

“AUTOCONCEPTO, EMOCIONES Y SENTIDO DE VIDA DE MUJERES CON  
CÁNCER DE MAMA”

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA



**AUTOCONCEPTO, EMOCIONES Y SENTIDO DE VIDA DE MUJERES CON  
CÁNCER DE MAMA**

**TESIS**

**Que para obtener el grado de  
MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO**

**Presenta:**

**GABRIELA ELENA SCHROEDER HOPPENSTEDT**

Directora : Dra. Celia Mancillas Bazán

Dr. José Cohen Cohen

Mta. Ma. Elena Figueroa Díaz

México, D.F.

2005

## INDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>3</b>
<b>CAPÍTULO I</b> .....	<b>7</b>
1.1 Planteamiento del problema.....	7
1.1.1. Preguntas guías del estudio .....	7
1.2 Objetivo general.....	7
1.3 Objetivos particulares .....	8
1.4 Alcances y limitaciones del estudio .....	8
<b>CAPÍTULO II: LA MUJER CONSIGO MISMA</b> .....	<b>11</b>
2.1 El autoconcepto como una configuración.....	12
2.1.2. Significación de las experiencias .....	19
2.1.3 El autoconcepto y el cuerpo .....	21
2.1.4 La enfermedad y la resignificación de la vida.....	23
2.2 Definición de emociones.....	25
2.2.1 Tipos de emociones.....	28
2.2.2. Las emociones y la enfermedad .....	32
2.3. Sentido de vida.....	36
2.3.1. Sentido de vida y el sufrimiento.....	37
2.3.2 Sentido de vida y la salud.....	40
<b>CAPÍTULO III. LAS REDES DE APOYO</b> .....	<b>43</b>
3.1 Las redes de apoyo.....	44
3.1.1 La familia como lazo de apoyo .....	46
3.1.2 Las redes de apoyo y su importancia para los enfermos .....	49
<b>CAPÍTULO IV: PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS</b> .....	<b>51</b>
4.1. El método cualitativo .....	52
4.2. La producción de la información en el trabajo de campo .....	55
4.3 El proceso de trabajo de campo y muestreo.....	56
4.4 Participantes en la investigación .....	57
4.5 La dimensión ética .....	64
4.6 Análisis cualitativo de los textos.....	66
<b>CAPÍTULO V. ANALISIS DE RESULTADOS</b> .....	<b>69</b>
5.1 Detección de la enfermedad.....	71
5.2 Trayectoria de vida .....	76
5.3 Autoconcepto de las participantes en el momento de la entrevista .....	79
5.4. Las emociones vividas durante el proceso de la enfermedad.....	83
5.5. Sentido de vida de las participantes .....	86
5.6. Importancia de las redes de apoyo. ....	89
5.7. Actitud ante la muerte .....	92
5.8 Dimensión espiritual .....	94
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>97</b>
<b>RECOMENDACIONES</b> .....	<b>103</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>105</b>
ANEXO 1. Preguntas guía de las entrevistas.....	106
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>107</b>

## **INTRODUCCIÓN**

El presente estudio llamado, “Autoconcepto, Emociones y Sentido de Vida de Mujeres con Cáncer de Mama” es una investigación para detectar cómo funcionan el autoconcepto, las emociones y el sentido de vida en un grupo de mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama. Se analiza cómo el proceso de la enfermedad y el tratamiento influyó en su manera de verse a sí mismas, manifestar sus emociones y modificar su sentido de vida; igualmente si hubo aspectos en sus vidas que se vieron modificados de manera determinante, así como su visión de la muerte y si sus redes de apoyo tuvieron alguna influencia o fueron de ayuda durante el proceso de recuperación de la enfermedad. Se investigó también la experiencia de las entrevistadas después de que se les quita un seno para erradicar el tumor o los tumores, y si tiene alguna influencia en su autoconcepto si son, posteriormente, sometidas a la reconstrucción del mismo o no.

El verdadero origen de las grandes epidemias en la historia de la humanidad sigue siendo un misterio; se atribuyen a diferentes grupos, personas o elementos, pero en pocas ocasiones se llega a una respuesta satisfactoria. Es aquí donde las emociones entran en juego, y la pregunta podría enfocarse a investigar por qué dentro de una comunidad un grupo se enferma y el otro no, aunque se reporte convivencia y de qué depende este efecto.

El cuerpo humano es una maquinaria perfecta, diseñada para funcionar de manera integral, y al mismo tiempo, que debe ser cuidada integralmente. La salud física es algo que no se valora hasta que se tiene algún problema, es decir, se da por otorgada. La cantidad de actividades y estímulos externos a los que se enfrenta el hombre moderno todos los días, lo han llevado a olvidarse de sí mismo y del cuidado integral de su cuerpo tanto físico como emocional. Se busca, al presentarse un mal físico, la curación inmediata e instantánea, y se toman en cuenta sólo los síntomas, es decir, no se va al origen del malestar.

El cuerpo, visto como una estructura física, tiene múltiples vías para experimentar dolor y éstas no sólo implican al sistema nervioso central, sino que también involucran a los sistemas simpáticos que influyen en el límbico que gobierna nuestras emociones y hace del dolor agudo o crónico un estado psicológico y emocionalmente complejo. El dolor, en efecto, no es solamente un acontecimiento fisiológico, sino que es al mismo tiempo emocional, cognitivo y social.

El cáncer es considerado una enfermedad peligrosa, ya que los síntomas por lo general son silenciosos, es decir, no son siempre manifiestos, lo cual hace más complicado y tardado el diagnóstico temprano. No se quiere decir con esto que el diagnóstico a tiempo sea imposible.

Se han hecho y se están haciendo actualmente muchas investigaciones referentes a la relación entre las emociones y la salud, buscando identificar cuál es su relación, si una afecta a la otra. Entre los autores que han realizados estudios se encuentran: Cano-Vindel, A., Sirgo, A. y Díaz, M. (1999), Dethlefsen, T. & Dahlke, R, (1998) y Fernández-Abascal E.& Palmero, F. (1999).

Moulton (2003) dice que hay una psicología específica de las emociones y que los aspectos psicológicos guardan una fuerte correspondencia en el cuerpo físico. Si una persona puede expresar sus emociones, en términos psicológicos no afecta a su salud física; sin embargo, si no puede expresarse emocionalmente y contiene sus emociones, entonces, puede enfermarse. Se han hecho investigaciones que indican que los desórdenes psicósomáticos y otros factores psicológicos son la causa de muchas manifestaciones físicas de enfermedad. Para hacer la terapia más viable, algunos estudiantes de Toronto están tratando de reconocer los síntomas físicos que se vinculan a un número significativo de desórdenes psicológicos.

En esta investigación se pretende aportar datos sobre las experiencias y significados de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, que sean de gran beneficio para quienes se dediquen al campo de la salud, ya sea a nivel físico o emocional, es decir, médicos y psicólogos, para con ello otorgar un tratamiento integral a las pacientes, considerándolos como un todo integral, donde el cuerpo físico no está desligado del emocional.

Los enfermos que han sido diagnosticados con cáncer, al principio se preguntan ¿por qué a mí y cuánto tiempo tengo de vida?. Esto es sabido por casi todos los médicos. Otro factor de vital importancia es el dolor físico, mismo que dependerá de una serie de factores específicamente individuales que pueden modificar de manera importante el umbral de su percepción. La incidencia del dolor en enfermos oncológicos varía según el tipo tumoral y la extensión del mismo. De hecho, es más frecuente el dolor en algunos tipos de cáncer que en otros. Hay unos tipos de cáncer llamados sin dolor y otros reconocidos por el alto grado de dolor. Con frecuencia se ha visto que un mismo paciente puede experimentar más de un tipo de dolor.

Si bien no pretendo encontrar la solución universal para el tratamiento de las emociones, el autoconcepto y el sentido de vida para mujeres con cáncer de mama, sí busco identificar cuál es la importancia de estos tres elementos en el grupo de mujeres entrevistadas, y en un momento dado, que otros elementos influyen en el proceso de la enfermedad.

La organización capitular de este trabajo es la siguiente:

Capítulo I: En este capítulo se presenta el planteamiento del problema, las preguntas del estudio, el objetivo general, los objetivos particulares, así como las limitaciones del estudio. En el capítulo II: La mujer consigo misma, se presenta una revisión teórica de los principales autores en desarrollo humano, del tema del autoconcepto y algunos puntos que se relacionan con el cuerpo y la enfermedad. Igualmente en este capítulo se trabaja el tema de las emociones y su relación con la enfermedad. Por último se presenta, aquí mismo, el tema de el sentido de vida y su relación con el sufrimiento y la salud. En el capítulo III: Las redes de apoyo. Cabe destacar que el tema no derivó de una pregunta específica de la entrevista aplicada, sino que surgió espontáneamente durante las entrevistas a las participantes. Debido a que fue mencionado constantemente se decidió incorporarlo como un capítulo. Las redes de apoyo juegan un papel importante en las enfermedades, sobre todo en aquellas donde el enfermo se ve por un tiempo incapacitado físicamente, se estudió cuál es su relevancia en el ámbito familiar y su importancia para los enfermos. En el capítulo IV: Procedimientos metodológicos. La intención de este capítulo es hacer una presentación de la parte metodológica de esta investigación, cómo se llevó a cabo, la elección del método cualitativo y su justificación, así como el diseño y el muestreo del trabajo de campo y los aspectos éticos que fueron tomados en consideración para la realización de este trabajo. En el capítulo V: Análisis de resultados. Una vez analizadas todas las entrevistas, en este capítulo se presenta breves fragmentos de las entrevistas que se consideraron correspondientes y acordes a las diferentes categorías estudiadas en esta investigación. Las conclusiones: Aquí lo que se presenta es un pequeño esbozo de lo más relevante en cuanto a mi aprendizaje en la realización de este trabajo. Recomendaciones: Dada la relevancia que tiene actualmente el tema del cáncer de mama en nuestro país, me permito hacer algunas recomendaciones para quienes tengan a su cargo enfermos con este padecimiento, con el objeto de hacer más sencillo el proceso de recuperación de los pacientes y de los familiares de los mismos.

Anexos: Se presenta un solo anexo, en el cual se incluyen las preguntas guía de las entrevistas semidirigidas a las participantes de este estudio.

Referencias Bibliográficas: Una relación de aquellos libros y artículos que fueron consultados para la realización de este trabajo.

