupa-chups y se lo dije a mi madre. Me dijo, que no, que el cáncer era más pequeño, que eso era grasa. Pero dijo, pues vete a ver. Al final fui, el médico de cabecera me envió a la ginecóloga a que me hiciera una biopsia. El médico de cabecera no me envió de urgencia ni nada, como era tan grande... Luego le dije, si esto le vuelve a pasar a una mujer le mandas de urgencias.

#### **P: Bueno, y entonces, en el momento de ese diagnóstico definitivo ¿Cómo te sitúas tú?**

R: Yo voy con mi pareja de hecho, yo me imaginaba que iba a ser que sí. Yo, optimista, pues dije, voy a pensar lo peor por si luego no es cáncer y me lo dijo sin reparaciones. No me preparó para recibir la noticia ni nada, no, me dijo, "tienes cáncer". Y me decía, a lo mejor te quitamos media o a lo mejor te quitamos toda la mama. Y yo mal, porque el día que me quitaron toda la mama, le pregunté al cirujano a ver si había posibilidad de quitarme solo media y me dijo no no, toda. Yo lo pasé mal, fue un jarro de agua fría. Te ves morir. Yo tenía hijos de 5 y 6 años, mi pareja me decía que se iba a quedar solo con ellos, sin ti. Porque bueno, tienes cáncer, pero el problema es ver si se te ha extendido o no y al final no se había extendido. Me empezaron a dar la quimio, eso fue mortal. Y al lado de la cicatriz lisa, me empecé a notar un bulto, en verano pero mi oncólogo se fue de vacaciones. El día que terminé la quimio, me hicieron una punción en el bulto este y total, que al final era otro tipo de cáncer. Y yo decía, no me lo puedo creer, ¿me está dando la mierda más grande y tengo ahí cáncer encapsulado? Es como, ¿Qué habéis hecho conmigo? Si me habéis metido todo [la quimio]. Pierdes el pelo, todo el mundo te mira, los críos lo ven, vas al colegio y todo el mundo te pregunta... fue muy duro. Luego dices, si yo también lo he hecho en otras situaciones, pero claro... es inevitable. Se acercó una madre, con la que no me llevo demasiado bien y me sentó fatal, porque claro, esta se lo va a contar a todo el mundo. Dos años después un chaval me pregunta ¿ese es tu pelo? y me lo estiraba... sí... ¿pues no llevas peluca? Pues no... Dices, no voy a mentir ¿no?, ya no.

**P: Volviendo pues al momento de la noticia de la que hemos hablado ¿Tu familia, cómo lo asume?**

R: Muy mal, muy mal... porque siempre tienes la esperanza de que sea grasa, de que sea un quiste, Pero muy mal, porque perder una hija es peor que perder un padre, mi madre por ejemplo estuvo conmigo todo el proceso y luego ya le pegó un bajonazo. Todo lo que había aguantado, el poner buena cara, lo había acumulado y un día tuvimos que ir a urgencias. MI padre va, pues los hombres son de otra manera, o lo ven de más lejos, o están desde lejos, mi madre era la que venía desde el pueblo a ayudarme. Mi pareja se pensaba que me iba a morir, a demás él había perdido a sus padres. Luego una tía suya le recordaba, porque yo tuve un accidente de tráfico cuando no nos conocíamos y le dijo, ahora cáncer. El me ha apoyado mucho, pero fue muy realista, y dijo tú ahora te mueres, con dos niños de 5 y 4 años y ahí me has dejado con todo. Sobre todo eso, él se veía solo. Él lo veía muy claro, pues puede ir bien o puede ir mal, pero él tenía que ir trabajando, cuidando con mi madre a los niños, era todo para él más luego verme a mí. Y vio todo lo que iba a pasar, quédate con los niños, explícales a los niños...

**P: Bueno, y a parte del diagnóstico, esa situación que se crea ¿cómo la definirías?**

R: Lo hombres sois cobardes, bueno, un poco. Y este mío mucho y yo cuando iba a las sesiones de 2 días venía mi madre pero luego me pasaron a cada semana y teníamos que pasar el verano aquí. Mis padres se llevaban a los críos a la playa. A él no le salía acompañarme, o sea, no... él y los hospitales no. Es superior a él, al final veía que era la única que iba sola, que a mí me daba igual porque tienes que ir por cojones, pero para él es, le supone mucho esfuerzo. Que dices qué bobada, si tú no puedes hacer nada, te llevas el libro y lees... Pero no, no puede.

**P: Después de toda la vivencia, con el tiempo, ¿qué cosas han cambiado y cómo valoras la situación?, así desde la distancia.**

R: Pues una putada, ¿no? Porque mi pareja me dice, mira es puta suerte, le puede tocar a cualquiera. Hay una parte hereditaria, contaminación, alimentación o estrés y otra parte es suerte. Nadie sabe por qué te toca a ti y al de al lado no. Físicamente mal pero mentalmente te hunde, tocas mucho fondo, te metes debajo del fondo y luego no puedes salir. Luego vete a sonreír a los niños, vete para aquí, para allá. Ellos ya saben que tenía cáncer de mama, que no tenía mama, pero ¿y por qué mi madre, por qué está en el hospital? Ahora lo ves... porque han pasado cuatro años, ahora me he reconstruido [el pecho] que dices, entras o a lo mejor luego no sales. Ahora te ves que puedes con todo, vuelves a trabajar, vuelves a hacer vida normal, cambias pues un poco la alimentación, menos estrés. Es que yo no tenía vida.

**P: Entonces, ¿Se puede decir que has vuelto al estado previo de la enfermedad?**

R: Nunca vuelves a estar igual de bien, pero hombre yo ahora me cuido más, peso menos, al final te mueves un poco mejor. Lo malo es que siempre lo tienes ahí porque antes eran cada 4 meses las revisiones, que luego no te encuentran las venas y buah... parece como que no teines venas. Ahora ya no tengo hasta el verano, estoy de vacaciones, disfrutas más de todo, ahora viajamos mucho más. A ver, que siempre hemos podido viajar, pero basta que te pase esto, para aprovechar cuando estás bien que luego de más mayores. Te cambia todo si si. A lo mejor no llegas a los 60 años.

**P: Entiendo, pues bueno, volviendo otra vez al tema familia, ¿Cómo crees que les ha cambiado en general, no solo a tu marido?**

R: [silencio], no sé. Tuvimos una tía que se murió de cáncer, pues a lo mejor hace 20 o 30 años pero fue fulminante, fue super rápido. Volverlo a ver pero verlo en tu hija en el 2014 que está todo más avanzado. Pues ven que yo soy débil, que esto le puede pasar a cualquiera, que todos somos débiles. Siempre he dicho que soy una tía grande y fuerte, hace deporte, te cuidas... y luego ves que eres una mierda, que no eres nada. Entonces, claro eso verlo porque lo vives, no se lo deseas a nadie. Te vas viendo tu deterioro, de pelo de uñas, de fuerza, de cara, de todo. Tenemos un vecino que estaba y jubilado y le encontraron cáncer, yo a mi marido le decía que lo ocurría algo y mi marido me decía que estaba mal, que él tuvo un tío también con cáncer de próstata y este tenía el mismo color, el mismo aspecto, como amarillo blanquecino y él en dos años e murió. O sea que luego tienes que dar gracias de que tú estés viva ¿por qué?, pues no sé por qué. Dices bueno, pues tienes este tipo de cáncer, luego tienes otro, tienes dos tipos de tres y das gracias por estar bien.

**P: Entonces, ¿cómo ha cambiado la relación contigo misma?**

R: Antes, el cuerpo me valía a mí y ahora yo le valgo a él, ¿me explico? Ahora él es el que manda. En diciembre tuve una mamografía y también me encontraron un bulto, entonces me tuvieron que hacer biopsia y dices bueno, te puedes pasar siempre. Te intentas cuidar, te dicen que no comas grasas, azúcares, pero hay veces que te lo saltas frecuentemente. Hombre, como antes era parte fundamental que no se iba a romper... ahora ves que cualquier día se te puede romper. Pues una enfermedad, tu cuerpo está creando otro tipo

de cáncer, latente que de repente sale. Estás siempre con la cosa de que pueda salir, yo ya tengo 50% de posibilidades de que me salga otra vez a mí y a otra persona no. Y dices ¿por qué yo?, que luego ya lo vas asumiendo, al final es una hostia del patín. Fueron unos meses muy duros, a mis padres, estando ya jubilados les cambió la vida. Que luego piensas, y dices ¿si no me hubieran apoyado ellos? Porque estás trabajando, te pides excedencia y tuve la suerte de que la familia me apoyó. Yo con mi pareja, su padre tuvo alzhéimer y él es muy despistado, entonces más de una vez le he dicho, te voy a tener que cuidar yo a ti... y luego ya, un día le dije, no a lo mejor me tienes que volver a cuidar tú a mí. Lo impensable, parece que yo soy la fuerte, al que aguanta todo y luego ves que no. Porque dices “yo tengo el cáncer”, y te tienen que cuidar, mimar, proteger, lo demandas todo ¿no? Te vuelves un poco egoísta porque dices ¿por qué a mí? Si yo soy una mierda. Y luego está, mi pareja, que me dijo aquí me dejas solo mientras ve que la mujer de su vida se va deteriorando. Mi madre luego tuvimos que ir a urgencias, no me acuerdo que pasó pero coincidiendo con lo mío estuvo muy mal muy mal, todo eso de buena cara y hablar bien. Porque eso, si yo he llorado, ellos habrán llorado... Sobre todo que ves la muerte superlejana, dices, claro 42 años, he tenido dos niños, los he amamantado, esas cosas que dicen que te protegen... pues no. Luego ves en el hospital gente que come comida ecológica y también está allá, también dices esto es mi alimentación, que me alimento mal, pues dices vamos a mejorarlo, el estrés... pero al final dices, es que es todo. ¿Y yo lo hago todo mal y al final ellos lo hacen todo bien o cómo va la cosa? Maduras mucho, ya te ves mayor, ahora estoy mejor pero tuve una época que yo me veía como con 60 años, de cuerpo, de fuerza, de ganas... Antes lo veía así, primero mis padres por ley de vida, valoras las cosas de otra manera.

En el colegio fui la primera que tuve cáncer, en un colegio de 300 niños fue como un boom, ellos lo notaron, lo comentaron en clase, eran pequeños. Las profesoras me dijeron que les hablara de ellos y dices, voy a venir aquí a contar mi vida, pero claro ellos lo notan igual y casi es mejor que se lo expliques. Luego, la gente no sabe acercarse a ti, o tú no quieres hablarlo... luego ya con el tiempo, cuando lo asumes y cuando te perdonas a ti misma ves que la gente viene de buena fe, luego depende de ti si les quieres contar o no pero no te van a meter el dedo en la llaga ¿me explico? Todo el mundo tiene un familiar o un algo. Las amistades, al igual que la familia, te sorprenden. Dices nuestra amistad no vale para nada... yo tenía 9 amigas de la infancia y cuando acababa de pasar me dijeron que me llamarían hoy y no me llamaron más que 2. Con otras amigas has cogido relación, pero con otras has hecho raya. Luego otra me llamó el día de mi cumpleaños que son 7 meses después y le dije no, esta llamada tenía que haber sido antes. Haces mucha limpieza. Es un tema delicado, ahora hay mucha gente, con igual 30 años que les toca. Gente que no ha vivido nada, el cáncer siempre ha estado vinculado a gente mayor y cuando entras en el círculo de que te puede tocar también a parte de muchas enfermedades dices, qué mal. Dices buah... eres joven, puedes con todo y de repente te das cuenta de que te puede pasar cualquier cosa. Ya vives ahí con ello, ahora revisión, ahora... es una enfermedad crónica. Yo hice fp, estudié en la universidad, y acabé haciendo trabajo social. Entré en una residencia de monjitas y me acogieron bien, luego hice unas oposiciones para trabajo temporal en el ayuntamiento de Pamplona. Esto fue en Julio y me avisaron que la reconstrucción de pecho era en diciembre, entre medio me dijeron que el contrato se había acabado que no iba a coger la baja, por lo tanto no tuve que avisar y en mi trabajo no lo sabe nadie. Luego ves compañeras que van con la malla en el brazo, tampoco he preguntado, pero no lo saben. Cuando vuelva si alguien me pregunta no sé qué contestaré, pero la gente no lo dice por miedo. Al final dices, pues bueno, tengo que estudiar pero si no te quedas en la calle, se

te van cerrando puertas y dices, es duro. Luego parece que lo tienes que tapar, yo tengo una amiga en el parlamento y me dice pues hay una que tuvo y hora viene y tan normal, pero claro es funcionaria, de ahí no te van a echar. Dices, no voy a contar mi vida, tampoco les interesa pero a mi mentalmente me hace falta trabajar.