## **CAPÍTULO I**

## **1.1 Planteamiento del problema**

El diagnóstico de cáncer de mama es un evento determinante dentro de la trayectoria de vida de las mujeres, que incide tanto en aspectos interpersonales como intrapersonales, entre ellos esta el autoconcepto, las experiencias emocionales y el sentido de vida de estas mujeres. Así, nos interesa explorar cuáles son las emociones que se les manifiestan, si existe o no una motivación para salir del problema, cómo la visión que tienen de ellas mismas afecta o ayuda en el proceso de la enfermedad y su tratamiento, y si su sentido de vida se ve o no modificado en el proceso de la enfermedad y tratamiento.

**Por todo esto considero que la pregunta central de la investigación es:**  
**¿Cómo incide el cáncer de mama en el autoconcepto, las emociones y el sentido de vida, en un grupo de mujeres con este diagnóstico?**

El problema consiste en conocer cómo el diagnóstico de cáncer incide en el autoconcepto, las emociones, el sentido de vida, las redes de apoyo y su importancia, y en el caso de existir, la interrelación entre ellos para analizarlos en las mujeres que participaron en este estudio. Estos son temas inherentes al ser humano, son parte de él.

### **1.1.1. Preguntas guías del estudio**

1. ¿El autoconcepto que tienen las participantes en este estudio cambió a partir de recibir el diagnóstico de cáncer de mama?
2. ¿Cuáles fueron las emociones asociadas con el diagnóstico de cáncer de mama y qué relación tuvieron esos estados emocionales con la recuperación de las participantes?
3. ¿Cuáles son los significados que dan a sus vidas actualmente las mujeres participantes de este estudio, que han sido diagnosticadas con cáncer de mama?
4. ¿Las redes de apoyo son importantes en el proceso de acompañamiento y recuperación de una enfermedad como el cáncer de mama, qué papel desempeñan?

## **1.2 Objetivo general**

El presente estudio persigue el siguiente objetivo:

- Analizar los procesos de cambio en el autoconcepto, emociones y sentido de vida de un grupo de mujeres que han tenido diagnóstico de cáncer de mama, y las interrelaciones que se deriven de estos tres aspectos, así como las redes de apoyo.

### **1.3 Objetivos particulares**

- Analizar los procesos de transformación del autoconcepto de un grupo de mujeres con cáncer de mama. En el autoconcepto se integraran dos aspectos fundamentales: la autoimagen y la autoestima.
- Identificar los diferentes estados emocionales de las mujeres participantes en el estudio. Aún cuando las emociones forman parte del autoconcepto, he elegido enfocarlas de manera prioritaria e independiente por el peso que tienen en la vida psíquica de las mujeres.
- Analizar la construcción del sentido de vida de este grupo de mujeres a partir del cáncer de mama.
- Identificar la importancia y la influencia de las redes de apoyo en la recuperación de las participantes en la investigación.

### **1.4 Alcances y limitaciones del estudio**

El investigador que decide utilizar una metodología cualitativa debe estar informado sobre el debatido aspecto de la generalización de los resultados de su trabajo. Por esta razón, insistimos en definir que en este estudio se trabajó por medio de un análisis intensivo de una pequeña muestra de material empírico. Como se sostiene en el trabajo de la Doctora Mancillas (2004), “estudiar lo particular es estudiar lo general y que cualquier caso tiene trazas de lo universal [ya que] la persona es un resumen del universo de su época y, es resumen porque se reproduce en sí mismo como una singularidad” (p.96). La Doctora Mancillas también nos refiere a la diferencia entre una inferencia estadística y una inferencia lógica. Para la primera, el investigador deriva conclusiones acerca de la extensión de un fenómeno en la población que le sirvió como muestra. En el caso de la segunda, es decir, la lógica o teórica, el investigador deriva sus conclusiones acerca de la posible relación entre dos o más características en términos de algún conjunto de proposiciones teóricas. Este tipo de inferencia se lleva a cabo por medios diferentes metodológicamente a las estadísticas. Tanto la inducción estadística, como la inducción teórica “tienden a alcanzar verdades generales y abstractas respecto a datos concretos particulares, la inducción numérica abstrae mediante la generalización y la inducción analítica generaliza mediante abstracción” (Mancillas, p.96)

En este trabajo he utilizado la inferencia lógica o teórica basándome en el grupo de doce mujeres. El enfoque que he elegido en relación al cáncer de mama es original, ya que en el tratamiento de este tema se ha privilegiado la perspectiva positivista. Sin embargo, las

narraciones que hicieron las entrevistadas dan cuenta del fallo de esta perspectiva al descuidar la dimensión humana del sujeto. Por otro lado, la narrativa testimonial, - como el presentado en el libro *Matices*, realizado por la fundación CIMA, en el cual 27 mujeres presentan su testimonio sobre el cáncer de mama, trabajo de inapreciable valor de estas mujeres-, no da el salto categórico para teorizar con conceptos más comprensivos de la experiencia vivida. Esto no debe entenderse como una falla, sino como una oportunidad para el profesional del campo del Desarrollo Humano para poner en práctica sus conocimientos y para servir de eslabón en un proyecto social y médico que contribuya al bienestar y mejor entendimiento del grupo elegido y los miembros de la sociedad con quienes interactúa cotidianamente. Por estas razones, los resultados obtenidos se refieren únicamente al tipo de población estudiada. Es decir, no incluye, por ejemplo: solteras, menores de 39 años y que no tengan hijos; mujeres casadas y sin hijos, o bien hombres con este mismo padecimiento, que aunque sean los menos casos registrados, sí existen. Este marco sería objeto de una investigación diferente.

Al final de este trabajo se espera obtener la visión amplia de un grupo de mujeres que han padecido cáncer de mama, en cuanto al autoconcepto, las emociones y el sentido de vida, que prevaleció en ellas a partir del diagnóstico, y que esto pueda, en un momento dado, ayudar a quienes reciban un diagnóstico semejante, sus familiares y en un momento dado, a los médicos tratantes de esta enfermedad. Es deseable que los resultados de este estudio exploratorio permitan apoyar tanto el autoconocimiento de las propias mujeres, de sus familiares y de programas de orientación e intervención para quienes padecen esta enfermedad.

Las limitaciones de este estudio son:

1. Se trabajó con un universo limitado, ya que se realizaron 12 entrevistas.
2. Este estudio está enfocado a mujeres entre los 20 y los 50 años, que corresponde a la etapa de la adultez media de acuerdo a Erickson, por lo que los resultados están dirigidos a este grupo de edad y no a otras etapas de la vida de las mujeres, como la niñez y la ancianidad.
3. El tipo de enfermedad investigada, ya que el cáncer de mama, tiene particularidades significativas en la experiencia de las mujeres, que lo hace distinto a otros tipos de cáncer, que puedan sufrir las mujeres; esto implica que los resultados de este estudio no son

generalizables a mujeres que sufran otro tipo de cáncer. Se reduce a quienes padezcan cáncer de mama.

4. Generalmente los estudios cualitativos son generalizables a todo el universo. Se pueden los resultados únicamente aplicar al universo que conformo la muestra de este estudio.

## **CAPÍTULO II: LA MUJER CONSIGO MISMA**

## **2.1 El autoconcepto como una configuración**

El ser humano desde que dejó de vivir para sobrevivir y tuvo tiempo para pensar, se ha preguntado ¿cuál es el origen de la vida, de dónde viene y hacia dónde va, cómo puede vivir en mayor armonía con el mundo que le rodea y su mundo interior...? Como muestra de ello están los filósofos, cuyos planteamientos sobre el hombre y su circunstancia dieron origen a la filosofía griega. Hoy en día se puede decir que ha sido la base de muchas formas de pensamiento. Algunos filósofos se centraron en la idea de la observación de los fenómenos físicos, otros en los sociales y otros en los sucesos del mundo interno del ser humano. Así surgieron las bases de grandes autores como Freud, Sullivan y Murray, quienes consideraban que la vida era un conflicto entre fuerzas: los grupos y las sociedades, y la persona como individuo (Casanova, 1993).

Primero surge la filosofía y se pregunta sobre el ser humano, tiempo después surge la psicología como disciplina independiente. No sólo los filósofos estudiaron al ser humano; sin embargo, no es sino hasta el siglo xx que la psicología se desarrolla como la disciplina que se encarga del estudio del hombre, su conducta y su estructura interna.

Uno de los aspectos más importantes estudiados por la psicología es el que hace referencia al concepto que cada persona tiene de sí misma. Su importancia reside en que éste, no solamente influye en cómo la persona se relaciona consigo misma, sino que también se refiere a la forma de experimentar el mundo y de vincularse con los demás. El autoconcepto es un tema que ha sido investigado por varios autores. Se ha estudiado desde su relación con la autoestima, la transformación a lo largo de la vida del ser humano, los factores que lo determinan o influyen en su configuración, buscando la posible relación entre el autoconcepto y las figuras de autoridad que rodean a la persona.

A continuación se presenta una revisión histórica sobre el autoconcepto, la visión de algunos autores al respecto de este punto.

Desde los inicios de la Psicología Científica, se presentó el interés por este tema. En 1890 James, al estudiar el autoconcepto, se preguntaba qué lo conforma, cómo está integrado. Este autor lo divide en una parte material, otra social, otra espiritual y lo que él llama el “yo puro”. De entonces a la fecha, con todos los estudios que se han ido realizando a través del tiempo ha variado la idea del autoconcepto, sus funciones y sus contenidos, sin dejar de lado totalmente lo propuesto por James.

Muchas de las teorías que hablan sobre el hombre y su interacción con el mundo, y con él mismo, consideran que la fuerza que lo hará salir adelante está fuera de él mismo,

que se debe a posiciones encontradas y de lucha; sin embargo, la teoría de la personalidad rogeriana no va a buscar en el exterior del hombre una entidad que lo sitúe ante una postura personal de antagonismo. Por el contrario, Rogers encuentra ese punto de tensión en sí mismo, en la propia tendencia constitutiva del ser humano que lo lleva a esforzarse por mejorar y compensar los aspectos insatisfactorios para el individuo (Casanova, 1993).

Dentro de la teoría de Rogers es importante mencionar la definición que él da de autoconcepto, donde el sí mismo es definido como una Gestalt que engloba y unifica los diversos procesos psíquicos que el sujeto ha experimentado y que conforman finalmente su propia imagen, la cual, a la vez que lo identifica, le ayuda a encauzar de forma positiva – constructiva,- o bien negativa – generadora de un conflicto emocional – la energía de autorrealización permanente o tendencia actualizante que lo configura frente a sí mismo y para con los demás (Casanova, 1993). Muchos de los conceptos del hombre que expone Rogers en sus teorías y libros, parten de la experiencia adquirida en sus años como terapeuta. Se percató de algunas constantes dentro de los pacientes, donde no descarta la influencia del medio ambiente en el ser humano; sin embargo, no le da un peso absoluto. La definición del sí mismo parte y nace de las experiencias, de ser congruente con las facultades que considera tener y las que en verdad tiene. Esta lucha se da entre el deseo de ser y las posibilidades reales de ser.