## **Participante 2**

*70 años, mujer, cáncer de mama, proceso de superación de un segundo diagnóstico. Se expresa con mucho desparpajo desde el principio, muy interesada con lo que hago.*

### **P: Pues bueno, para empezar... ¿Si te digo cáncer qué piensas?**

R: Pues, eh, hay dos pensamientos muy diferenciados. Si me dices hace 13 años cuando fue la primera vez o si me lo dices ahora. Hace 13 años yo te diría que angustia, miedo, preocupación, entré en un bloqueo mental total, eso en el diagnóstico. Yo en el transcurso de los años después de la primera vez yo pensaba que buff, si a mí me diagnostican una segunda vez yo me muero, yo no lo voy a poder soportar y tal. Ha sido todo lo contrario. En estos 12 años que han pasado de un cáncer a otro yo he aprendido mucho, son situaciones muy diferentes porque considero que con todo lo doloroso que resulta la experiencia, de ello aprendes muchísimo si tú tienes interés en ayudarte y en salir adelante. Entonces lo que yo hice fue aferrarme a todo lo que podía ayudarme, lo primero que hice es venir a Saray [Asociación navarra de afectadas por el cáncer de mama]. Yo no sabía que era, me lo comentó mi hija por madres de sus compañeras. Aquí empezó mi proceso de mejora.

### **P: Yendo un poco al proceso, desde los primeros indicios al diagnóstico... [interrupción]**

R: ¿Cómo me lo detectaron?

### **P: Sí, sí, antes de ir al médico**

R: Bueno pues, eh, yo en agosto del año 2003 me hicieron una mamografía, me la repitieron, que si tenía los pechos muy densos y fibrosos, que no se veía nada, etc. Yo en diciembre empecé a notar dolor en el pecho derecho, entonces fui al médico de cabecera y hacía justo dos años que había tenido la menopausia y me dijo que era normal que eran cambios hormonales. Derivados de la menopausia reciente. Lo dejé pasar, pero me seguía doliendo el pecho. Ya por febrero o marzo volví, de hecho, tenía en el pecho una punción de una cicatriz de un tumor benigno que había tenido 30 años antes y por aquel entonces salió la biopsia bien y no pasó nada. La primera vez que yo acudí al de cabecera fue en Diciembre, luego en Febrero o Marzo volví a ir y por si acaso me mandó al ginecólogo por precaución. Me mandó al ginecólogo y bueno, no quiero nombrar quién es porque ya lo tengo perdonado y olvidado, pero me dijo "bah mujer tranquila, lo mejor que te puede pasar es que te duela, que no tienes cáncer, el cáncer no duele". Pues claro, si a mí el ginecólogo me mira, me hace ecografía, me paló el pecho y la cicatriz y me dice que no notaba nada, entonces te quedas tranquila. Consideraban que todavía no hacía un año de la mamografía, lógicamente no te irradian sin más ni más, pues tampoco me mandaron hacer una mamografía otra vez. Lo que menos se sospechaba todo el mundo es que tuviera un cáncer. Entonces pasó el tiempo y me solía doliendo, ese verano, en la playa yo noté que

había adelgazado mucho y seguía teniendo el dolor y yo me sentía rara, no sabía lo que me pasaba. Tenía como un moquillo que no era catarro pero no me desaparecía, ahí como una secuela de resfriado mal curado. Tenía mucho cansancio, como mucha apatía, o sea rara, que yo soy una explosión de mujer, de vitalidad, de ánimo y de todo. De ahí a septiembre o así, me seguía doliendo bastante y ya en octubre, un día en la cama al girarme de postura me daba pinchazos, me daba como punzadas y entonces me asusté muchísimo. Le llamé a un médico conocido, un amigo y se lo expliqué. Me dijo María vete a todo correr, en cuanto puedas, a que te hagan la mamografía. Y fui a las mamografías, me la hicieron en el momento, ya fue todo una locura de agobios. Entonces claro, cuando el diagnóstico llegó me quedé bloqueada total porque había sido un proceso muy largo y dudoso. Todo el mundo parecía que estaba normal pero yo me notaba física y mentalmente que no era la misma. Entonces, me hicieron la mamografía y ahí no te dan el susto clarísimo y te afirman que tienes un cáncer sino que te dicen bueh, “María mira, pues sí ha salido aquí, tienes una señal. Te van a operar seguro porque esto hay que quitarlo pero claro tu tranquila porque aún no sabemos hasta que te hagamos más pruebas si puede ser cáncer, también puede ser un tumor benigno”. Salí a la sala de espera, estaba una conocida y le comenté que me tenían que operar, que no saben si es bueno o malo pero que me han mandado a operar. Ya me citaron a los 2 o 3 días en cirugía, todo muy rápido, me hicieron las pruebas preoperatorias. Si esto era a primeros de noviembre o así, me operaron el día 24. Ahí me quitaron la parte del tumor y a los 6 días justos de operarme, estaba en casa, me llamó la cirujana por teléfono para que fuese, que ya les había llegado la analítica, que tenían que hablar conmigo. Fui con mi marido y mi hijo, acompañada como es habitual, y la cirujana me dijo María tengo una noticia buena y una mala. Le dije que me dijera primero la mala y pues nada, que habían quitado el tumor pero que ha venido la anatomía patológica y todavía los bordes dejados estaban tocados. Había que operarme otra vez y quitarme el pecho por completo. Estábamos de frente, la cirujana y yo. Mi marido lo tenía a la derecha y mi hija a la izquierda e hice así en la mesa [*Gesto de desfallecimiento, golpeando con la cabeza la mesa*] ¿joder, cual es la noticia buena? [*risas*], y me dice, mujer, que te curarás. Claro, parece una chorrada pero es que te agarras, es lo único que tienes, es que es un impacto tal... Después de que sabes el diagnóstico del alcance de la enfermedad, el impacto fue brutal. Y me dice, ahora lo que tenemos que hablar y tenemos que tomar la decisión rápido, porque voy a aprovechar el quirófano el día 6 de diciembre, que es la constitución, es si quieres reconstruirte luego el pecho o no. Tenemos que hacer entonces otro tipo de cirugía. Entonces yo me quedé paralizada y mi marido dijo “no” y mi hija dijo “sí”, eran 24 años y a mi hija le parecería seguro una tragedia, y dice la cirujana, pues no va a ser ni lo que digas tú ni lo que digas tú, lo tiene que decidir ella. A mí un proceso de reconstrucción ya me sonó a más operaciones, más rollos y como vi que mi marido dijo no, pues pensé que a este no le importa. Hasta entonces no me había planteado yo quedarme sin pecho y mi marido y yo tampoco lo habíamos hablado hasta qué punto te afecta emocionalmente o sentimentalmente me falte o no el pecho y tal. No lo prevés porque ni lo piensas. Como mi marido dijo no, pues si a mi marido no le importa, no me lo reconstruyo. Y así fue todo el proceso, me operaron el día 7 de diciembre, no me reconstruyeron el pecho, me pusieron quimio y radio porque aparte de los bordes me habían quitado cuatro ganglios centinela para ver si el cáncer había sobrepasado el pecho. Los cuatro estaban afectado, uno con macrometástasis y los otros tres con micro. No se habían abierto todavía, no había avanzado más.

**P: Bueno, pues volviendo un poco al momento del diagnóstico, has hablado del acompañamiento de tu familia y así ¿Cómo asimilaron la noticia?**

R: Pues, mi marido disgustado, preocupado, muy mal hacia él, conmigo no se puedo portar mejor. Evitaba sus sentimientos y emociones delante de mí, pero yo le veía con ojos de besugo degollado que había llorado todo lo más... luego pues, hablando con mi hija, me contaron que se levantaban para ir al instituto o a la universidad y que se lo encontraban en el sofá que no había dormido toda la noche llorando. Delante de mía me acompañaba a todos los sitios, estaba completamente atento a todo y tal. Luego lo que sí tenían miedo es a cómo reaccionarían yo porque me consideraban una persona... no sé cómo decirlo, porque en una ocasión que hablé en una entrevista para el Diario de Navarra mi hija lo interpretó muy mal. Ellos no confiaban en mi fuerza para salir a delante, ellos consideraban que el proceso lo iba a llevar muy mal y sin embargo fue todo lo contrario. Yo misma no les culpo de que pensaran así porque yo era una cobardica, una cagadica, en muchos aspectos. Soy las típica madre que lo da todo por el entorno pero que nunca te preocupas por ti misma y entonces sientes miedo por el marido, por lo hijos, a ver miedo no, preocupación, por su salud, por sus estudios, por cómo están con sus amigos, etc. Nos cargamos unos mochilones en la espalda y es que yo ahora, me preguntas, y soy totalmente diferente. Me han enseñado aquí en la asociación a gestionar muchas cosas, a saber que no soy ni culpable ni responsable de lo que les pasa a los demás. Entonces eso va en disculpa de que ellos tuviesen miedo por mí. Yo en principio, lo que se esperaba de mí era que fuera una cobarde y que llevase muy mal todo. Luego me decían, has echado un par de cojones, pues es verdad, yo el día que estaba mal eh... sobre todo las quimios para mí fueron mortales, cada persona es un mundo y opina muy diferente, pero para mí la radio fue moco de pavo. En la tercera quimio me cogió un catarro y yo me revelaba, decía ¡joder, no me voy a morir de un cáncer y me voy a morir de un catarro por falta de defensas! [risas] Es la rebeldía, la rabia o la ira de decir, coño, es que no me puedo permitir morir de un catarro. Pasas pro procesos duro, fuertes, dolorosos pero luchas con uñas y dientes y te agarras por ello a un clavo ardiendo. El día que tienes bueno, sigues con tu buen humor y bromas, yo en mi whatsapp tengo "sin tetas sí hay paraíso" [en referencia a una inversión del título de una teleserie emitida hace 10 años]. Y no tengo tetas, son metidas en el sujetador, tengo dos tetas metidas en el sujetador de silicona y estoy tan feliz... Prefiero que me preguntes tú porque yo doy la vuelta al mundo con este tema, son vivencias que dan para mucho.

**P: Ahora con la distancia, ¿Qué crees que ha cambiado respecto a tú situación previa al diagnóstico?**

R: No eres la misma, no, eres muy diferente. Muy diferente sobre todo en que coges otras fortalezas, yo me he considerado siempre una persona buena pero no he sabido gestionar, una persona buena, solidaria, normalica, pero nunca he sabido ver mis verdaderas posibilidades y mis verdaderos valores. El cáncer te enseña a verlos, a sacarlos. Siempre nos vemos todos los defectos, en ese aspecto he cambiado mucho. Y luego, en lo de afrontar la vida y saber gestionar, noto muchísima diferencia porque soy muchísimo más feliz después del cáncer. Mi familia es la misma, me quieren con locura igual que antes, la que he cambiado he sido yo, entonces yo sé ser más feliz porque lo gestiono de otra manera. Y eso se aprende haciendo clases de autoestima, de mindfulness, que no se si

conoces, vivir el presente, el aquí y el ahora, el pasar de tonterías que nos comemos el tarro. Cuesta porque 50 años de tu vida has ido aprendiendo en un camino, y sobre todo dependiendo de la infancia que hayas tenido y la educación, que en mi caso fue muy severa. Yo este año cumpla 70 años y la vitalidad que tengo es que tengo 50 y pico y estoy genial, y hago yoga y hago gimnasia y me apunto a todos los cursos habidos y por haber, de todos aprendo, de todos saco algo. Entonces soy una persona diferente y muchísimo mejor, en todos los sentidos, no me refiero solo a buena persona sino también físicamente, mentalmente, emocionalmente. Y luego con lo del segundo cáncer para terminar, que yo pensaba que tanta porquería no iba a aguantar, pues me diagnosticaron y dije peor que la primera vez no va a ser porque fue todo fatal, solo faltó que me tocara una metástasis y un diagnóstico fatal pero bueno, dentro de las posibilidades de supervivencia me lo había diagnosticado mucho más pronto. Afortunadamente ni mi dieron quimio ni radio, ahí se acabó todo. Lo tomé con una entereza muy diferente.

### **Participante 3**

*60 años, mujer, cáncer de mama, proceso de superación. Paciente en el amplio sentido de la palabra, se expresa de forma pausada y detallada.*

**P: Bueno, pues para empezar, si te digo cáncer ¿qué te suscita, qué es lo primero que te viene a la cabeza?**

R: Me viene a la cabeza una palabra que está conmigo continuamente, porque en mi familia es una constante. Mis padres murieron de cáncer, un primo mío murió de cáncer, mi hermano ha tenido cáncer de próstata y bueno, seguiría nombrándote más, mejor no pensarlo. Es una palabra que está contigo continuamente, como quien dice, desde hace muchísimos años, porque mi padre murió hace 36 años y mi madre veintitantos. Cáncer es igual a constancia.

**P: Pues, retomando un poco el proceso, desde los indicios hasta el diagnóstico. ¿Me puedes describir cómo notas tú en tu cuerpo la primera sospecha, lo que te hace ir luego al médico?**

R: Indicios ninguno, te voy a contar. La primera vez que yo noté que tenía un bulto en el pecho creo que tenía 24 años. Y te asustas, vas al médico y te dicen que es un quiste benigno, que no tiene importancia, que por el tipo de pecho que tienes es normal que te salgan bultos. Entonces no había como hay ahora ni mamografías ni nada. Entonces existía la termografía, no sé si tú lo conoces. Era muy obsoleto, lo que hacían era irradiarte, con el pecho al descubierto, luego te daban con un ventilador aire frío, estabas un rato y en base a eso te sacaban una fotografía que con el calor salían de un color u otro. Lo mismo que ahora sale el bulto por la sombra que hace, entonces era por color. Entonces yo me seguía haciendo, luego ya empecé en el proceso de las mamografías impulsado por el gobierno de Navarra. Yo siempre que he ido a hacerme, te decían, espere fuera que le llamemos. Algunas veces te la volvían a hacer, salía un bulto, pero al final parece que no era nada. Una vez entré cuatro veces y al día siguiente me volvieron a llamar, fui y no era nada. Entre visita y visita yo me he notado bultos, he ido al médico y al final no era nada, y yo pensaba tanto que te estás mirando y tanto que te estás cuidando el día que te toque te va a pillar con el pie cambiado. Y así fue, el día de una revisión, yo fui, no me hicieron más que una

prueba y a los días me volvieron a llamar pero esta vez parecía como que saltó una alarma dentro, porque otras veces me llamaban una y otra vez y decía pues nada, una más. Esta vez me llamaron y me dijeron que me había visto dos bulticos, seguido me preguntaron si estaba acompañada, les dije que sí, que mi marido estaba afuera y bueno, no hizo falta que me dijeran nada más. Ahí empezó todo el proceso, a hacer biopsias, dio positivo uno de los quistes, y bueno, los dos a quitar. Al tener el pecho pequeño, me dijeron que me intentarían quitar solo una parte pero que posiblemente me quitarían todo, pero que luego se puede reconstruir y tal. Les dije, oye, en estos casos yo soy de la opinión de que muerto el perro, muerta la rabia. Me quitáis el pecho entero y fuera. Y me dijeron, no no, tú tranquila, si salen las analíticas de los bordes mal, no te preocupes que en quince días te volvamos a llamar y te lo quitamos. Yo creo que psicológicamente piensan ellos que quitándote solo un trozo puede ser una operación menos agresiva. Me lo hicieron, me quitaron dos ganglios aparte. El día de la operación tuve unas hemorragias terribles, la sangre me corría por todo el pecho, mi hija se dio cuenta. Todo el mundo corría por ahí, venga a ponerme cosas y tal, a mi marido no le dejé dormir. Aguanté toda la noche así. Al día siguiente me mandaron para casa y me dijeron que no había hecho falta bajar a limpiarme en quirófano, pienso que creyeron que en ese momento era lo mejor, pero bueno. Cuando me quitaron los puntos tuvieron que pincharme para sacar la suciedad acumulada. Porque el cuerpo no podía reabsorber todo eso. Llega la semana siguiente y empieza a salir suciedad y suciedad, llené dos bolsas de estas de supermercado de gasas con sangre negra. Fui a urgencias, se alarman, no saben qué hacer y el lunes al cirujano. Me abre, me limpia y me vuelve a coser y me dice, bueno, vuelves dentro de unos días. El pecho al cabo de un tiempo volvió a sangrar, yo estaba en el cirujano todos los días, me decía que no fuera ya a urgencias, total que me volvieron a coser por tercera vez. Aquello no cerraba. Tenía que empezar quimio, me alargaron una semana y entonces la oncóloga me dijo, que era arriesgado porque podía volver a coger una infección. Y dije, yo la quimio no me la salto, si cojo infección ya me la curaréis. Me mandaron antibiótico, lo pasé muy mal con la quimio porque no cerraba el pecho, no sabía si se me abría más. La primera sesión fue terrible, todo lo que me pasó en esa quimio fue de pena, tuve cólicos de riñón, fiebre, etc. Seguí así y a los días me recuperé, me pusieron la siguiente y me pusieron un aparato para intentar cerrar el pecho, como decía yo, parezco la mujer bombilla [risas]. Te lo quitabas para ducharte, entre medio también tuve un problema de corazón, que también implicaba llevar a cuestras otro aparato también con bombillas. Por contarte una anécdota, dentro de este proceso de quimio, me acuerdo que estando enferma, un día estaba viendo una película y mi hija me preguntó que qué había pasado y yo le dije; eso querría saber yo, si no me estoy enterando. Pero luego todo eso vuelve a su ser, eso nos pasa a todo el mundo. Me acuerdo que en una sesión de quimio estábamos 4 personas y había un señor leyendo, estábamos hablando y dije huy, si no le estamos dejando leer. El señor [off the record me comentó que había sido el director de la sección de medicina nuclear en ese mismo hospital] me respondió, no, si me traigo el libro por hacer algo si no me puedo centrar. Y le digo, yo también tengo el libro electrónico. A mí me ha costado centrarme mucho. Llegó cuando me tenían que dar la radio y se me pasaba también la fecha y el pecho seguía sin cerrar, las fechas eran las fechas, el de radio metía prisa y entre ellos se intentaban coordinar. Total, que deprisa y corriendo, en una semana me volvieron a abrir y cerrar, me quitaron dos centímetros y pico, se había hecho de todo, callosidades, etc. Me dijeron, si sigue así te tendrás que quitar el pecho. Y yo pensé, pues si lo sabían, ¿por qué no me lo quitaron entonces? Me operaron creo que fue el 17 de diciembre y el 27

de diciembre empezaba la radio, con todos los puntos, todo ahí prieto. Ahí ya me aguantaron todo lo que pudieron con los puntos y un día noto otra vez que mancho un poquitín. Madre mía, empezamos otra vez el proceso. Total que llevo 4 veces cosida, dos operada y digo, ya verás... de tan secos que estaban los puntos, se me había clavado un punto y manchaba cuando daba la gana. Y nada, ahí ha quedado, ya está todo bien.

**P: Bueno, pues volviendo al momento que yo llamo de la noticia, cuando el médico te comunica lo que pasa ¿Qué sientes?**

R: Es que ni lo sé. Pues que te ha tocado, uno más en la familia y a tirar para adelante, a ver qué hay que hacer. No hay palabras, yo creo que me quedé, pues eso, te ha tocado, te ha tocado, no hay palabras, te queda como diciendo [*gestos, murmullos*] hay tantos en la familia, pues ahora voy yo. Te quedas un poco en shock, te ha tocado, sin palabras.

**P: En ese momento, estaba también tu familia ¿no?**

R: Sí sí, estaba mi marido y mi hija.

**P: Y ellos ¿cómo lo asumen?**

R: Yo creo que lo asumen hacia dentro, en el sentido de que por mí no dejaban igual ver sus emociones. Como que se contenían, pero eso yo lo he vivido también, que cuando a mí me ha tocado yo procuraba que el de en frente no notase si yo estaba bien o mal. Y ahora yo lo que veía era lo mal que lo estaban pasando, el trabajo que estaba dando. En alguna consulta, mi marido me decía, ¿te das cuenta Rosa, que ahora quien nos esté viendo se pensará que el enfermo soy yo? Porque entre la quimio, que a mí me sacaba los colores, te hace estar muy mal pero mi pensamiento cuando estaba en la cama encogida era, si todas salen, ¿por qué no voy a salir yo? Y aquél día estaba mi marido con unas ojeras, con una cara, y yo estaba pues oye, te pintas, el pelo, etc. y aquél día dije qué razón tienes. En mi familia todo el mundo ha reaccionado bien en esta enfermedad, pero yo he visto personas que... la verdad se vuelven egoístas, tiranas, yo les dije que antes de empezar el proceso que voy a pasar, a mí frenarme, no me consintáis. De hecho jamás nadie me dijo oye que te estás pasando, es que no sabes cómo los tratamientos te van a afectar, si en lugar de estar en la cama la mente se te queda, con la quimio, la mente no se te centra, no podía leer.

Porque claro yo no podía mover este brazo [*señalando el brazo derecho*], mucho trabajo... ellos lo vivieron pues bien. Mi Marido decía que el coche sabía ir al hospital solo, porque es que había días que íbamos dos veces, si me tocaba radio y cirujano, dos veces al complejo hospitalario. Decía, le doy así al coche y va solo, estábamos todo el día porque con lo del pecho yo no tenía ni hora para ir al cirujano. Iba, me veía la enfermera y me decía ala pasa y llamaba la médico. Entonces yo el trato en cuanto a los médicos, de matrícula de honor. Yo siempre lo digo. Entonces yo, me quedé sin palabras y mi familia lo llevo, pienso que un poco duro. Mi hija con el tiempo me ha dicho que se sintió un poco abrumada, que intentó tomar las riendas de algo que nunca había llevado, como mi marido no había hecho nada nunca en casa y ha tenido que hacer de todo, plancha, compra, guisar. Ha tenido que hacer de todo. Yo he estado siempre, en todo momento, acompañada. Mi marido ha estado dos veces al día yendo, nos hemos sacado fotos y todo con las enfermeras. En todo momento, y en las consultas entraba mi marido conmigo y alguna consulta el problema que surge es si será hereditario, porque tienes tantos casos detrás... En una de las consultas vino mi hija también y entró conmigo, nos hicieron pruebas y salió que no, que ella no tenía por qué

tener cáncer que no era hereditario. O sea, mi cáncer, me lo genero yo misma. En vez de un quiste, pues ale, dos [risas]. Como me decía una cuñada, tú agárrate bien a los cuernos del toro, y le decía, los llevo... que estoy todo el día colgada. Voy todo el día.