El autoconcepto se forma por las vivencias íntimas del individuo, y podemos decir que existe una relación entre las vivencias de la persona y la manera como cada quien se ve a sí mismo. Uno de los planteamientos de Rogers (1986) en su libro *El Proceso de Convertirse en Persona*, es que la experiencia de la persona debiera ser su máxima autoridad, esto se debería aplicar literalmente al concepto que cada persona tiene de sí misma, sin embargo no sucede siempre, ni toda la vida así. La imagen que cada quien tiene de sí mismo, esa imagen que se crea y con la cual fluye por la vida, se encuentra influenciada en muchos sentidos: por lo que dicen los demás del individuo, generalmente figuras a las cuales la persona les concede poder, por lo que opinen de cómo somos, de cómo nos vestimos, hablamos, etcétera.

Para Rogers, la experiencia es la base del crecimiento de las personas, y hace referencia a esa experiencia asimilada que tiene la suficiente fuerza como para eliminar la opinión del afuera, de los otros sobre la persona misma. No consideraba que la evaluación de los demás fuera, o bien debiera ser, una guía para el actuar y sentir de la persona.

El concepto de sí mismo es el punto de referencia que cada persona otorga a las distintas percepciones, sensaciones y experiencias de vida.

El self, o el concepto que tiene una persona de sí misma, configura gradualmente su manera de vivir, ya que la conciencia del yo es el centro del mundo interior de la persona, es el eje de sus percepciones y sensaciones. Por tanto, el concepto de sí mismo influye de forma decisiva en el ser humano, es como si fuera un filtro por el cual fluye toda la información que la persona va tomando del medio, los sucesos de la vida, que pasan a ser parte integral de la conciencia.

Para Rogers (1986), el asumir la dirección de uno mismo de manera responsable significa que uno realiza su elección y luego aprende a partir de las consecuencias. Cuando una persona toma la decisión de ser quien es, surge dentro de sí mismo algo muy notable que es una profunda relación consigo mismo, reportándole paz y armonía, lo cual puede allanar incluso su relación con los demás. En la medida que el hombre se acepte más a sí mismo, en esa medida su autoconcepto va a depender de él, sin necesitar de la aprobación o juicio de los demás. Es más sencillo ser aceptado por los demás cuando la aceptación nace de dentro del individuo hacia sí mismo.

Kierkegaard, un filósofo del siglo XIX, considerado el fundador del existencialismo, decía que había que ser la persona que uno realmente es. Esto requiere de un fuerte trabajo personal que implica dejar de lado al otro para enfocarme en ser yo mismo, sin que sea la opinión del otro la que rijan mi proceder y actuar en mi vida. De pronto la vida obliga a los seres humanos a tomar papeles de “ser”: ser buen estudiante, ser buen hijo etcétera. Esto no siempre va acorde con lo que la persona quiere hacer de su vida de estudiante, o bien, no quiere hacer una serie de cosas por los padres, sin embargo, el hecho de atender y cumplir las demandas de los otros deja de lado el yo interno de la persona.

Otro autor cuya aportación sobre el tema del autoconcepto me parece importante incluir es Fitts (1965). Según él, se ha demostrado que la imagen que el individuo tiene de sí mismo, es de gran influencia en su comportamiento y está directamente relacionada con su personalidad y el estado de su salud mental. Las personas que se ven a sí mismas como indeseables o malas, tienden a actuar de acuerdo con esta idea; aquellas que tienen un concepto irreal de sí mismas tienden a enfocar la vida y a otras personas en formas irreales, aquellas que tienen un autoconcepto desviado tienden a comportarse en forma desviada. Así pues, el conocimiento de cómo el individuo se percibe a sí mismo resulta muy útil para poderlo ayudar.

Con el propósito de ayudar a los demás a conocer su autoconcepto, Fitts, desarrolló un instrumento denominado “Escala Tennessee de Autoconcepto,” que es una prueba auto aplicable cuyo fin es obtener una medida lo más objetiva posible acerca de la percepción que una persona tiene de sí misma. Divide el autoconcepto en tres categorías según un marco de referencia interno, las cuales se encuentran conformadas por la identidad, la autosatisfacción y el comportamiento.

Incluye también (1) El Yo físico, la visión que tiene el individuo de su cuerpo, su estado de salud, apariencia física, habilidades y sexualidad.

(2) El Yo ético - moral, que hace referencia a las relaciones con un ser superior, sentimientos de ser una persona buena o mala.

(3) El Yo personal, que es entendido como ese sentido de valor personal que el individuo tiene de sí mismo, en qué grado se siente adecuado como persona; su evaluación de sí mismo.

(4) El Yo familiar, que es la percepción de sí mismo en relación con el círculo primario del individuo.

(5) El Yo social, que refleja los sentimientos de la persona sobre su forma de relacionarse con las personas en general (Fitts, 1965).

Con base en esto, tenemos que cada persona va a mirar la realidad y vivirla de acuerdo a su propio concepto, transformando la realidad en su realidad; ésta puede ser tan amenazante, o tan contenedora como cada quien lo vaya creando. Quienes tienen un pobre concepto o conocimiento de ellos mismos tenderán a ver el mundo exterior como amenazante, hostil; sin embargo, quienes tienen un autoconcepto en mejores condiciones tenderán a ver la vida desde una óptica mucho más liviana, mejor en varios sentidos. Es preciso señalar que el autoconcepto es cambiante, si bien existe una base del mismo cuya raíz se establece en la infancia, de pronto los acontecimientos de la vida nos hacen poner a prueba el autoconcepto y este se puede ver lastimado, si los sucesos son amenazantes para nuestra propia vida, o bien fortalecido por los logros o eventos gratificantes de las experiencias vividas.

Otro punto que me es importante mencionar es aquel relacionado con la libertad de ser uno mismo. Diferenciarse de los padres y figuras de autoridad, en un principio resulta amenazante, puesto que se rompe con los patrones establecidos y con lo esperado por los demás. En ese rompimiento de patrones es donde está, desde mi punto de vista, la amenaza,

ya que el hacer algo diferente implica arriesgarse a ser rechazado por el mundo que rodea a la persona, por el grupo primario que en un momento dado es quien da el soporte.

Desde mi punto de vista, el ser uno mismo implica mucha responsabilidad, eso nos cuesta trabajo como personas, pues el hecho de ser responsable denota imposibilidad de culpar a otros de las posibles fallas o errores. De pronto, esta responsabilidad, puede ser tan amenazante que resulta más sencillo quedarse en lo cómodo y lo conocido y no hacer cambios, seguir satisfaciendo las necesidades y expectativas de los otros, hasta que éstas se convierten en propias.

Otra autora que habla del autoconcepto es Ellenson (1982). Ella se refiere a él, como uno de los factores que más influencia tienen sobre las relaciones interpersonales. Desde su punto de vista, una de sus funciones principales consiste en proporcionar los criterios necesarios para evaluar a los otros, ya que de la manera en que nos vemos a nosotros mismos, es la manera en que tendemos a ver a los demás. Destaca que el autoconcepto se va desarrollando paulatinamente, y señala cuatro puntos a ese respecto:

- 1) El autoconcepto es adquirido, no nacemos con una auto imagen, se va adquiriendo en el transcurso de la vida y comienza desde que el ser humano es pequeño. Durante la etapa de la adolescencia, el autoconcepto está en movimiento continuo y ese movimiento está relacionado con los cambios corporales. La incertidumbre acerca del futuro hace que la formulación de metas definitivas sea un tanto complicada para el adolescente. Sin embargo es en la resolución de estos problemas del adolescente donde nace, en gran medida, el autoconcepto del adulto. Ellenson sostiene que los valores y las actitudes que forman parte del autoconcepto al término de la adolescencia, tenderán a continuar como organizadores relativamente permanentes del comportamiento de la vida futura del individuo.
- 2) Los otros significativos influyen sobre el desarrollo del autoconcepto, es decir, las personas que rodean la vida del individuo como los padres, amigos y maestros tendrán una influencia en mayor o menor grado sobre cómo se ve el individuo a sí mismo.
- 3) El autoconcepto comúnmente se extiende fuera del mismo individuo. Puede extenderse hasta incluir algunas posesiones, o a ciertas personas con las que se establece una identificación. El riesgo aquí está en que se puede generar una dependencia del otro, es decir, soy en cuanto a la identificación con el otro. Supuestamente, conforme se va madurando esta identificación – dependencia va disminuyendo.
- 4) El autoconcepto, tiende a reforzarse a sí mismo. La persona tiende a ser selectiva en su punto de vista hacia su autoconcepto, es decir, no toma como punto de referencia aquello

que no es congruente con su propia imagen. Además tiende a actuar y a relacionarse en conformidad con la imagen que tiene de sí mismo, lo cual va a reafirmar su autoconcepto.

Paulatinamente desde la niñez, la persona va reconociendo quién es ella; en la adolescencia, lógicamente cambian algunas partes del sentido de sí mismo y se reafirman otras; ya en la vida adulta, la persona organiza su identidad en un conjunto relativamente congruente y estable.

Es preciso señalar que el autoconcepto y la identidad no son la misma idea, aunque parten del mismo punto siguiendo caminos paralelos. El autoconcepto se forma a partir de la auto observación es la imagen que tiene el individuo acerca de su identidad.

Otro autor que responde a su propio cuestionamiento sobre el autoconcepto, es Atwater (1987), proponiendo que es la imagen global o el conocimiento que la persona tiene acerca de sí misma. Incluye todas aquellas percepciones del Yo, junto con los sentimientos, creencias y valores asociados con ellas. Así el autoconcepto es en realidad un grupo de sí mismos, aunque regularmente se hace referencia a él en singular. Según este autor, el nivel de conciencia que la persona tiene sobre su autoconcepto puede variar a través del tiempo, dependiendo de la situación, sin embargo ejerce influencia sobre su experiencia afectando esto a la forma de percibir, de hacer juicios y de comportarse.