**P: Y bueno, ahora que estás en otra etapa, cogiendo un poco de distancia, ¿Crees que has vuelto a ser lo mismo que eras antes de recibir esa noticia?**

R: Yo creo, hablo en primera persona, que no somos ninguno ya lo que éramos antes. Sigues siendo la misma, sigues teniendo las mismas personas alrededor pero sí en este proceso te das cuenta quién es de verdad y quién no. Te llegan a decir cosas que dices buff, ¿cómo me puede decir esto? Entonces, por qué estás conmigo, ¿por interés? Y luego, el concepto de la vida, en estos momentos, yo soy muchísimo más agradecida con la vida y todo lo que me rodea, porque sabes apreciar cosas que antes no veías. Y yo, si me toca salir a pasear, disfruto del paseo, de lo que estoy viendo, de cómo crecen las flores. Antes estaban ahí y no lo llegabas a apreciar. Antes era rutina y ahora valoras todo muchísimo más, tienes otro tipo de prioridades, dices, si a mí ahora me toca pasar por este tipo de situación actuaría de otra manera. Son muchas cosas que yo pienso que nos cambian a todas, que valoras mucho más. Ahora estás abierta todo, a poder ayudar, vienes aquí de voluntariado [La asociación donde hago las entrevistas], ves a una persona que está enferma e intentas ayudarle en la medida que tú puedes. Para mí la vida tiene como más sentido del que tenía antes. Te das cuenta de las cosas que te has perdido a lo mejor, por qué, no se... porque ya lo haré mañana... no no. Hay que vivir el presente y bueno, yo estoy muy agradecida con todo lo que me está pasando ahora, intento disfrutar mucho más de todo lo que me rodea. Intento disfrutar más de mi hija, intento disfrutar más de mi marido, de la familia. Si hay que llorar lloro un montón, si hay que reír río más que nadie. Mis emociones están a tope en todo. Que es lo bueno, creo yo, por eso te digo que creo que todas hemos cambiado y a mejor. La vida me ha tocado gracias a Dios muy bien, pero ahora me doy cuenta que podría haberla disfrutado más, no las cosas grandes, es disfrutar la cotidianidad. El saber estar a gusto con un amigo, tomándote un café, lo hacía pero ahora lo disfruto más. Tienes prioridades.

**P: Hemos ahora que ya hemos hablado de la vida, toca el otro polo... después de tu experiencia ¿Qué piensas de la muerte?**

R: Pues que la muerte es una consecuencia de la vida eh... lo triste es que esta sociedad no nos enseña a que nos tenemos que morir, si nuestra cultura nos enseñase que la muerte es una consecuencia de la vida lo veríamos todos con muchísima más naturalidad. A ver, no te voy a decir qué contenta que me muero, porque eso nadie. Yo quiero vivir muchos años y sobre todo hacerlo con la cabeza encima de los hombros, pero sé que me voy a morir porque soy consciente de ello y espero hacerlo con dignidad y consciencia y si me puedo despedir de los míos pues mejor que mejor.

#### **Participante 4**

*45 años, hombre, cáncer de pulmón crónico, inoperable. Persona parca en palabras, consciente de la gravedad de su situación, no por ello pesimista pero muy contenido emocionalmente. Me choca particularmente la tez pálida de su piel*

**P: Bueno, pues para empezar, si yo te digo cáncer, ¿Qué te viene a la cabeza?**

R: Hombre pues cáncer, pues lo relacionas enseguida con muerte ¿no? Es la base principal, pero bueno, en un principio, cuando te lo dicen ni te lo crees. Es casi peor a los días que en el momento ese ¿no? A demás, tal y como te lo dicen los médicos, te lo dicen tal y como es la cosa. Tienes esto, tal, tal, hay que darte esto y las consecuencias que puede traer de caídas de pelo y todo eso. Pero bueno, a mí ni se me cayó pelo ni nada, las quimios fueron de maravilla, mejor imposible...

**P: Pues, yendo ahora al momento en el que tú empiezas a notar que algo va mal, ¿me puedes describir un poco cómo es el proceso anterior a la visita médica donde te dan la noticia?**

R: Un mes antes o así, me día cuenta que hacía de vientre algo de sangre y tal... pero tampoco me encontraba bien. Luego en fiestas [*Fiestas patronales del lugar*], fue cuando me empecé a sentar mal, me tuve que sujetar a una valla cuando veníamos para casa y bueno... para mí que era neumonía o algo así. Y luego a la mañana, me acerqué al médico y enseguida, nada más verme me mandó a urgencias. Estuve todo el día en urgencias y entonces fue cuando me dieron los resultado, al otro día. Ya fue todo seguido, me sacaron el líquido del pulmón y todo eso. Fueron síntomas muy fuertes, nada más el médico de aquí me dijo enseguida que tenía un pulmón a cero, encharcado perdido.

**P: Ya en el momento en el que te encuentras con el médico frente a frente y te dice lo que tienes ¿Cómo lo asimilas o qué sientes?**

R: Sí, pues tampoco me asusté gran cosa, lo asumí. Y vine a casa y entonces vine un poco a ojo. Dije, pues bueno, ¿Qué pasa aquí? Hay que hacer frente a lo que venga y ya está, si vivo 3 años como 20, hay que hacerle frente a la vida. Echarle dos cojones, por así decirlo. Y pensar en que no te vas a morir, vaya... yo sobre ese tema, a bajo te vienes un poco a ratos pero enseguida lo he superado, he sido fuerte. A bajo del todo no me he venido nunca, vaya. He tenido malos momentos, porque al darme la radio, dolores... ahora estoy con un tratamiento para el dolor, tomo dos pastillas que son de 12 horas y otras de cada 4, pero con las pastillas de maravilla.

**P: En esta situación que me comentas, ¿estabas solo o fuiste con tu familia?**

R: No no, fui solo. Mi mujer me dijo que me quería acompañar, pero tenía que entrar a trabajar, y le dije que lo dejara, que podía ir solo. Hombre yo... quieras o no me olía algo raro ¿no? Pero vaya, fui solo... aún me dijo el médico a ver si había ido yo solo y le dije que sí. Tú dime lo que me tengas que decir y ya está.

**P: Bueno y una vez que el cáncer como idea, digamos, entra en tu vida ¿Dentro del entorno familiar... cómo se asimila?**

R: Pues bueno, tienes de todo... la verdad es que te puedes sorprender. Un caso que me contaron, me llegaron a decir que había gente echando apuestas en el casino del pueblo diciendo a ver cuánto iba a durar vivo. Y te lo cuentan, y bueno, es mejor que no te digan nada porque no quiero saber ni quién ha sido. O sea, en ese tema, también lo que molesta mucho son los anuncios de la tele. Se ha muerto tal, se ha muerto cual, por cáncer... a mí cuando dicen eso no es que tenga miedo, no, pero buff, me deja mal sabor de boca vaya.

Pero claro, también tienen que decirlo a lo mejor, es así, pero bueno hay formas y formas. Luego, la gente eso... hay muchas variedades y la gente hay de todo, hay unos que no tienen conocimiento, otros te tratan como lo normal, como hay que tratar a una persona, como si no tendría nada ¿no? Lo más normal del mundo vaya.

**P [Tratando de volver a introducir el tema de la familia] Y, después de todo lo anterior, ¿el entorno familiar es una de las cosas que más cambia no?**

R: El entorno familiar es lo que más te preocupa, la mujer, el hijo... Hombre, pues, eh, yo creo que ellos sufren... Pero vaya yo no... cara a ellos no quiero hablarlo. Yo con ellos nunca lo hablo, ni que me encuentre mal, ni *[El entrevistado empieza a sollozar y finalmente se derrumba, la conversación se bloquea y paso a hablar de otros temas para procurar animarle]*.

**Bueno, dentro de lo malo, algo que he notado es que vivir estas cosas supone también un aprendizaje brutal, aprendes a valorar más quién te acompaña y tal...**

**P: Cogiendo un poco de distancia respecto a cuándo te dicen la noticia y eso, ¿cómo crees que ha cambiado tu vida este proceso?**

R: Hombre pues le ves el punto bueno, de que dices me han puesto la paga, estoy jubilado, puedo hacer lo que quiera... me valgo por sí solo para hacer de todo y en ese sentido bien. Que echas de menos ¿El trabajo? Pues tampoco hay que echarlo de menos, es una nueva etapa y tengo que disfrutarla lo mejor que pueda, o sea que no voy a volver atrás de cuando estaba trabajando. Sueño mucho de cuando estaba trabajando, pero vaya es un sueño sin más, hay veces que piensas en echarlo en falta pero no, no hay que echarlo en falta. Hay que buscar darle la media vuelta a todo lo bueno que hay, que hay muchas cosas para disfrutar hoy en día. Por ejemplo, esto del camping y tal *[En el momento previo a la entrevista esta persona se encontraba preparando una auto-caravana para irse de vacaciones]*, te vas allá con la barca y tal, la cosa es estar haciendo algo, tener la mente entretenida y fuera. Después del cáncer, aprendes a apreciar mucho más las cosas, cosa que antes no... ahora ves mejor tu tiempo, el disfrute del segundo, cosa que antes no aprecias ni valoras, ni tienes ningún por qué a lo mejor. Ahora intentas saborear la vida y los malos ratos, intentar evitarlos, cuando te viene alguno así que... bueno, pues me doy media vuelta y le mandas ahí a cagar a los pinos. Es que hay gente que ves que te coge hasta envidia, a mí no me jodas, es que envidia por estar uno enfermo... yo no sé qué porquería es esa, pero bueno. Yo a lo primero tardaron muchos amigos y tal en preguntar, y tú lo entiendes, al principio no se atrevían a venir. Es que, antes de a mí le tocó a otro amigo, y cuando me tocó había quedado con él el fin de semana pero al final murió el día de antes y no pudimos quedar. Se murió entre semana, con él, a lo primero, cuando me enteré que tenía cáncer me costó acudir eh... pero dije un día, tengo que ir a verlo joder. Me tocó a mí seguido y luego se murió otro, todos los que han coincidido conmigo, cuando me tocó, pues han ido cayendo. En el pueblo solo quedo yo. Tampoco me he hundido por eso ¿no? Lo ves, y pues tiene que ser así. También comprendo que en los casos en los que uno esté con dolores continuamente, el estado ánimo se te va al carajo. Hay días con dolor en los que estás mal porque tienes dolor, ni te acuerdas del cáncer... sin más. Hoy en día hay medicamentos muy buenos para mitigarlo, la misma oncóloga los ha ido cambiando hasta que ha acertado.

**P: Retomando cosas que han ido saliendo, en definitiva, ¿El cáncer te ha cambiado como persona?**

R: Sí, ya te digo. Yo empleo ahora más el tiempo para ver qué voy a hacer, para ver cómo me voy a divertir, que para cualquier otra cosa. La gente disfruta mucho más el momento, parece que respiras de otra forma, es que te lo tienes que tomar así... ¿qué sacas con sentarte en una silla y recordar todo el rato que tienes cáncer? O estás muerto o estás vivo, la vida hay que vivirla. Morirte vivo es jodido. Ahí está el tema, hay gente que tiene cáncer que vas a ver contento, y te viene con que no, que no Antonio, que de esta no nos libramos... Joder chico, me cago en Dios, no pienses así, ya no voy a venir más a hablar contigo hombre [risas]. Al final sabemos que nacemos, vivimos nos multiplicamos, y hay que entretenerse todo lo posible porque de ir para allí siempre hay tiempo. El rato bueno hay que cogerlo, pero a rajatabla, sin mirar para atrás

**P: Bueno, y ya para terminar, ¿Qué tipo de relación dirías que tienes contigo mismo?**

R: No sé, en ese tema, más o menos ando igual. Tampoco me noto yo que he cambiado en nada extraño ni nada. Que me gusta ahora menos trabajar sí, me he acostumbrado a estar más de fiesta [risas] pero vaya, eso no es ningún problema. Sobre ese tema no ha cambiado mucho, y cara a la gente qué más da estar de una forma que de otra.