Para Atwater, el autoconcepto tiene como función básica la de proporcionar una identidad que confirma que se es básicamente la misma persona a través del tiempo. Incluye dentro del autoconcepto muchos sí mismos, como: la imagen corporal, o bien el conocimiento del propio cuerpo; el sí mismo subjetivo, es decir, cómo es que la persona se ve a sí misma; el sí mismo ideal, aquel que le gustaría ser y los sí mismos sociales, la forma en que siente que es visto por los otros. Tiene tres características principales:

- 1) La autoconsistencia, que hace referencia a la incorporación a la conciencia de sólo aquellas experiencias que son coherentes con el autoconcepto.
- 2) La autoestima, es decir, el juicio personal que se hace sobre la propia valía, y
- 3) La autoeficacia, que es el sentido acerca de las propias habilidades.

Desde mi punto de vista, en esta descripción del autoconcepto y sus características se clarifica la relación entre éste y la autoestima, no vistos como sinónimos, sino como complementarios, afectándose o beneficiándose entre ambos. Uno, hace referencia al concepto que tiene la persona de sí misma, y el otro, al valor o estima con que una persona se percibe a sí misma.

Para Rice (1987), el autoconcepto puede ser definido como una percepción y evaluación cognitiva y consciente de los individuos acerca de sí mismos: son sus pensamientos y opiniones acerca de sí mismos. De la misma forma que Atwater, Rice propone que el autoconcepto está formado por varios sí mismos que son: (a), la persona que se es, (b) la persona que se piensa que se es, (c) la personas que los demás piensan que se es, (d) la persona que piensa que los demás piensan que se es; (e) la persona que se quiere llegar a ser (el sí mismo ideal) y f) la persona que los demás quieren que se llegue a ser.

Rice señala algunos aspectos que contribuyen, ya sea de forma positiva o negativa, al desarrollo del autoconcepto. Así, expresa la importancia de la relación del niño con sus padres y cómo se identifica con ellos, la integración o desintegración de la familia, las condiciones de raza y la nacionalidad, ventajas y desventajas físicas (la imagen corporal). Para Rice resulta relevante la influencia del aspecto físico sobre el aspecto psicológico, la aceptación del propio sí mismo físico es determinante en el desarrollo del autoconcepto total. El éxito o fracaso escolar, tener una buena o mala salud, la aceptación o rechazo del grupo de pares, la realización o incumplimiento de las metas, todos estos son factores que determinan el autoconcepto del individuo.

En síntesis, el autoconcepto ha sido objeto de estudio de la psicología desde sus inicios como ciencia hasta nuestros días, y ha sido analizado por las diferentes corrientes de pensamiento de la psicología contemporánea. Debido a su naturaleza abstracta, presenta dificultades en su definición, es por eso que a veces se le identifica con términos afines. El autoconcepto es adquirido y se va consolidando en el transcurso de la vida; es cambiante, no es estático. En su desarrollo influyen principalmente las personas cercanas al individuo, como es la familia nuclear, los maestros y los grupos de pares con los que interactúa, así como la percepción de su propio cuerpo, y el éxito o fracaso escolar. El autoconcepto está constituido por varios sí mismos que hacen referencia a los diferentes aspectos del individuo. Entre estos sí mismos se distingue un sí mismo global que da consistencia a la persona, los sí mismos transitorios que pueden variar según la situación social y el sí mismo ideal formado por las propias expectativas. El autoconcepto se refuerza a sí mismo, lo que significa que sólo incorpora aquellas experiencias que le son congruentes, y puede suceder que sea fortalecido o deteriorado por las mismas. De manera negativa, se puede extender hacia la posesión de personas u objetos. Las experiencias pueden ser integradas por el individuo de manera positiva o bien negativa. La integración positiva llevará al ser

humano a sobreponerse a la experiencia mucho más rápido que aquellas personas que se quedan lamentándose y tomando papeles de víctimas de la vida y las circunstancias.

El nivel de conciencia que el individuo tiene acerca de su autoconcepto es variable. Sin embargo, éste influye permanentemente sobre su autoestima, su comportamiento, su forma de vivir y de relacionarse con los otros y, por ende, sobre su salud mental. Será más sencillo ser aceptado por los demás cuando la persona se acepta a sí misma.

Considero necesario mencionar que así como las experiencias de vida forman parte importante del autoconcepto, igualmente los padres ejercen una fuerte influencia en el autoconcepto de los hijos, haciéndoles saber de una manera u otra qué es lo que esperan de ellos, cómo es su ideal de comportamiento y cuál es la forma de actuar que les parece correcta o aceptable, en pocas palabras, cómo actuar para no tener problemas. El individuo que no se logra liberar de esos mensajes, del deber ser, si bien no tiene problemas con los padres, sin embargo sí los tiene con sus intereses y con él mismo. Es ahí donde los introyectos influyen de manera determinante en el pensamiento y acciones de las personas, limitándoles su libertad y forma de ser. En estos casos, la persona ya no sabe si está en una carrera profesional por darles gusto a sus padres o porque en realidad le gusta lo que está haciendo.

### **2.1.2. Significación de las experiencias**

Después de revisar diferentes autores, se puede observar que el autoconcepto se conforma a partir de las experiencias de vida. Considero importante describir a continuación las principales ideas sobre cómo las experiencias determinan el autoconcepto. Rogers (1959), como ya vimos, habla de la valoración organísmica y hace referencia a un proceso en continua evolución, en el cual los valores nunca son fijos ni rígidos, por el contrario, las experiencias se simbolizan adecuadamente y se valoran de manera constante y renovada en función de las satisfacciones organísmicamente experimentadas: el organismo encuentra satisfacción en aquellos estímulos o comportamientos que lo mantienen y enriquecen. Así las experiencias vitales que promueven y actualizan al organismo, que estimulan el flujo de la tendencia actualizante, serán percibidas y calificadas como buenas, en tanto que aquellas que lo dificulten o entorpezcan serán consideradas como malas.

Rogers (1986), en su libro *Enfoque Centrado en la Persona*, concibe al hombre con capacidad para tomar decisiones que afectan su vida y desde luego su destino. Esta visión

es muy diferente a otras corrientes como el conductismo, donde se considera que el comportamiento de los hombres obedece a una serie de estímulos del medio ambiente, basados en aprendizajes y condicionamientos. O bien en el psicoanálisis, que visualiza el comportamiento determinado por impulsos que lo llevan a la descarga y liberación de los contenidos inconscientes. El Enfoque Centrado en la Persona no niega la existencia de condicionamientos culturales y biológicos, pero asume que el ser humano dentro de sí posee una potencialidad innata para trascender dichas limitaciones y esto es lo que se conoce como tendencia actualizante (Galindo, 2002).

Desde la visión de Rogers, esta tendencia actualizante del hombre es una fuerza que aún en las peores condiciones existe y lo empuja para salir adelante, hacia su propia realización. Desde luego se expresa de mejor manera cuando las condiciones de vida de la persona son armónicas.

Aquellas personas que cuentan con un autoconcepto elevado o más estable ante las vicisitudes de la vida, serán más asertivas y enfrentarán más fácilmente los problemas que aquellas con un bajo autoconcepto. Lo que cada quien piense de sí mismo es importante y se ve reflejado en la conducta, pues la persona se conduce, a veces sin saberlo, conforme a lo que tiene identificado en su autoconcepto.

Cuando existe discrepancia entre el autoconcepto y las experiencias de vida, se da, lo que él mismo denomina, incongruencia, (Rogers, 1986). Cuando ésta se presenta, la persona tiende a expresar sentimientos y emociones negativas, alejándose de las necesidades reales del Yo lo que trae como resultado frustración, ya que en gran medida su conducta y los sentimientos que experimenta son irreales y no se originan en las verdaderas reacciones de su organismo, sino que son solamente una fachada.

Cuando una persona tiene dudas sobre su propio valor, va ser muy fácil que otras personas, o bien alguna situación o experiencia de la vida, modifiquen su autoconcepto hacia una tendencia devaluatoria, con juicios que, lejos de ayudarlo a salir adelante, lo perjudican.

A lo largo de la vida, el hombre va tomando conciencia de sí mismo, tanto de las partes de sí mismo que le son agradables como de las que no lo son del todo. Esto da forma al autoconocimiento, al autoconcepto. En la medida que el hombre acepte ambas partes, va a irse integrando y aceptando, podrá decirse que va madurando. Ser congruente involucra una sintonía entre las partes que componen a la persona en su totalidad: entre sus

sentimientos, pensamientos, respuestas verbales y no verbales, entre el sí mismo y el sí mismo ideal, entre el mí mismo y el mundo externo (Mancillas, 1999).

Las experiencias de vida tienden a ser cada vez más complejas, por lo cual considero que es casi imposible negar que parte de lo que somos actualmente lo debemos a las experiencias de vida que hemos tenido, a las historias de familia y también a la genética. Mucha gente piensa que según fue la situación de salud de sus padres, así va a ser la de ellos. Es decir, alguien en cuya familia ha existido un diagnóstico de alguna enfermedad como el cáncer, y está convencida de la herencia genética, entonces con mayor facilidad va a desarrollar un diagnóstico parecido o igual al del familiar. En el caso de que sea diagnosticada la enfermedad, cuando venga la etapa de aceptación, el echar mano de la historia familiar le ayudará a aceptarla y de alguna manera a sobreponerse. Si la creencia no se hace realidad y existe el temor, será como vivir con una espada de Damocles, esperando a ver cuándo cae. Esta posición, desde mi punto de vista, aumenta la vulnerabilidad, y la separa de sí misma, de su propio Yo.

### **2.1.3 El autoconcepto y el cuerpo**

El cuerpo es el medio por el cual se expresa el ser humano, y se relaciona con el mundo exterior e inclusive con el mundo interior.

La psicología, desde sus inicios, ha estudiado al hombre como tal, sus reacciones, su autoestima, su conducta, sus impulsos, emociones y sentimientos. Sin embargo, la psicología ha dejado de lado al cuerpo como portador de todo lo anterior; aunque sí ha sido estudiado el cuerpo relacionado con la persona, mas no lo ha hecho como un conjunto global. Cuando aparece el Análisis Bioenergético, surge la propuesta de ver al ser humano como una unidad donde se complementan el cuerpo y la mente.