## **Participante 5**

*73 años, hombre, Linfoma de hodgkin y después cáncer de próstata, este segundo superado y el primero inoperable. Persona extrovertida, muy predispuesta a hablar pese a las dificultades físicas que han supuesto las secuelas del tratamiento. Hablamos en un sofá, entre mantas y cojines ya que esta persona sufre de una neuropatía derivada de las consecuencias de la quimio.*

**P: Bueno, pues yendo al grano desde el principio, si te digo cáncer ¿tú qué piensas?**

R: Hombre, pues cuando a ti te dicen cáncer... bueno a mí lo primero, no me dijeron que tenía cáncer porque yo lo primero bajé a Tudela [Localización del hospital] y entonces, hace 20 años, cáncer era sinónimo de muerte. Entonces a mí no me dijeron que era cáncer, solo que me mandaban a Pamplona porque tenía un tumor. Yo le dije que si era cáncer, y me respondió, hombre... cáncer... eso es muy fuerte. Tienes un tumor, lo que tiene es que aquí tenemos pocos medios y te vamos a mandar a Pamplona. Era con el fin de, no sé cómo explicarte, no decirme ellos directamente que es cáncer. Cuando llegué a Pamplona me hicieron una analítica, me hicieron varias preguntas y me extrajeron médula. A los nueve días, vino una doctora y me dijo: Jesús, tiene cáncer. Entonces sí que me lo dijo directamente. Le dije, yo ya me lo esperaba... Ellos al fin y al cabo no se quieren mojar de primeras. En un minuto te vienen mil cosas a la cabeza, en la primera media hora le dije a mi mujer que teníamos la casa sin terminar de pagar, tenemos tanto dinero, aparta tres millones y medio que son los que nos falta de pagar y esos no los gastes por nada del mundo ¿Sabes qué quiere decir esto, no? Que yo pensaba que no saldría. Entiendes, eso es lo que a ti te viene a la cabeza, tengo dos hijos, la mujer, la casa sin terminar de pagar. Lo primero que le dije a mi mujer, que sea lo que Dios quiera, pero aparta tres millones y medio y eso no se toca por nada. A partir de ahí fue cuando empezaron a hablarme

psicólogos, gente especializada y yo empezaron a decirme que tenía que pasar por sesiones de quimioterapia y radioterapia, porque yo tenía los tumores en la axila y en el pie, en los ganglios. Eso fue como empezamos la función [risas]. Poco a poco me fui comiendo las seis sesiones de quimioterapia y después, seguido, hice un descansico y se me puso la radioterapia. Lo asimilé jodidamente, en media hora mi cabeza fue a unas velocidades de vértigo, después le dije a mi mujer lo que había. Ella lo sabía mejor que yo porque ya se lo habían explicado ya antes. Se ve que ya en la primera consulta, sabían lo que tenía porque me habían quitado un ganglio y lo habían analizado. El ganglio centinela, yo aquel día me imaginaba todo lo peor. Porque cuando te ingresan y te dicen. Bueno, Jesús, tienes aquí este bulto y te lo vamos a quitar, te lo quitan, lo analizan. Pero bueno, cuando llegan las 6 de la tarde aquello era un ir y venir de médicos eh, entonces, amigo, tiene ser uno muy tonto para no enterarse de qué va la cosa. Yo por eso, le dije al doctor a solas, ¿esto es una enfermedad? Y él solo me dijo que tenía un tumor, no que tenía cáncer.

**P: Pero, sin embargo, en la primera consulta a tu mujer ya se lo habían comentado ¿no?**

R: Ya se lo habían comentado, sí. Hombre, delante de mí, todo eran risas y cosas... aunque a mí no me la pasan, porque ya te digo que eres consciente de lo que te rodea. Entonces los hijos, mis hermanos, pues hombre, si te suben a Pamplona mejor, más medios en ese hospital que aquí. Yo les decía que no, que me subían a allí porque había algo grave. Me daba cuenta de mi situación. Justo cuando me lo dijeron en Pamplona, me dijeron que de esto no me iba a morir. Claro pero yo estaba ingresado y es una planta muy jodida. Estabas en la cama y oías pom, pom, pom [onomatopeya], que iban cerrando las puertas, decías... coño, ya se va otro. O sea, iban cerrando las puertas para que no vieras lo que iba pasando por ahí.

**P: Remontándonos un poco en el tiempo, quisiera que me hables del momento en el cual tú te notas algo raro.**

R: Yo me encontraba muy cansado y todas las tardes, a esta hora, tenía unas décimas de fiebre, no muy altas, pero todos los días. Tenía 37,5 o 37,7... todos los días un poco más o un poco menos. Bajé dos veces a medicina interna y no me veían nada. Pero en septiembre, en vísperas de fiestas, estaba vistiéndome para irme al chupinazo [*Cohete que da apertura a la semana de fiestas patronales de la localidad del entrevistado*] y dije ¡aiba!, me palpé un bulto que tenía en la axila derecha. Pero, el mal temple seguía teniéndolo, pasamos la víspera y el día del Santo, no lo pasé nada bien. El Lunes día 4 de septiembre, le dije a mi mujer que fuéramos al hospital, que no estaba nada bien. Llegamos ahí y me cogió un doctor y me dice que me ingresaba. Me preguntó por el día y le dije que cuando él quisiera. Me respondió que esa misma tarde a las 4 de la tarde en la habitación número 18. Tengo la película supergrabada, no se me olvida nada. El jueves me extirparon el ganglio y al otro día viernes, en una ambulancia, me subieron al otro hospital. Tienes que ser de mollera dura para que en tan poco tiempo haya tanto movimiento y no sospeches. Cuando a mí me pasaron al despacho del médico, en la misma planta, me dijo que tenía un tumor y yo le contesté ¿es cáncer?, pero él no me respondió. No me dijo nada más, que solo era un tumor. Pero bueno, como si fuera pasajero, sin mucho recorrido. Ya en el otro hospital fue cuando me dijeron que había muchas variaciones de cáncer, que el mío era un tumor linfático que se le llama Hodkgin. Que sale también en la tripa, que no se ven y son los que me radiaron [*el entrevistado se levanta la camisa y me enseña las marcas de la*

*radioterapia*]. Lugo a los 20 años volvimos a caer, los síntomas que tenía y los conocía, tenía sudoraciones, mojas la cama de tanto sudar, tienes entre las 12 de la noche y las 4 de la mañana muchos sudores. Ya no era nuevo, me subí a Pamplona directamente, víspera de navidad. Ingresé el día 24 de enero hasta el día 2 de febrero y entonces ya me hicieron punciones de médula. Me pasaron a clínica privada y me pasaron por el Pet-Tac [*escáner íntegro de todo el cuerpo*] fui y para mi sorpresa, vuelvo con dos tumores nuevos en la próstata. Tuvieron que aparcar los anteriores y hacerme primero estos, que no conocía. Si no me pasan por la máquina, yo no tenía ningún síntoma de nada. Orinaba bien, hacía todo bien. Pero claro, hubiesen llegado a más.

**P: Una vez irrumpe el cáncer, ¿cómo cambia tu trato con el entorno familiar?**

R: Empecé a ser más brusco y soberbio, tenía más prouito. En las dos veces, no se me podía decir nada, seguramente no tenía razón. Acumulas malestar, cualquier cosa no te sienta bien, yo lloraba mucho. La primera vez pensaba mucho en mis hijos pero después la segunda vez, pensaba en mis nietos. Eran pequeños y no los iba a ver. Eso es lo que a mí se me pasaba por la cabeza. Subían a verme y no les dejaban entrar donde estaba ingresado, a la planta. En un descanso que hay para las visitas, afuera. Como era navidad una vez mis nietos me trajeron un dibujo metido en una cajita, por ahí lo tengo guardado, y bueno, me costó estar llorando tres días. A mí se me veía la cabeza que una recaída... a mí me decían que tendría cuidado, que me cuidase porque lo peor que me podría pasar era una recaída y claro, yo recaí y mi pensamiento se ponía en lo peor. Yo les decía a mis hijos que no creía que fuera a ver comulgar a mis nietos.

**P: Cogiendo un poco de distancia, ¿Cómo dirías que te ha cambiado pasar por estas cosas?**

R: esto te marca ya para siempre, a mí me ha dejado muchas secuelas. Acabas siendo diferente, valoras lo que tienes muchísimo más que antes. Yo me iba de vacaciones y no lo valoraba, estaba a gusto y todo pero sin más. Ahora de segunda, valoro más, siempre con un cuidado un poco, no sé cómo explicarte... tu cuerpo no es el mismo. A nada que te esfuerzas, a nada que haces una cosa con la que no estás habituado, el cuerpo te dice que no. Por ahí vas mal, no puedes hacerlo... tú quieres hacerlo pero es mentira. Yo lo he comentado muchas veces, para mí antes ir al campo era vivirme allí, después empecé a ir menos y al final el cuerpo me decía ven para aquí que no pintas nada ya. Es completamente diferente, la vida, te tienes que cuidar mucho más, antes te podías quedar por ahí hasta las 3 de la mañana y hacer un poco de juerga, hacer un poco de vida social. En mi caso, yo no puedo hacer vida social, no puedo comer, no puedo beber lo que quiero. Entonces si no puedes ni comer, ni beber, ni echarte dos bailes, dices ¿para qué voy a ir? No es porque no quiera ir, a lo mejor voy a comer o beber algo que sé que no me va a ir bien. Te voy a decir que igual hace dos años que no me he tomado una cerveza, e ir por ahí de vinos tampoco. A lo mejor, en un caso dado he ido con los hijos y me he tomado un clarete y ya está. Porque claro, como te deja cuarenta mil secuelas, a mí me ha dejado la neuropatía de segundas, al estar el cuerpo castigado de la primera vez, de segundas, ha empeorado. Entonces ¿Qué haces?, te tienes que cuidar. Ya no puedes hacer una vida, ahora salgo a pasear y ando muy mal. Lo que tiene que claro, no a todo el mundo le perjudica igual. Los tratamientos deshacen mucho al cuerpo. Contando que ahora no son tan agresivos como antes. En la primera vez perdía todo el pelo y ahora, en este segundo, apenas perdí pelo. AL estar el cuerpo ya castigado... Hace 22 años el cáncer estaba mucho

peor visto, hablar de cáncer era... Mientras te están dando la quimio tú piensas que no mejoras, te ponían a los 28 días el otro ciclo, entonces cuando te empezabas a recuperar del ciclo anterior te llegaba el otro. Otra vez, te encontrabas mal, tenías nauseas, no querías que te hablase nadie, te metías en la cama y querías que te bajasen la persianas sin luz ni nada y que nadie te molestase. A solas le das muchas vueltas al coco.

**P: Dicho todo esto, ¿qué piensas de la vida como tal, ahora mismo?**

R: Ahora pienso que tengo que vivir y que cada día que vivo es un día más, entonces a mi mujer le digo que no escatime, no te vas a gastar lo que no tienes. Yo tengo mi pensión y la de mi mujer y no ahorramos nada y yo tengo una buena pensión... que no es de 600 euros... te voy a decir que me descuentan el 13% [risas] ya tienes una cosa regular. Entonces ya no piensas igual, la vida es diferente, estimas más las cosas. Antes siempre a la rutina, se te olvidaba el valor, ahora cualquier cosa la tienes en cuenta. Cuando eres joven y no te ha pasado nada, te cuesta ir al médico, ahora no, ahora vas y no hace falta que sea algo grave. La vida te marca de otra manera, les das a las cosas el valor que tiene. Hasta este año he ido de vacaciones y los días se te hacían cortos, quieres apurar todo. Es diferente cuando estás bien. Los nietos... yo no puedo estar sin estar con ellos. EL otro día me fui con el coche, me fui por el camino corto que digo yo [camino de campo], que no hay ni regadíos ni nada en lugar de por la carretera, porque he perdido vista y reflejos con la quimio... Aquí no hay fuerza de ninguna clase. La primera vez que tuve cáncer estaba aún fuerte, ahora ya tengo 70 y pico, no es lo mismo.