El Análisis Bioenergético busca presentar una visión holística del ser humano y nos exhorta a recuperar la confianza en nuestro cuerpo, nos alienta a un diálogo personal aquí y ahora con la realidad de nuestro propio cuerpo. Este análisis hace una aportación muy importante al conocimiento del ser humano y su funcionamiento, partiendo de la base de que se escindió al cuerpo de la estructura del hombre, es decir, se le dio durante mucho tiempo mayor importancia al estudio de la mente y del espíritu, pero se le separó del cuerpo físico. La aportación de la Bioenergética consiste en reintegrar al campo del crecimiento personal la dimensión más concreta del hombre, es decir, su propio cuerpo. Introduce otro concepto ya existente, redescubriendo nociones y principios ya presentes en

tradiciones milenarias de todo el mundo, tradiciones que expresan la unidad fundamental del ser humano, la interrelación entre el desarrollo físico, emocional, mental y espiritual de la persona.

El Análisis Bioenergético se aboca a dar una respuesta a la necesidad del hombre contemporáneo por reencontrarse a sí mismo y redescubrir las dimensiones placenteras de la vida y lo hace llamándonos a considerar nuestra realidad corporal como seres humanos. Esta llamada nos da cuenta de otras formas significativas de comunicación, poco exploradas y no tan convencionales que fluyen paralelamente al lenguaje verbal (tonos, gestos, posturas y movimientos) y nos aporta una interesante perspectiva de los procesos emocionales al asociarlos al flujo de la energía vital en el organismo y a los estados de tensión y relajación muscular. Proporciona también las bases teóricas y diversas técnicas que pueden contribuir significativamente a recuperarnos como personas, como seres en constante interacción con nuestro medio, presentes y en contacto con nuestra realidad (Galindo, 2002).

El movimiento del cuerpo hace que las emociones se muevan igualmente, de hecho se han realizado estudios que indican que las personas que hacen ejercicio tienen un mejor concepto de su cuerpo, lo cual les ayuda a tener actitudes más positivas hacia la vida y los retos que ésta presenta, especialmente cuando se habla de una enfermedad. La vida sedentaria no ayuda a generar actitudes positivas, máxime cuando se habla de pacientes que han tenido la experiencia de extirpación o pérdida de una parte de su cuerpo, se vea o no, es decir, se consideren mutilados o no. Quienes hacen algún tipo de actividad deportiva tienen tendencia a ser más vigorosos en todos sentidos, que quienes no llevan a cabo ninguna, sin importar la edad.

Los tratamientos contra el cáncer - quimioterapia o radioterapia - tienen efectos secundarios como fatiga, náuseas, pérdida de pelo y de peso, aunado a un empobrecimiento de la imagen corporal. Se ha visto que aquellos pacientes acostumbrados a realizar ejercicio físico, se sobrepone con mayor facilidad a todos estos efectos, a diferencia de quienes llevan una vida sedentaria antes del tratamiento. El ejercicio puede tener un efecto protector contra el perjuicio del cuerpo y del espíritu de las personas, reduciendo la ansiedad y la depresión.

La pérdida de una parte del cuerpo tiende a causar un deterioro considerable en la autoestima de quien lo sufre y en la imagen de su cuerpo, considerándose este evento causante de muchos problemas entre el paciente y su pareja. El hecho de depender de otros

para poderse mover genera en el paciente sentimientos de impotencia. El dramático paso del estado independiente al dependiente tiene como resultado varios grados de estados de ánimo negativos, especialmente cuando afecta significativamente el proceso de vida (Medhat et al., 1990).

Se ha visto que cuando una persona padece alguna enfermedad por la cual se ve impedido de moverse autónomamente, es importante que asuma su papel de enfermo y la inmovilidad como forma de tratamiento y prevención del dolor. Al perpetuar comportamientos como el sedentarismo y la dependencia para movilizarse, se pueden producir conductas que fomentan cuidados excesivos que hacen que el paciente obtenga ganancias secundarias, lo cual puede entorpecer la buena evolución del enfermo y su camino a la recuperación.

El hecho de perder una parte del cuerpo afecta a la persona, sin embargo cuando se habla de perder una parte o un órgano relacionado con la sexualidad es muy importante señalar que afecta tanto la feminidad en las mujeres, como la masculinidad en los hombres, lo que deteriora el significado de vida, el autoconcepto y la autoestima.

#### **2.1.4 La enfermedad y la resignificación de la vida**

Rogers planteaba que para que una persona revierta el proceso de una experiencia que percibe como amenazante y pueda ser adecuadamente simbolizada en la conciencia y asimilada en la estructura del sí mismo, es necesario que el sujeto valore su experiencia de manera menos condicional y que el nivel de consideración positiva incondicional de sí mismo se eleve (Rogers, 1959). Cuando el individuo es menos sensible a ver la experiencia como amenazante, su conducta tenderá a ser menos defensiva, su autoconcepto aumentará o bien se restablecerá, se reduciría la angustia y entonces se dará el paso para que las reacciones sean menos agresivas, funcione mejor y fluya con mayor libertad. Cuando una persona se enfrenta a una enfermedad, lo primero que pasa por su mente es el rechazo a la experiencia, a lo que está viviendo, sin embargo, de acuerdo a lo anterior, cuando esta misma persona cambia su concepto y su visión ante la experiencia de la enfermedad, será entonces cuando comenzará a fluir y, por lo tanto, a recuperar su salud.

La salud es un estado natural de la humanidad. Significa estar en armonía con nosotros mismos y con nuestro universo. Cuando estamos en armonía, nos sentimos mejor, más llenos de gozo y más sanos, (Simonton, 1994, p. 70). Si la salud es un estado de armonía, entonces tenemos que la enfermedad es un estado de imperfección, de achaque, de

vulnerabilidad y de contacto con la muerte. La enfermedad y la muerte destruyen las múltiples ilusiones de grandeza del ser humano.

La medicina ve en la enfermedad una molesta perturbación del estado normal de salud y no del estado de armonía, por lo tanto, no trata de subsanarla, sino ante todo de impedir que aparezca y desterrarla. Sin embargo, autores como Dethlefsen y Dahlke, (1998) en su libro *La enfermedad como camino*, buscan proponer que la enfermedad es algo más que un defecto de funcionamiento de la naturaleza, es parte de un sistema muy amplio de regulación de la naturaleza.

Las enfermedades nos presentan situaciones desconocidas, nos hacen tocar nuestra vulnerabilidad, significan problemas a resolver. La enfermedad hace curable al ser humano, es el punto de inflexión en el que lo incompleto puede completarse. Para que esto pueda hacerse, el ser humano tiene que abandonar la lucha y aprender a oír y a ver lo que la enfermedad viene a decir. Es necesario que el paciente escuche sus síntomas, que establezca una comunicación. Es decir tiene que conseguir hacer al síntoma superfluo reconociendo qué es lo que le falta (Dethlefsen y Dahlke, 1998).

Se dice que muchas veces la mente es la que enferma al cuerpo, y con un cuerpo enfermo la gente poco puede hacer por ella misma. Sin embargo, hay quienes piensan que la curación y la sanación están asociadas a una ampliación del conocimiento y a una maduración como personas. Muchos investigadores, sobre todo los de la llamada medicina alternativa, en su búsqueda por el bienestar físico y mental de los pacientes han acuñado el término “sanación”, entendiéndolo por éste no necesariamente llegar a estar físicamente bien o ser capaz de levantarse y andar otra vez, sino que significa lograr un equilibrio entre la dimensión física, la emocional, la intelectual y la espiritual. Es un hecho, que mientras el paciente no asuma su estado como enfermo, el proceso de curación tomará más tiempo, esto sin mencionar el de sanación, que implica desde luego aceptación.

Muchos médicos creen que eliminando las causas, podrán hacer imposible la enfermedad, sin tomar en cuenta que la enfermedad es tan flexible que puede buscar y hallar nuevas causas para seguir manifestándose. La enfermedad siempre es una crisis y toda crisis exige una evolución de la persona como ser humano (Dethlefsen y Dahlke, 1998).

El desafío no es vivir una vida sin problemas, sino enfrentarlos cuando éstos se presenten (Ibáñez, 1992). Las experiencias de la vida, aquellas que se consideran como un parteaguas por quienes las experimentan, especialmente las que tienen alguna relación con

la salud, ya sea que la mienten por siempre o por una temporada, generalmente transforman la visión acerca del mundo e incluso de la vida que tienen quienes las viven. Éste es el caso de quienes han padecido cáncer de mama.

Debido a la cantidad de mujeres que han padecido o padecen cáncer de mama, muchos investigadores se han dado a la tarea de analizar los procesos emocionales y físicos de quienes han pasado o están en este proceso. Algunos investigadores se han detenido en la parte emocional y han encontrado que las mujeres que han padecido cáncer de mama, tardan aproximadamente dos años a partir del tratamiento en sentirse cómodas y satisfechas al mostrar su cuerpo. De hecho, estas mujeres durante algún tiempo sienten vergüenza de mostrar su cuerpo a su pareja. Las mujeres jóvenes que padecen o padecieron cáncer de mama, tienden a hacer mayor bullicio con su enfermedad en su calidad de vida, emocionalmente tienen mayores síntomas de depresión y pensamientos negativos.

Las respuestas de las mujeres ante el diagnóstico de cáncer mamario varían de una a otra por diferentes factores biológicos, psicológicos y socioculturales, tanto positivos como negativos, que las han rodeado en el pasado y en el presente. La feminidad, la autoimagen, la autoestima y el autoconcepto se ven altamente afectados con los cambios en el cuerpo causados por los efectos del tratamiento contra el cáncer (Monroy, 2003).

Casi todos los síntomas obligan al paciente a realizar cambios de conducta, por un lado se dejan de hacer cosas o actividades que le gustaban y por el otro, se ve obligada, a hacer cosas que no quería hacer. Por ejemplo, la gripe obliga a quien la contrae a quedarse en cama, o por lo menos en casa a pensar, a descansar. Si se le atribuye a la enfermedad un propósito o sentido, los cambios de conducta le permiten al paciente sacar buenas conclusiones de los síntomas y la enfermedad. Un cambio de conducta obligado es una rectificación obligada y debe ser tomado en serio (Dethlefsen y Dahlke, 1998).

## **2.2 Definición de emociones**

Analizaré las emociones en este capítulo dada la relevancia que tienen en la experiencia de la enfermedad y partiendo de la base de que las emociones tienen relación con los estados de ánimo de los seres humanos.

A lo largo del desarrollo de la psicología como ciencia, el concepto de emoción ha ido evolucionando en un intento de dar respuestas a las demandas que la sociedad ha requerido. Hoy en día se puede decir que las emociones son procesos adaptativos, no son estáticos, cambian en función de las demandas del entorno y por acción de la experiencia.

La principal función de las emociones es la organización: son las emociones las que coordinan todos los recursos psicológicos en un momento dado, para dar una respuesta rápida y puntual a una situación (Fernández-Abascal et al., 1999).

Hay muchas teorías que hablan acerca de las emociones; sin embargo, ninguna teoría aislada ha sido capaz de explicar por completo todas las facetas de la experiencia emocional. Se puede decir que las emociones son las responsables de la adaptación a las condiciones de vida, igualmente son responsables de la disfuncionalidad de las mismas. Las respuestas emocionales desadaptativas pueden desencadenar crisis, teniendo como consecuencia afectaciones de salud.

Feldman (2002, p. 371) presenta la siguiente definición de emociones: son sentimientos que suelen tener elementos fisiológicos y cognitivos que influyen en el comportamiento. Durante toda la vida el ser humano vive sensaciones y experimenta emociones de las cuales no siempre es consciente, no repara en averiguar si los mensajes del cuerpo significan algo, o quizás ya no los escucha, como por ejemplo ¿qué reporta el cuerpo de alguien al ver a una persona significativa sorpresivamente frente a él? De pronto reacciona su cuerpo de una manera que no entiende, por ejemplo, ¿por qué la sudoración excesiva en una película de terror?, o ¿por qué se seca la boca cuando algo le molesta en extremo? Es casi imposible negar la aparición y la relación de los mensajes con el cuerpo ante las emociones. Como sostiene Levy (2001), cada emoción es una luz de tonalidad específica que se enciende, esa luz es indicativa de que algo está pasando dentro del ser humano, sin dejar de mencionar que cada ser humano experimenta las emociones de manera distinta tanto en intensidad como en su reacción corporal.

A las emociones se les ha dado una connotación femenina, es decir, se dice que las mujeres tienden a vivenciar sus emociones y sentimientos con mayor conciencia; a los hombres se les ha dado una connotación de fortaleza ligada a la no manifestación de las emociones y sentimientos. Lo que es común en ambos casos, independientemente de la manifestación, es que una emoción evoca una acción, es decir, cuando estamos muy contentos tenemos ganas de bailar o de cantar, siempre para hacer saber a los demás que tenemos algo que compartirles. Asimismo, cuando estamos frente a situaciones de peligro o límites, sentimos miedo, esa emoción nos hace actuar para protegernos del peligro.

Para poder describir cómo se siente una persona frente a una emoción, hay que atender a los síntomas y a las señales emitidas por el cuerpo. Esta manifestación va a ser muy diferente entre las personas, según las razas, las culturas, e incluso entre hombres y

mujeres. La comprensión de la conducta emocional implica considerar su significado en los escenarios culturales y en las asociaciones que ella evoca.

En su trabajo, Buck (1986) propone que la emoción puede ser entendida como un aspecto del mecanismo intencional, del control de la conducta, estrechamente enlazado dentro del sistema nervioso y que interactúa con el sistema cognitivo. Así, la motivación puede ser entendida como un potencial que se manifiesta en la emoción. El autor distingue tres funciones de las emociones: (a) como adaptación corporal al estrés y la disfunción, (b) como comunicación, y (c) como informadora del sistema cognitivo sobre el estado del sistema motivacional en cuestión.

Los primeros investigadores que exploraron la naturaleza de las emociones fueron William James y Carl Lange, a principios del siglo xx, señalaron que experimentamos emociones como resultado de los cambios fisiológicos producidos por sensaciones específicas. Éstas a su vez, son interpretadas por el cerebro como tipos particulares de experiencias emocionales, (Laird y Bersles, 1990). En esta teoría, el proceso de identificación de lo que está sintiendo la persona, la obliga a estar en contacto con los mensajes de su cuerpo y con sus reacciones fisiológicas, en mayor grado que cuando no hay ese ejercicio, de otro modo pueden pasar desapercibidas, a menos de que la reacción corporal sea muy evidente. James y Lange, creían que la experiencia emocional es una reacción ante sucesos corporales que ocurren como resultado de una situación externa, por ejemplo: me siento triste por que estoy llorando (Feldman , 2002).

Levy (2001) plantea que las emociones son aprovechadas totalmente cuando la persona aprende qué problema específicamente detecta cada emoción y cuál es el camino que resuelve el problema detectado, es decir, siempre hacia la acción y la respuesta ante una situación dada. Cuando una persona identifica una emoción y lo que la genera, al igual que corporalmente detecta qué está sintiendo y dónde, entonces puede actuar en consecuencia de manera más certera y precisa. El mundo de las emociones se puede convertir en un problema en sí mismo cuando no es aprovechada la información que estas brindan, ya que la persona se enreda y puede hacer crecer el problema. Algunos sufrimientos de las personas se derivan así de la no atención a tiempo del llamado de las emociones. No es la emoción lo que perturba, sino el no haber aprendido aún como leer y aprovechar la información que transmite.

Cuando un ser humano no reconoce sus emociones y sentimientos, está de alguna manera rechazando una parte de sí mismo; esta energía bloqueada tiende a salir cuando

menos lo espera y de manera sorpresiva causando a veces mayores trastornos que el propio origen de la misma. Si algo busca el ser humano, es domesticar sus emociones, lo cual no implica en todos los casos negarlas; sin embargo una exagerada domesticación puede llevar a la negación absoluta, así como una no domesticación, y puede tener implicaciones de tipo social para el individuo. Se considera por ello, en términos sociales, tan mala una sobreacción de emociones, como dañina la exagerada represión de las mismas. La expresión de las emociones consideradas como negativas o antisociales como el enojo o la ira, puede ser positiva en una persona, especialmente en quien tiende a reprimirlas, le ayuda a ver que es capaz de experimentar emociones y sentimientos, que está viva.

### **2.2.1 Tipos de emociones**

Ha sido un reto para los psicólogos tratar de clasificar las emociones en orden de importancia, se han dado muchas clasificaciones y ninguna ha sido determinante, ya que siempre surgen posturas a favor o en contra. A ello se suma la dificultad para encontrar un conjunto básico de emociones definitivo, ya que existen diferencias significativas en las descripciones de las emociones entre las diversas culturas (Feldman, 2002).

Las investigaciones en psicología han estado siempre más vinculadas a la explicación de las alteraciones, desórdenes y conflictos el comportamiento humano, dejando de lado aquello que consideran normal, o bien que no presenta alteraciones en la conducta y adaptación del ser humano a la sociedad.

Desde un punto de vista psicológico la alegría, el miedo, la ansiedad, o la ira, son emociones naturales que se dan en todos los individuos de las más diversas culturas, y sobre las que más se ha investigado. Es imposible negar que las emociones poseen un sustrato biológico considerable, son esencialmente agradables o desagradables, nos estimulan y forman parte de la comunicación con los demás. A su vez, la emociones pueden actuar como poderosos motivos de la conducta (Cano-Vindel, 1997). Suelen provocar sensaciones muy placenteras o muy desagradables, variando el grado de intensidad y el grado de control que se tenga sobre ellas.

Es importante mencionar que, debido a la interpretación subjetiva que hace cada persona de los estímulos del exterior, cada quien podrá definir o procesar la experiencia / estímulo, como positivo o negativo, al igual que la intensidad con la que vive la emoción.

La clasificación que desde mi punto de vista es la adecuada, especialmente para este trabajo, es la que distingue las emociones en positivas y negativas. Debido a que las

emociones negativas están íntimamente relacionadas con el motivo de este trabajo, ahondaré en ellas.

Como emociones negativas se consideran aquellas emociones que provocan alteraciones destructivas, en mayor o menor grado, en el comportamiento humano. Este término de las emociones negativas ha cobrado mucha fuerza en los últimos años, refiriéndose a las emociones que producen una experiencia emocional desagradable; entre ellas se encuentran la ansiedad, la ira y la tristeza –depresión. Éstas son las emociones negativas que se consideran las más importantes.

Al igual que otras emociones, la ansiedad ha sido estudiada por varios psicólogos. Ya Freud hablaba de ella, proponiendo que es la expectativa de un trauma. Se han dado muchas clasificaciones o descripciones de la ansiedad, sin embargo, la que a mi juicio es la de mayor precisión es la que se encuentran en el DSM IV, donde se considera que la ansiedad hace referencia al miedo, el pánico y la preocupación, llegándose a proponer que: la ansiedad se refiere a la aprehensión, tensión o dificultad derivada de la anticipación de un peligro, que puede ser interno o externo (American Psychiatric Association, 1994, p.392).

La ansiedad tienen una función adaptativa y pone en alerta a la persona, avisándole que tendrá que echar mano de varios recursos para solucionar una situación o problema. Algunas veces los estados de ansiedad resultan negativos y no son útiles, pues representan un mero desgaste de energía para la persona, y estos estados pueden llegar a ser la base de algunas enfermedades como cardiopatías, problemas gastrointestinales, dolores de cabeza, insomnio entre otras. Cuando una persona mantiene altos estados de ansiedad por tiempo prolongado, seguramente además de minar su salud, también su rendimiento escolar, laboral y social se verá afectado. Igualmente se le ha asociado a la ansiedad con estados depresivos.

Las respuestas del cuerpo ante la ansiedad son varias, incluyendo el aumento de la frecuencia cardíaca, sudoración excesiva e incluso, incapacidad para conciliar el sueño.

El término ira posee en psicología una gran cantidad de acepciones, a veces hace referencia a un sentimiento y otras a una experiencia. Ya Aristóteles afirmaba que era la creencia que tenemos de haber sido indignamente ofendidos, lo que produce en nosotros un gran sentimiento de dolor, así como un deseo o impulso de venganza (Fernández-Abascal et al., 1999).

La ira se presenta en todos los seres humanos; cualquier estímulo es capaz de desatarla. Se refiere por lo general a procesos que detienen un deseo de la persona, cuando

se percibe una situación como injusta. Generalmente la respuesta fisiológica es el enrojecimiento del rostro y un incremento de la frecuencia cardíaca.

Las funciones de la ira se encuentran relacionadas con la protección y la defensa de la integridad propia o de la familia, y de los bienes y posesiones. Está relacionada con la defensa de las creencias, los juicios y los valores (Fernández-Abascal et al., 1999).

El hombre se enoja cuando se siente frustrado, por lo tanto a menudo reacciona, en lugar de contribuir a la resolución del problema. Cuando se reacciona con ira – enojo, se empeora el asunto y el problema crece. El enojo puede ocupar un lugar mayor o menor en la vida de cada persona. Cuando no se descarga de manera efectiva toda la adrenalina producida por el evento, ésta al acumularse se convierte en tensiones musculares crónicas y en posibles trastornos cardiovasculares (Levy 2002, p. 47).