**P: Por hablar del otro polo, ¿Qué piensas ahora de la muerte?**

R: No pienso en ella. No quiero pensar en ella nunca, el día que me toque me tocará. He ido mucho a los psicólogos eh, los mismos de la asociación [Asociación Española Contra el Cáncer], pedía vez e iba muy frecuentemente. Al final me he dado cuenta de para qué me voy a matar yo la cabeza de que tengo que morir, sé que me voy a morir. Pero como estoy curado, relativamente, tengo mis cosas, digo para qué voy a pensar en aquello. El día que llegue, llegará. Porque yo creo que pensar en la muerte es torturarte... porque estás todo el día temblando. No pienso. Yo tenía un compañero que me decía, bah, al psicólogo van los locos... y yo le decía que fuera y nada. Estábamos allá poniéndonos una trasfusión de sangre. Aquél pensaba mucho en la muerte, yo creo que era porque él se barruntaba que se iba. Ya se murió el compañero mío, duró año y pico pero entonces estaba muy bien. Así como yo intentaba andar aunque fuera tapado, este no. En seguida decayó.

**Participante 6**

*83 años, mujer, cáncer de mama, se encuentra en el post-operatorio. Pese a haber perdido a su hija poco antes a causa de un diagnóstico similar, habla con bastante entereza. Cada respuesta alude a cuestiones diversas, siendo difícil dirigir la conversación hacia un sentido definido.*

**P: Bueno, pues para empezar, si dio “cáncer” ¿qué te pasa por la cabeza?**

R: Pues yo, como he pasado tanto con mi hija *[murió dos meses antes de realizar la entrevista como consecuencia de un tumor cerebral]*, ya no me afecta absolutamente nada, te lo digo de todo corazón. A mí no me afecta, me afecta más lo que pasó ella que lo mío, te lo digo de corazón, ha sido todo tan seguido... Cuando me dijeron que era un tumor y que era nada no me afectó absolutamente nada, que tenía otro dolor más gordo encima.

**P: De alguna manera, retomando la etapa previa a cuando tienes que ir al médico y tal, ¿me puedes describir el momento en el que tú sientes que algo en el cuerpo no va bien?**

R: yo enseguida me noté un bultico y fui a la médico de cabecera del pueblo y me dijo que no le daba importancia, porque parece que no... Pero como yo veía que me iba creciendo, cuando ya insistí es cuando ya me mandaron al hospital. Me hicieron dos biopsias, primero me hicieron una y a los cuatro días me llamaron para decirme que el bulto que tenía era malo pero que me iban a volver a hacer otra biopsia para asegurarse de si tenía algún otro bulto más que también era malo. Me hicieron otra y es cuando ya dijeron pues eso, que tenía dos extremos, si me quitaban el bulto tenía que subir 40 días a Pamplona *[Complejo hospitalario donde se encuentra la planta de radiología en Navarra]* a hacerme tratamientos de quimios de radios y cosas y si me quitaban el pecho entero, pues no tenía que... Y dije, pues que me quiten el pecho, que prefiero que me lo quiten. Lo han quitado, me han dado una pastillica que dicen que es hormonal y unas vitaminas, este tubo *[Señalando el embase del medicamento]* es todo lo que me han dado. No me han dado otra cosa porque yo le dije que no me daba ningún tratamiento antes de operarme, ¿para qué? A mí quimios, radios y de todo para morir, no merece la pena... para malvivir, para mal vivir. Y le dije al cirujano y a la médica: miren, dos médicos amigos míos de Donosti, los dos están enterrados, los dos con cáncer y no quisieron ningún tratamiento. Mira si ellos sabían qué era, eso es lo que hay.

**P: Entonces, volviendo al momento del diagnóstico, cuando el médico te da la noticia ¿Cómo reaccionas?**

R: Pues, la verdad, me qué cortada. Porque como aquí me había dicho que no tenía importancia y al decirme que era malo, te hundes. Porque es la verdad, y la que diga lo contrario miente. Luego te comes el coco, te vas a la cama pensando, te levantas pensando y vives con ello. Y dices ¿por qué a mí? Pero, así es la vida. Cuando te toca, toca, y no hay más hijo. Piensas más por los nietos, por los hijos, que por ti misma.

**P: Y bueno, en ese momento, ¿tú estabas sola o estabas acompañada?**

R: Con Manolo, con mi hijo. Claro, se quedó cortado también, porque como estábamos... pues fíjate tú. El día 23 *[De Enero de este año]* incineramos a su hermana y el día 24 tenía yo el cirujano que es el que me dijo claramente todo ya. Pues ¿te puedes imaginar no? Fue todo tan seguido que claro, Manolo se quedó cortado. Dijo que si su hermana se había muerto, ahora iba su madre, porque es lo primero que piensas eh... luego lo asumes y ya está pero ahí lo tienes.

**P: Pues, teniendo en cuenta que el proceso de operación ya ha pasado y ha salido bien, tomando algo de distancia ¿Qué dirías que ha cambiado en tu vida respecto al momento previo, cuando estabas sana?**

R: Yo soy la misma, porque el mismo día que volví del hospital pensaba irme al salón y del salón fui a mi habitación y de la habitación al servicio... luego ya bajé a la cocina y el mismo día ya estaba guisando, fregando y haciendo de todo, y eso que me dijeron que tendría un poco de cuidado con el brazo al moverme. Pero al otro día de operarme ya empecé con Sara *[nieta por parte de la difunta hija]* a hacer los ejercicios, que otros dicen que les cuesta más. ¿ves? *[Gesticula, doblando y estirando el brazo derecho]*, yo de lo del brazo me olvido ya. Me dijo el médico ¿y ya lo mueves? Y le dije que demasiado, para lo que tenía que moverlo. A parte, soy dura eh... te lo digo, soy dura, porque me operaron a la mañana y a la tarde ya merendé y cené con este brazo o sea qué... No me ha cambiado mucho a mí, no, por no decirte nada. Sigo con la ropa, con el fregado, con todo. El médico me lo decía eh, el médico me decía que estaba fuerte, que era dura. Pues oye... hay que pasarlo, pues se pasa. Qué haces con estar ahí “no puedo, no puedo”...

**P: Entonces, tras lo sucedido, tanto contigo como con tu hija ¿cómo ha cambiado tu forma de ver la vida?**

R: Desde el 12 de Abril, sí... *[Día en el cual le diagnosticaron a su hija el primer tumor]*, ahora va a hacer un año. Pues ves la vida de otra manera, de decir... ¿para qué? Enfadarte ni discutir con nadie, si estamos aquí de paso y en cuatro días igual te vas. No compensa ni merece la pena hijo mío, más que llevarte bien con todo el mundo, que yo nunca hubiese creído la gente que ha pasado por aquí *[en relación a su casa]*, por el hospital, la gente que me ha llamado. Nunca hubiese creído. Pero yo procuro llevarme bien con todo el mundo y no hacer daño a nadie, ayudar a todo el mundo que puedo.

**P: Pues bueno, hemos hablado de la vida... ¿y respecto a la muerte? ¿Cómo la interpretas o qué se te pasa por la cabeza a la hora de hablar de ella?**

R: *[Con un tono un poco más recio]* Yo a la muerte no le tengo ningún miedo, tengo miedo a sufrir. Pero ¿la muerte?, tiene que llegar un día y somos mortales todos, te lo digo de verdad. Y mejor hubiera sido que me hubiese tocado a mí y no a mi hija. Te lo digo ¿eh?, te lo digo, para que le toque a un hijo o a un nieto, prefiero que me toque a mí... Yo ya tengo la vida hecha, con mis años ya, ¿qué se puede esperar? Por mucho que te vaya bien y eso... que son 83 y voy camino de 84.

**P: Retomando un poco el tema de la quimio, la radio...**

R: Eso no me hubiese hecho, eso yo no me hubiese hecho... yo ya les dije a los médico que lo tenía muy claro. Que a mí quimios ni radios... yo no me iba a dar ninguno. Es que es verdad, ¿para qué? ¿Sabes tú lo que ha pasado mi hija, Álvaro? Encima un día se levanta la pobre, se cae, se abre la cabeza contra el radiador. Yo veía como un robot a mi pobre hija, que era una joya *[en relación a una caída como consecuencia de la debilidad física producida por las sesiones de quimioterapia]*. Y no merece la pena, que no merece la pena... yo lo tenía

muy claro, lo he dicho muchas veces. Sin saber qué me iba a tocar, yo, que Dios no lo quiera, pero si me toca, yo no... Malvivir y no dejar vivir a nadie ¿Para qué? No compensa la vida. Si tuviéramos una solución que te da ciertas garantías pues te lo piensas, pero para qué. En el cáncer de mama es todo más fácil porque te quitan todo, al igual que ovarios matriz y todo. Pero sin pulmón o hígado, eso ya es más distinto porque es todo vital, es distinto.

**P: Claro, pero en el tema del cáncer de mama, para algunas mujeres incluso quitarse el pecho es complicado.**

A mí lo del pecho no me ha importado, ¿no has visto nunca cicatriz? Mira, que no tengo ningún inconveniente... *[Acto seguido, se levanta la camiseta y me muestra el torso extirpado. En ese momento, saco la cámara y le pregunto a ver si tiene inconvenientes para que lo fotografíe].*

### **Participante 7**

*50 años, mujer, cáncer de colon, se encuentra en el post-operatorio. Conversación muy difusa con continuos meandros de sentido desviados de las cuestiones introducidas. El discurso tiende a aludir a situaciones cotidianas surgidas relacionadas de forma indirecta con la irrupción de la enfermedad.*

**P: En primer lugar, ¿Si te digo cáncer, qué te viene a la cabeza, así de primeras?**

R: Pues a mí, lo que tengo... la bolsa *[Bolsa gástrica que la afectada se ve obligada a llevar durante todo el proceso de recuperación]*. El que me hayan quitado 40 cm del intestino no me supone ningún problema. Lo han quitado, pues mira ya se lo han llevado para otro lado, pero la bolsa... no la he admitido desde el principio y no la admitiré hasta que no me la quiten. Para mí es superior a mis fuerzas, es peor que la operación, pero incluso que me digan que tengo cáncer. El tener esa bolsa ahí... Te metes a la cama y no duermes, me dicen "haz vida normal", pero no te deja llevar vida normal. Al principio me pusieron una clase de bolsas, se me reventaba cada dos por tres. La orina, la friegas... pero las cacas... quita colcha, quita cubrecolchón y a lavar y luego a los 15 minutos estás en las mismas. Yo les llamé y les dije que así no quería vivir. No era vivir, yo no hacía más que llorar y llorar, prefiero ir a tirarme al río y no quiero saber nada más. Entonces me dijo que bajara y que me cambiaba el modelo, hasta que dieron con la adecuada.

**P: Y, antes de empezar a hablar del diagnóstico, en la etapa previa, ¿Tú que pensabas a cerca del cáncer?**

R: Pensaba que a mí no me iba a tocar, pensaba que iba para otro. Cuando me dijeron que tenía cáncer les dije, pues bueno, ¿y ahora qué hay que hacer? Y me dijeron que lo primero era dar radio y quimio. Estuve subiendo a Pamplona 53 días, me daban radio y me daban la quimio. Luego me dieron el alta y me dijeron que debía estar un mes para limpiarme de la quimio y entrar al quirófano. Después de un mes me hicieron los análisis y aceptaron. Me dijeron que no sabían si la bolsa iba a ser temporal o de por vida, en función de donde estuviera el tumor. Yo fui muy tranquila, me dijeron que me habían quitado 40 centímetros, pero vamos el problema fue luego lo otro... me partió por la mitad. Ya me

iban a quitar la bolsa y al salir esta otra operación yo me quedé con 47 kilos y ya no querían meter otra vez al quirófano. Se pasó el plazo de la operación y tuvieron que darme la quimio antes. Empecé a tomarla en Tudela, pero como ahí no como porque se me cierra la boca del estómago, me enviaron a casa para ver si remontaba un poco en el peso. Ahora 49 kilos de 67 que pesaba.