La ira, como todas las emociones, tiene una función adaptativa, es decir, ayuda a la persona a identificar qué es lo que le está pasando frente a una situación determinada. Cuando se comienza a aceptar el propio aspecto vulnerable-, el saber que no puedo controlar todo en la vida- se hace más sencillo reconocer la situación específica sin mayores cargas, lo que reduciría considerablemente la emoción negativa.

Cuando una persona ha aprendido a utilizar la energía del enojo para darle más determinación al intento de resolver el desacuerdo o situación que enoja, y eso se logra con el mínimo daño de todos los protagonistas, en la vida de esa persona ha cesado una guerra inútil (Levy 2002, p. 69).

La tristeza, como todas las emociones posee funciones y connotaciones específicas; socialmente la expresión de dicha emoción es interpretada como una petición de ayuda de los miembros de la sociedad y de la familia, incrementando así la cohesión social. Es una emoción que lleva a la reflexión de quien la experimenta. Normalmente se asocia a pérdidas de personas, objetos, o fracasos. Se puede experimentar tristeza cuando se recuerda el evento de pérdida, o incluso a veces cuando se anticipa (Fernández-Abascal et al., 1999).

De un estado de tristeza el ser humano puede pasar a la depresión, que es un estado de ánimo anormal o patológico. Quienes padecen de depresión, describen normalmente sus estados de tristeza como una “cualidad” especial que les cuesta trabajo explicar, con tendencias claras hacia la negatividad, y la imposibilidad de ver la solución o la salida a situaciones de vida. La depresión es un trastorno del estado de ánimo cuya manifestación de síntomas es característica y puede ser considerada como un trastorno afectivo. Este

estado de ánimo, es una de las patologías más frecuentes en los seres humanos. El hecho de estar desanimado no es sinónimo de estar deprimido; el sentirse deprimido no es suficiente para afirmar que se tiene depresión.

La tristeza está asociada con el trastorno depresivo. En 1992, la Organización Mundial de la Salud y la American Psychiatric Association (1994) definieron la depresión como un trastorno que se caracteriza por la presencia de un humor depresivo durante por lo menos dos semanas, junto con al menos tres de los siguientes síntomas: pérdida de interés en actividades placenteras, baja autoestima, sentimientos de culpa, pensamientos y/o intentos de suicidio, disminución de la energía, agitación, problemas de sueño, modificaciones en la forma de comer, aumento o disminución del apetito, problemas relacionados con el pensamiento y la concentración (Fernández-Abascal et al., 1999, p. 361).

La depresión está conformada por un cuadro de síntomas que abarcan desde el abatimiento y la inhibición hasta la llamada depresión endógena con apatía total. Generalmente la persona depresiva sufre sentimientos de culpabilidad y constantemente se reprocha, y trata de hacerse perdonar. Desde el punto de vista de Dethlefsen y Dahlke (1998), las razones por las que se deprime una persona son:

- 1) Agresividad: la agresividad que no es conducida hacia fuera de la persona, tiende a convertirse en dolor corporal, la agresividad contenida en el aspecto psíquico conduce a la depresión. La psiquiatría trata de inducir al depresivo hacia alguna actividad, sin embargo éste lo vive como una amenaza, por eso se la relaciona con enojo.
- 2) Responsabilidad: el depresivo rehuye a toda responsabilidad. Debido a que existe un miedo oculto a responsabilizarse especialmente cuando el paciente tiene que entrar en otra fase de la vida, un ejemplo es la depresión posparto, la posjubilación, o cuando se tiene que afrontar un evento que exige ser responsable.
- 3) Renuncia, soledad, vejez, muerte: estos cuatro conceptos íntimamente ligados entre sí, están presentes en los pensamientos del depresivo. El paciente que sufre depresión es obligado violentamente a afrontar el polo de la muerte. Todo lo vivo, como movimientos, cambio, relación social y comunicación, es arrebatado al depresivo y se le ofrece el polo opuesto a lo vivo: apatía, inmovilidad, soledad. La personalidad depresiva tiene miedo a la soledad, por lo tanto necesita personas a las cuales aferrarse; la separación o la muerte de estas personas suele desencadenar la depresión.

El estudio de las emociones positivas ha quedado en un segundo plano para los investigadores, ya que no originan alteraciones o desórdenes en la conducta de las personas; su impacto es menos pronunciado. Las emociones positivas son aquéllas que generan una experiencia agradable en el individuo como son la alegría, la felicidad o el sentirse amado. Actualmente existen investigadores que afirman que las emociones positivas potencian la salud, mientras que las emociones negativas tienden a disminuirlas (Fernández-Abascal y Palmero,1999).

La emoción de la alegría está asociada a muchos términos como feliz, gozoso, despreocupado, excitado, contento, divertido, risueño, triunfante, sin embargo, aunque todos ellos formarían parte del afecto positivo, no todos corresponden con la emoción de la alegría (Fernández-Abascal et al., 1999). A la alegría como a otras emociones, le corresponde una respuesta multidimensional, con connotaciones adaptativas. Suele ser muy breve o muy intensa, siempre provocada por un estímulo previo con unas características específicas. Es la más generalizada para describir estados de ánimo con denotación positiva.

La alegría se produce como consecuencia de la valoración que hace el individuo, de las metas u objetivos a conseguir que se encuentran próximos, pueden ser mantenidos, o se pueden recuperar (Fernández-Abascal et al.,1999).

Bergson (1911) apuntaba que la alegría, junto con sus manifestaciones expresivas características, tiene sentido exclusivamente en un ámbito social. Una función fundamental de la alegría consiste en favorecer la relación interpersonal, influyendo sobre los demás, propiciando la diversión, permitiendo mostrar el afecto o estima que se siente por alguien, suavizando a veces tensiones.

La alegría, y en general las emociones llamadas positivas son vividas como experiencias confortables, placenteras, siempre o por lo general acompañadas de sentimientos de placer y de bienestar. Se podría decir que la mente y el cuerpo se encuentran en equilibrio, lo cual posibilita estados de relajación, se aumenta la autoestima y el autoconcepto para hacerle frente a los desafíos que presenta la vida todos los días.

### **2.2.2. Las emociones y la enfermedad**

La mayoría de las enfermedades traen consigo el dolor, ya sea físico y/o emocional, o ambos, entonces, para efectos de este trabajo, consideraré el dolor como una emoción presente en los enfermos, ya que el estudio a realizar será con pacientes que han padecido o

padecen cáncer de mama. El contenido de este apartado se enfocará básicamente en pacientes con tratamientos oncológicos. Al hombre siempre le ha dado temor la imperfección, ya sea la física, o mental. El no ser perfecto como persona, implica para algunos rechazo del círculo social o incluso el familiar. Quienes padecen enfermedades cuya consecuencia es una deformación o impedimento físico tienen que batallar con su problema, y además con el hecho de ser el objeto de miradas de morbo y algunas veces de burlas de quienes los rodean. La fuerza de los pacientes que generan las ganas de vivir es vital para luchar y sobrellevar la enfermedad (Ibáñez, 1992).

Los factores emocionales juegan un papel importante en la recuperación de los pacientes. Actualmente hay investigadores que sostienen que los factores emocionales afectan o ayudan a la recuperación de la salud de los pacientes, de ahí la importancia de mantener a los enfermos con estados de ánimo lo más alegres posible y fomentar las emociones positivas.

La expresión de las emociones está relacionada con la salud. Se ha comprobado en repetidas ocasiones que los individuos más expresivos gozan de mejor salud, que aquellos que tienden a mostrar en menor medida sus emociones (Cano-Vindel, Sirgo y Díaz-Ovejero, 1999).

Podemos decir que las emociones positivas y negativas están relacionadas con la salud de los seres humanos; se ha visto que las emociones negativas constituyen un riesgo para la salud, y que la evaluación y la forma de afrontar del individuo ante las situaciones de estrés, inducen marcados cambios fisiológicos. Éstas no constituyen un factor patógeno concreto en sí mismo, sino que contribuyen a un aumento de la vulnerabilidad de los organismos ante cualquier agente patógeno con el que entre en contacto eventualmente la persona. Afectan también estas emociones los hábitos de vida, ya que bajo estados de estrés se incrementa la ingestión de alcohol, o hábito de fumar; también se reducen hábitos saludables como el ejercicio y se presentan marcados cambios en el ciclo de sueño.

Las emociones pueden distorsionar la conducta de los enfermos. La aparición de la enfermedad como un riesgo grave para la integridad física o incluso la vida propia, así como las limitaciones impuestas por una dolencia crónica, son fuentes de estrés ante las cuales las personas no reaccionan sólo orgánicamente, sino también con una reestructuración tanto de sus hábitos cotidianos, como de sus esquemas vitales (Martínez-Sánchez, 2002).

Algunos médicos opinan que el dolor es una experiencia subjetiva y compleja, única para cada enfermo. Es un estado emocional en el que desempeña una función importante la conciencia, la propia emoción, el significado que le da cada paciente y el contexto social. Depende del umbral de dolor, el órgano afectado y el estado anímico del paciente, ya que seguramente tenderá a sufrir de diferente manera el dolor quien esté deprimido, o quien vea la enfermedad como un medio de control, que aquella persona anímicamente armoniosa.

Si vemos el cuerpo como una estructura física, este tiene múltiples vías para el dolor y éstas no sólo implican al sistema nervioso central, sino que también involucran a los sistemas simpáticos que influyen en el límbico que gobierna nuestras emociones y hace del dolor, agudo o crónico, un estado psicológico y emocionalmente complejo. El dolor, en efecto, no solamente es un acontecimiento fisiológico, sino al mismo tiempo emocional, cognitivo y social. El dolor dependerá de una serie de factores específicamente individuales que pueden modificar de forma importante el umbral de su percepción.

De acuerdo con lo comentado con un médico oncólogo, la incidencia del dolor en los enfermos oncológicos varía según el tipo de tumor y la extensión de mismo. Es más frecuente en tumores óseos y en cáncer genitourinario, y es más raro en linfomas y leucemias. Es frecuente que un mismo paciente experimente más de un tipo de dolor.

Existen factores que disminuyen el umbral del dolor: incomodidad, insomnio, cansancio, ansiedad, miedo, tristeza, rabia, depresión, aburrimiento, introversión, aislamiento, abandono social, entre otros. Será de alguna manera importante evitar este tipo de factores, pues un enfermo que se encuentre bajo este tipo de emociones va a experimentar más dolor. La persona que padece dolor en forma crónica suele desarrollar ciertas conductas encaminadas a comunicar directa o indirectamente su padecimiento a las personas que la rodean.