**P: Retomando un poco la espera previa, ¿cuándo y cómo es la primera vez que tú notas que algo pasa en tu cuerpo antes de ir al médico?**

R: Estábamos cogiendo las cerezas, le dije a mi marido que tenía mala gana. Le dije que a la tarde ya no volvía, que me iba a echar a la cama porque estaba muy cansada y fui al baño. Eché sangre... ya al día siguiente cogí vez y fui al médico. Me dijeron que me iban a hacer la prueba y le respondí: hazme la prueba pero va a salir que tengo cáncer de colon. La enfermera se reía, pero yo le dije que iba a ser la primera del pueblo, antes de que viniera el resultado. Me dio a mí que me iba a salir que era malo, desde el primer día. Lo asumí bien, no me lo llevé con mal rato ni nada. Mi marido no, lo pasó mal porque no lo asimilaba. Fui al, les dije que había ido al baño y que hice todo sangre. Así empezamos y aún no hemos terminado, van a venir las cerezas otra vez y aquí estamos aún... con la quimio *[risas]*.

**P: Yendo un poco ya al momento del diagnóstico, ¿cómo recuerdas la situación en concreto? ¿Fuiste sola o cómo lo asimiló tu familia?**

R: No no, fui con mi marido y mi cuñada Ana Carmen. Me dieron la noticia y me dijeron que había que hacer pruebas para saber si estaba muy arriba o muy abajo. Me dijeron que cuanto más abajo estuviera era peor... luego cuando me hicieron las pruebas me dijeron que había tenido suerte, que tenían 12 cm para trabajar sin llegar al colon. Entonces había margen para poder trabajar que estaba en muy buen sitio. Me hicieron todas las pruebas y no le día mayor importancia. Ahora sí, a la quimio le tengo pánico porque me está dejando desgastada por completo. En el quirófano te duermen, te hacen lo que sea, te despiertas y ya está pero el día a día de la quimio es matador porque te deja el cuerpo deshecho por completo.

**P: Y en ese momento, ¿tus familiares cómo reaccionaron?**

R: pues al principio muy mal. Mi cuñada lloraba mucho y yo le decía que no pasa nada, que había operación y que peor sería que te dijeran que tienes un cáncer sin operación. Había sido lo del Marcelino *[un caso similar en el cual no hubo operación posible]*... mi primo hubiera dado su mano por que le dijeran que había operación. Pero desde un principio le dijeron que no había solución. Pero a mí me están diciendo que hay alternativa para quitar el trozo malo, alargar y coser, y le dije que ya está. Ellos me dijeron que de colon la mayoría se curan, te puede salir luego en otro sitio; en el estómago, el pulmón, en un pecho. Me decían que ellos no me podían asegurar que no volviera a tener pero lo que es del colon... se queda tan absolutamente limpio que de ahí ya te aseguran que no íbamos a tener problemas. Antes operaban y ya no daban radio ni quimio ni nada, pero al año los ganglios que hay alrededor del colon siempre salían alguno malo. El tratamiento es preventivo simplemente. Pero como pensaron que pesaba no se cuanto, pues me cargaron la mano como a los chinitos con la quimio y me han dejado... para el arrastre. Mi marido no quería ni decir la palabra cáncer, y me decía que yo era muy fuerte, que tenía muchos

cojones para salir de todo, y le decía que sí que iba a luchar hasta el final... lo que pasa es que a la cuarta dosis lo pasé muy mal. Pero ya ayer empecé la quinta y le dije que mucha diferencia, y solo son 800 lo que me han quitado pero lo ha notado mi cuerpo un montón. Mi marido lo ha llevado peor que yo, luego no quería en el hospital que se quedara nadie, el ahí día y noche y día y noche. Yo le decía, pues vete, descansa, que yo estoy bien. Y nada, que no, que ni hablar y ahí todos los días. Él lo ha llevado y lo lleva peor que yo pero no lo rehúye. Con los amigos lo habla con toda naturalidad.

**P: Pues, tomando perspectiva, una vez se pasa la operación principal...**

*[interrupción]* ahora queda que me quiten la bolsa, si pudiera pagar dinero pagaría, lo que pasa es que no pueden porque me tienen que limpiar y no he terminado la quimio. Pero estoy desando, ese día le digo a mi marido que echaré un cohete de lo contenta que estoy *[risas]*. A mí no me importa volver a operarme, con tal de que me despierten y no tenga esta *botija aquí...* le digo para mí ese día va a ser el día más feliz de mi vida.

**P: Pues te iba a decir, una vez que has pasado el proceso gordo, ¿qué relación tienes tú con tu cuerpo, con la bolsa y demás? *[risas]***

R: La bolsa es el problema, y que no quiero mirarme al espejo porque me veo tan sumamente delgada que no quiero mirarme al espejo. El otro día me decían que unas quieren quitarse quilo, y yo le dije pues yo tengo obsesión de que quiero estar con el peso que tenía antes... ni más ni menos, pero ahora me desnudo, me veo el hueso de la cadera, la columna, que puedo contarme la costillas. Para mí mirarme en el espejo es un trauma. Me dice mi marido, ven aquí al cuarto y yo le digo que no me da la gana, que venga al baño a darme la crema que yo con los espejos no quiero verme desnuda. Lo llevo fatal, fatal lo llevo. Para mí es lo peor de todo, peor que el decirme que había que operarme de cáncer, para mí la bolsa es superior a mis fuerzas y claro... la psicóloga me dice que tengo que asumirlo y yo le digo que es igual. Que por mucho que me quieran convencer no lo van a hacer porque es fácil decirlo por parte de quien no lo ha tenido, pero esta *[señala la bolsa]* no me deja hacer vida normal porque vas andando y voy más encogida porque no puedo estirarme. Luego no puedo agacharme, a mí no me digáis que haga vida normal, sé que hay que llevarlo pero para mí es peor que el cáncer.

**P: Pues hablando un poco de la vida en general, en relación con la experiencia que ha supuesto la enfermedad ¿Cómo ves la vida ahora?**

R: Buah, pues que lo aprecias todo más... mucho más. Porque cuando estás bien no te das cuenta, te das cuenta cuando estás mala y pasamos de todo porque no piensas ni en el de al lado ni nadie pero cuando te toca en tus carnes lo piensas mucho más y te vuelves como más humana. Te cambia el chip de la cabeza y yo he sido muy tranquila, pero me doy cuenta que ha cambiado por completo. Estás como más humana, más... las cosas que antes no apreciabas ahora cualquier chorradilla la tienes en cuenta.

**P: y respecto a la muerte, ¿Cómo la vez ahora?**

R: Pues pienso en no pasar dolores, que si tiene que llegar mi hora venga, que sea lo que dios quiera. Yo digo que tenemos un día que vivimos y otro en el que morimos y es igual que te diga "arre" que "so" que aunque te agarres a un hierro rusiente si llega tu hora te vas a ir. El médico me dijo que no me iba a morir de esto, y yo le dije que cuando llegara mi

hora me iré... con tal de no sufrir meses y meses para no salir yo es que no lo veo ni justo. Mi primo Marcelino más fe en la curación no podía tener, y semejante hombre tan grande y tan fuerte, que se lo comió... porque no fueron más de seis meses lo que duró, y se quedó como un espagueti. Ese sí tenía una fe y ganas de vivir... pero la enfermedad pudo mucho más que él. Era cáncer de esófago.

**P: Y respecto a tus amigos, ¿cómo notas que han cambiado la forma de relacionarse contigo?**

R: pues al principio era como que intentaban mimarte, y yo les decía, a ver que esto ya lo han quitado... el cáncer se ha ido. Me trataban como si tuviera aún la enfermedad, solo tengo la "bota" esta [*en referencia a la bolsa*], pero yo ya no digo que tengo cáncer de colon. No, digo que tenía cáncer pero ahora tengo la bota esta que cada vez que la veo le digo que a ver cuándo se va a ir de aquí. Ahora les digo que me traten como antes, que el cáncer se quedó en el hospital, ahora solo tengo la quimio que me la estoy tragando. Se lo digo así a mi hermana, a mi suegra, que yo ahora ya no tengo cáncer. Esto es mata-personas [*señalando la bolsa*].

**P: ¿y hasta qué tiempo la tienes que llevar? ¿Y cómo se pone?**

R: Cuando me limpie de la quimio ya me operarán, calculo que hasta agosto o así nada. Es como un intestino que te sacan, te lo empalman a una pieza circular y ahí enganchas la bolsa donde salen las cacas. Cuando comen bajan seguido, todo es seguido como el pasodoble, ahí no se queda nada... en cuanto te lo comes ya está afuera. No me había fijado nunca, se llena y se vacía. Un día que comí anchoas por la noche, dije, pues voy a comer unas anchoas y a las 12 de la noche voy al baño y ya habían salido. Disparadas, y entonces me di cuenta que al tener el trozo malo cerca del estómago, la comida no baja muy abajo, está grapado. En cuanto el estómago lo asimila y está en la bolsa. Por mucho que como yo no engordo ni un gramo, no se absorbe todo porque no tarda casi en salir. Aquí es continuo, sin parar. Lo que pasa que si se llena y no la quitas a tiempo, ella sola se revienta porque son pequeñas, entonces pues todas las noches me levanto tres o cuatro veces a limpiar. Estoy obsesionada porque creo que se va a romper y me meto ya pensando en eso y aún durmiendo estoy pensando que se va a reventar. Me levanto ya te digo que 3 o 4 veces todas las noches. Por mucho que te lo quieras imaginar hay que vivirlo... antes iba todos los sábados al bingo y ahora llevo sin salir por ahí desde el día 7 de Diciembre del año pasado. El otro día me dijeron de tomar un café en el bar y le dije a mi marido que estaba sentada pero estaba pensando en la bolsa. Porque si se revienta en casa, me llevo mal rato yo y no me ve nadie, pero salgo por ahí y me da la impresión de que se va a pinchar y lo va a ver la gente y claro... eso lo llevo fatal. Me dicen que tengo que salir y hablar con la gente y no de la enfermedad, de las flores, de la moda, de esto de lo otro. Yo les digo que se dice fácil pero yo no salgo porque me lo impide la bolsa, voy con mucho miedo... prefiero estar en casa. Tienes que tentar la bolsa tú para saber si se va a reventar o no, en semana santa cogí gastroenteritis y nada, por arriba y por abajo. El de urgencias me dijo que los retorcijones que tenía no los hubiera tenido de no ser por la bolsa. Me pusieron dos inyecciones y se me pasó radical, y fue verdad. Lo pasé fatal, toda la noche sentada en la tapa del váter. Era constantemente salir, salir, salir, como agua del grifo hasta que se pasó. Le dije a mi marido que ya me veía durmiendo con una almohada y una sábana enfrente del váter. Mi cuñada me decía que comiera para que me dieran la quimio y yo no quería saber nada de comida... si en cuanto me las metan van a salir. Luego

la de urgencias me dijo que gracias a dios que no me la tomé, porque igual no estaría hablando entonces con ella. A mí me insistieron todos, me prepararon tortilla francesa y nada, vena a devolver. Y todos insistiendo. Si tenía que tomar luego más pues lo haré pero ahora no. Encima tomaba mucha cantidad, me recetaron mal, es que yo decía que cuanto más tomaba menos fuerza tenía. Cuando me cambiaron la quimio se notó, nada más levantarme y poner los pies en el suelo ya sabía que iba a tener un día criminal. Yo con la radio sin embargo no noté nada de nada, no me daban arcadas, ni se me pusieron malas las plantas de las manos y los pies. Ahora, crema gasto sin consuelo, los unto más veces de crema... cada noche antes de dormir los miro y digo vais bien... Encima son caras, eso vale 24 euros, pero a mí el dinero es lo que menos me importa. De hecho, una amiga que vive aquí, que conocía del bingo al poco tiempo le detectaron cáncer a ella también. Le sacaron de las tiroides pero cuando se dieron cuenta se le había ido a tres sitios; unas al pulmón y otras no sé porque no me lo ha dicho. A ella se la ha caído el pelo, las cejas, las pestañas... una vez vino, la vio mi marido y le preguntó a ver si se había hecho algún retorcijón... eran todo ampollas en las plantas de los pies y las manos. Le recomendé la crema, que me recomendaron en Pamplona. Yo si, por crema, que no quede, si tiene que salirme me saldrá, pero no será por crema... pero es que esta mujer es diabética y le dan una especial. Yo le recomendé la mía. Está la pobre *descancayadica*, a mí igual cuando me mira igual me ve peor pero yo cada vez que le veo... la noto muy mal.

**P: pues tú me dices que te estás dando quimio y no lo creo, te veo normal...**

R: Ya ya, yo tenía más pelo eh, se me ha caído la mitad... pero es que esta mujer no tiene nada. Yo cuando la vi sin pelo me dio un bajón. Dije, ay madre, pues si a esta se le ha caído a mí igual también se me cae. Pero me dijo la médico que no, me dijo que la debilidad era el pelo, pero que aguantaba, que luego el pelo se fortalece. Pero esta chica, la otra vez que la vi... el color ese no se me ha puesto, ella está como con un color de la oliva que digo. Que no es ni blanco ni negro, un tono muy raro. Yo me miro y a mi marido le digo que no me lo veo. Lo está pasando bastante fastidiada. Yo la miro y luego vengo disparada al baño para mirarme y no, no lo tengo.

## **Participante 8**

*35 años, mujer, linfoma curado, detectado hace ahora 10 años. El diagnóstico coincidió con el postparto tras dar a luz a su único hijo. Es el participante más reticente a la hora charlar, desde el principio queda claro que no es un tema del que hable frecuentemente.*

**P: Pues, para empezar, si yo te digo cáncer ¿Qué te viene a la cabeza?**

R: Pues, si te digo la verdad... ahora no me asusta tanto como me asustaba antes. Pero vamos, malos recuerdos, algo que se ha pasado. Para mí, algo de lo que nadie estamos libres y miedo. Tienes miedo a que te vuelve a pasar y a que le pase a alguien de tu entorno.

**P: Retrotrayéndonos un poco, cuando te dicen que tienes cáncer ¿Qué te viene a la cabeza? En el momento del diagnóstico, quiero decir.**

R: Que te vas a morir, lo primero que te viene a la cabeza es que te vas a morir. Y es duro, es muy duro porque te preguntas por qué te ha pasado a ti. Y al principio no te lo crees, a mí cuando me lo dijeron no me lo creía. Les pregunté todo el rato a ver si era verdad. Es que no puedes creer que te esté pasando, aunque sepas que le pasa a muchos y a muchas. Conforme va pasando el tiempo y ya vas viendo que mejoras te haces ilusiones y lo tomas de otra forma. Y bueno, lo que hay que hacer es tener claro el tirar para adelante, siempre con buena cara y lo mejor posible para que el resto de la familia que también están afectados, no se derrumben. Aunque cuando estás sola sí que piensas mucho en las cosas. Pero no hundirte, no estar pensando... una vez que lo has asimilado pues pensar en tirar para adelante e ir pensando positivo.

**P: ¿Me puedes describir un poco el momento en el que tú vas al médico y te comunican la noticia? O sea, justo cuando te transmiten el diagnóstico ¿Qué sientes?**

R: Pues como fue de casualidad, yo había dado a luz cinco días antes. Me dolía el cuello y tenía molestias. Fui a urgencias para ver qué podía tomar simplemente, por el crío. Entré sola, mi marido se quedó fuera con el crío. Entré, le dije lo que me pasaba y nada más verme la médico de urgencias me dijo que eso no era de las cervicales. Y ya al día siguiente me envió a la consulta de la oncóloga, vino el cirujano pero ya estaban seguros de que era un linfoma, que no era muscular. Fue de casualidad porque yo no hubiera ido a mirarme por esto, hubiera tomado antiinflamatorio como muchas veces que me ha pasado pero no hubiera ido por esto. Y yo tengo que dar gracias porque igual para cuando hubiera ido hubiera sido tarde, me dijeron que en gente joven, claro lo de la sangre pues corre mucho y entonces en un mes va que vuela. Fue todo muy rápido luego.

**P: Bueno, y dadas las circunstancias, tu entorno familiar ¿Cómo dirías que asimiló la noticia?, bueno las dos noticias; el hecho de ser abuelos o tíos y luego el diagnóstico.**

R: Pues muy mal porque siempre te pones en lo peor, mi madre yo le veía muy mal. Mi marido igual, encima una hermana suya había muerto de cáncer de mama... entonces era tan cercano... Al principio fue muy duro. No hubo tabú, pasa pasa, no hay que esconder nada, esas cosas son así, a todo el mundo le puede pasar. Hombre, no vas a poner un cartel de que te ha pasado, pero si te toca lo dices y ya está. Hombre, hay de todo... hay gente que no te pregunta porque les da pudor y luego hay gente muy cotilla que lo quieren saber todo e igual no tienes mucha relación. A esa gente, yo la verdad es que no soy muy abierta a contar, pero es que luego si estás bien no te habla. Solo te pregunta cuando estás mal. No tengo problema en preguntar, pero de toda la gente que viene ya ves a quién le interesas y a quién no. Pero las amistades, la familia y todos... sí, te preguntan a ver qué tal. Yo me vi muy arropada por mi familia y por todos.

**P: Volviendo más atrás, ¿Cuándo notas tú qué te pasa algo en el cuerpo antes del diagnóstico? Me has comentado que te notabas un bulto, todo un poco inflamado, pero quisiera que me contaras qué sentiste.**

R: Tenía un poco inflamado, muchas veces estoy con las cervicales un poco cargadas y eso. En otras circunstancias yo no hubiera ido a ningún sitio porque yo no me noté nada en concreto. De hecho luego sí que te mirabas y se veía un poco inflamado pero yo no me noté un bulto como tal. Ahora sí, ahora estás todo el día... hay pues tengo aquí algo... pero no [risas]. Yo no me veía nada, yo tengo muchos ganglios, entonces tampoco le das demasiada

importancia. Tampoco te piensas que te va a pasar eso. Pero eso, si no hubiera sido en los días del postparto igual ni hubiera ido o hubiera ido ya cuando hubiera visto algo y probablemente no hubiera salido todo como salió.

**P: últimamente me he dado cuenta que las personas con las que he hablado siempre hacen referencia a los tratamientos y no solo a la enfermedad. Dentro de estas experiencias ¿Cuál supuso mayor molestia?**

Pues la quimio es muy dura, al principio no porque las primeras veces pues vas, estás las cuatro o cinco horas que tienes que estar y luego vuelves y estás más o menos bien. Pero luego la cuarta... ya el cuerpo no es el mismo. Te sientes mal, te duelen los huesos, ganas de vomitar, no te apetece hacer nada. Los tres primeros días, luego se te va pasando pero para cuando acabas ya tienes que empezar con otra. Las defensas se te bajan, igual vas y no te dan. Te vas a casa con la cosa de que no te han dado la última sesión y quieres que te las den todas. Pero sí, es doloroso. Y luego la radio, pues también un poco mal porque al ser la zona esta la garganta se quedó quemada, no podías comer bien. Pero vamos, yo creo que es lo de menos.

**P: ¿En qué sentido condicionó esta vivencia el hecho de empezar a ser madre?**

R: Pues por ejemplo no le pude dar pecho, lo tuve que dejar hasta que acabara los tratamientos. Me dijo la dermatóloga que esperara, luego a la hora de cogerlo me dolían los brazos, no podía cogerlo. Necesitaba a alguien que estuviera con él. De la otra manera hubiera estado yo ya está. Ahora necesitaba una ayuda que estuviera pendiente.

**P: Y, tomando perspectiva, así a distancia ¿Cómo ves el proceso?**

R: Pues una etapa mala, un año y medio en el cual lo pasas mal pero luego ya te vas recuperando y es algo como que se queda ahí. Que no lo olvidas porque no lo puedes olvidar pero es algo que ya no duele tanto. Lo hablas, lo tienes un poco olvidado pero no.

**P: Y bueno, la relación con tu propio cuerpo ¿Cómo dirías que ha cambiado? Volviendo otra vez al tema de los bultos, las prospecciones y demás.**

R: Pues estás un poco obsesionada con todo... en cuanto ves algo... Y nada, cuando te tocan las revisiones ya ni te cuento, vas con un miedo de que te vuelvan a decir algo... pero aún así siempre estás en plan que te notas cosas. En un lado y en otro lado, es un poco obsesión, ves cosas que no son. Y no solo contigo, sino con todos, ya miras al hijo, ya miras a tu familia a ver si tienen algo. Es un poco obsesivo. Que igual se me pasa aunque lo vea, porque yo no entiendo, pero en cuanto ves algo que se sale de lo normal dices jolín, será algo malo...

**P: Después de haber pasado todo esto ¿Cómo ves la vida, la idea de vivir en sí?**

R: Que hay que vivir el día a día, el presente y todo lo mejor que se pueda. Hacer las cosas que tú quieras hacer, no dejarlas para mañana, que tú no vas a estar. Hay que vivir el presente, lo mejor que puedas con todo el mundo y ya está. Meterse en jaleos y en esto... no merece la pena, son cuatro días. Una vez que te pasa una cosa así, ya lo ves tan de cerca el hecho de no saber si vas a seguir que le das muchas vueltas. Yo creo que aprecias más el tener a tu alrededor a la gente que te quieren y quieres y disfrutar más de ellos. El día a día, el no enfadarme por esto que no merece la pena, el proponerte estar a gusto, pasarlo

bien. Cuando ves todo lo que pasa por ahí. Te crees que eres la única y cuando luego vas al hospital y ves a gente que está mucho peor que tú, da que pensar. Con la gente que te toca en ese momento, siempre creas un vínculo que yo creo que es para siempre. A la vez que estuve yo había otra chica, formamos una amistad que siempre la tenemos ahí. Cuando vas ves gente igual de joven que tú, hay gente mayor y niños y de todo. Es que hay de todo.

**P: Bueno, yendo ahora al otro polo ¿Qué piensas de la muerte?**

R: Siempre se tiene miedo a morir si no es por una cosa por otra. Una vez que pasa ya dices, de momento de esto no me voy a morir, pero la muerte siempre está ahí... siempre da miedo. Hay gente que dice que no teme a la muerte, a mí sí me da miedo, no ya el morirme sino el perderte cosas. Decir que no vas a ver más a tus hijos. Por ejemplo cuando pasó... 5 días que tiene [*en referencia al hijo*], no lo voy a volver a ver, no me va a ver él a mí. Es que te pones a pensar en los demás también... te pones en lo peor. Que luego todo sale, pero es que... da miedo, pena, no sé cómo decirlo. Ellos te ayudan a luchar porque te necesitan, te ayudan a salir, es un apoyo que tienes ahí que lo ves y te propones salir. Yo creo que sentirte arropada es todo, y que veas que se preocupan por ti, que les preocupas, una persona que está sola yo creo que lo pasa muy mal. Que no tiene alicientes para decir, joder, voy a salir de esto.