Generalmente se asume una relación bidireccional entre dolor y emoción, es decir emociones como ansiedad, depresión o ira pueden ser desencadenadas por culpa del dolor y a su vez, el dolor puede surgir o exacerbarse con estos estados emocionales, sobre todo por la depresión (Martínez- Sánchez, 2002).

La previsión sobre la continuidad del dolor provoca ansiedad, depresión, insomnio, los que a su vez intensifican los componentes físicos del dolor. Lo que caracteriza al mundo de las pesadillas en que se ve sumergido el enfermo víctima del dolor crónico, es la ausencia de sentido, de remedio y de esperanza. Además el dolor recuerda inevitablemente al paciente la gravedad de su enfermedad y aumenta así su angustia (Vesperen, 1985).

Los allegados al enfermo, por su parte, tienen el amargo sentimiento de vivir inmersos en una fuente de obligaciones sin sentirse emocionalmente retribuidos. El dolor que nosotros percibimos, la cantidad y la naturaleza de esta experiencia, no depende solamente del daño corporal, sino que está determinado también por las experiencias anteriores y por el modo de recordarlas, por nuestra capacidad de entender la causa del dolor y de apoderarnos de sus consecuencias.

Desde el punto de vista de un médico, en un primer momento, una característica de los pacientes oncológicos es que el paciente se va desligando de su propia vida, centrándose únicamente en su enfermedad, aumenta su dependencia de otros y se va generando un sentimiento de desamparo que puede evolucionar hasta el desaliento y la desolación. Cualquiera de las pérdidas reales es vivida por el paciente con mucha intensidad. Tal reacción empeora el dolor. Se tienen muchos hallazgos acerca de la relación dolor-depresión, ya que el dolor es una queja constante en los pacientes con depresión, aún sin tener afecciones físicas. Generalmente, la depresión presenta un cuadro reactivo a la situación de salud.

Es sabido que en los pacientes de enfermedades graves como el cáncer, la ansiedad está asociada al miedo a la muerte y al dolor incontrolable, a la mutilación y a la pérdida de posición social, más aún, a la incertidumbre general del futuro. El miedo empeora el dolor y puede hacer que el enfermo crea que cualquier dolor corriente que experimente esté relacionado directamente con la diseminación de la enfermedad. El dolor suele acompañarse de ansiedad en la mayoría de los casos, y la propia ansiedad contribuye a un incremento en la percepción subjetiva del síntoma por parte del paciente.

Otro sentimiento que se sabe que viven los pacientes oncológicos es la ira. Puede ser la tercera reacción emocional de los pacientes con diagnóstico de cáncer, al preguntarse ¿por qué me pasa esto a mí?, ¿por qué los médicos no pueden acabar con mi padecimiento? Esta ira puede exacerbar la depresión o la ansiedad, incrementando el dolor físico y emocional de los pacientes.

Uno de los factores de riesgo para presentar una depresión o un trastorno afectivo orgánico en pacientes oncológicos es el dolor, sobre todo el dolor mal controlado, aquel que aparece de pronto sin obedecer a ninguna causa aparente, que aumenta su intensidad por momentos, sin responder a los analgésicos. La presencia del dolor no controlado, depresión, desesperanza y pérdida de control incrementan de manera sensible la posibilidad de un intento suicida.

### **2.3. Sentido de vida**

Los antropólogos afirman que todas las sociedades se han planteado preguntas relacionadas con el sentido de la vida, mismas que se han ido transformando de acuerdo a las épocas de la historia de la humanidad. Todas las sociedades ofrecen respuestas, sin embargo, éstas no siempre son satisfactorias para todos los miembros de las sociedades. La vida de las personas está determinada por uno o varios ideales / objetivos, cuando éstos se terminan o se ven transformados y no hay algo más que les haga ver para adelante, la persona puede caer en depresión y de ahí empezar a pasarla mal, hasta que muere o sale adelante. Cuando la salud se ve minada por alguna enfermedad como el cáncer, los pacientes generalmente se replantean hacia dónde quieren seguir, es decir, su sentido de vida se ve modificado.

Víktor Frankl se ha considerado como el creador de la tercera línea de la psicoterapia vienesa. Frankl tuvo contacto con Freud, sin embargo desarrolló su doctrina basándose en su experiencia en los campos de concentración donde estuvo confinado. Su reflexión sobre el sentido del sufrimiento dentro de un humanismo laico y la voluntad de sobrevivir aún en aquellas situaciones, le ayudó a soportar sus condiciones y ayudar a otros detenidos.

Su teoría propugna el poder del espíritu y la voluntad. Apela a la voluntad de encontrar un sentido de vida propio de cada persona y circunstancia, el que se construye como la fuerza capaz de superar el sufrimiento y las dificultades de la vida. El sentido existe y es la persona misma, dentro de ella quien lo tiene que descubrir, ya que dentro de sí cada persona tiene su propio campo de concentración (Frankl, 1982).

Es importante tener en la conciencia la capacidad de cambiar una actitud de positiva a negativa y viceversa, eso está dentro del hombre mismo. Frankl cree que la clave para adoptar una visión positiva de la vida es el convencimiento de que ésta tiene sentido en cualquier circunstancia, y que todos tenemos la capacidad de encontrarlo. Uno puede sobreponerse a las enfermedades y a los golpes del destino, si le encuentra sentido a su existencia (Fabry , 2001).

El sentido está en todas partes, sin embargo se adquiere conciencia de su presencia únicamente al estar en sintonía con él. La voluntad es la más poderosa motivación para vivir y para actuar; todos los seres humanos buscamos un sentido, y visualizarlo nos permite soportar los contratiempos de la vida. Cuando ignoramos o reprimimos el sentido de vida, podemos caer en un vacío existencial. Una vida plena será aquella que encuentre

actividades elegidas por la propia persona, que le aguarden y sean a corto y largo plazo. Lo importante no es tanto lo difícil de la situación, sino la posición que se asume ante ella. De hecho, a veces es una actitud enfermiza y no la dificultad lo que causa la angustia (Fabry, 2001)

Las actitudes son las que llevan al ser humano a sentirse víctima de las circunstancias, del medio ambiente, de la sociedad o del pasado, y le permiten que tome control de la situación, a veces a pesar de él mismo sin darse cuenta. Una actitud sana, si dirige a la persona hacia la meta que le es significativa, o por lo menos deja abierto el camino hacia tal meta, la ayudará a salir de la crisis o a prevenirlas. La actitud sana lleva a la persona a una visión afirmativa de la vida y de la naturaleza humana, y esto se convierte en una medicina preventiva para la persona.

### **2.3.1. Sentido de vida y el sufrimiento**

El sufrimiento es uno de los peores temores del ser humano. Sin que el temor lo aleje, afecta en varios aspectos la vida del hombre. Puede obedecer a experiencias externas, a sentimientos internos provocados por dichas experiencias, a estados de salud personales o de alguna persona significativa, a pérdidas de algún tipo, en fin, a varios factores. Esto podrá modificar el sentido de vida de la persona e incluso de su núcleo familiar y social cercano.

Rogers plantea que cualquier cambio destruye algo de la seguridad que el hombre precisa tener para sentirse cómodo en la vida. Ibáñez refiere el caso de Alicia, una mujer que reconoció que después de la mastectomía se sentía mal con su pareja, y que aceptaba que ella, inconscientemente, había puesto una barrera. Sin embargo comprendió que su cáncer, a pesar de todo lo negativo que representaba, le ofreció también la oportunidad de revalorar su vida y apreciar lo maravillosa que en realidad podría ser si mantenía una actitud positiva y demostraba a quienes la querían sus ganas de vivir (Ibáñez, 1992).

Frankl decía que el sentido de vida surge cuando se asume la responsabilidad en situaciones que se pueden controlar, y en no asumirla en las que no se puede cambiar. Ibáñez menciona que “ha aprendido” que aceptar decididamente el reto de salir adelante da un sentido a nuestro sufrimiento, y que el dolor puede ser un gran maestro o un terrible destructor; nosotros podemos decidir qué va a ser” (Ibáñez, 1992).

A medida que el organismo se ajusta a su nuevo estado su experiencia, aquellas experiencias que no son congruentes con lo esperado, se perciben como amenazantes, lo

que crea un estado de angustia en el hombre, y esto trae como consecuencia un proceso de defensa. El proceso de defensa consiste en la percepción selectiva, o en la distorsión de la experiencia y/o la negación parcial o total del acceso de dicha experiencia a la conciencia. Este proceso tiende a preservar el estado de congruencia entre la experiencia total y la estructura del sí mismo, y las condiciones impuestas a la valoración (Galindo, 2002).

La persona rechaza ciertas experiencias las cuales no quiere hacer conscientes, aunque, sin embargo, es consciente en un cierto nivel, porque percibe que le amenazan, y cree que no puede amenazarlo aquello que no es percibido de ninguna manera. Según Rogers, el organismo humano tiene una capacidad de registro y discriminación sin representación consciente (subliminal), la cual llamó “supresión”. De esta manera tenemos la capacidad de registrar las experiencias amenazantes y evitarlas, sin que esto implique que irrumpen completamente en nuestra conciencia (Galindo, 2002).

Los procesos de defensa son múltiples y variados, pueden ir desde las comunes justificaciones, como por ejemplo: yo no sabía que..., hasta los estados catatónicos más severos, pasando por las idealizaciones, fantasías y proyecciones. Rogers señala que, a pesar de los matices, los mecanismos básicos pueden resumirse en: distorsión y negación. Su objetivo es salvar la incongruencia entre el propio concepto del sí mismo, y la experiencia vivida, ajustándolo a ésta misma, o definitivamente negándolo. Esta lucha por lograr el equilibrio del pensamiento, es complicada, ya que los impulsos brotan del organismo frente a las vivencias, creando culpas, sentimientos devaluatorios o confusión. Esto lleva a la persona a un estado de confusión e inadaptación con la realidad ante la cual se vive, generando muchas veces vulnerabilidad o desorganización psicológica.

Cuando una persona sufre, ya sea una enfermedad o una pérdida significativa, se produce dentro de ella, lo que Rogers denomina desorganización psicológica. Es un estado de desorden, en el que el individuo manifiesta a menudo comportamientos extraños e inestables, determinado sea por experiencias externas de la persona o bien por lo que cree que deben ser estas experiencias. En ciertos momentos, la conducta está determinada por el organismo que expresa abiertamente las experiencias distorsionadas o negadas por los procesos de defensa; en otros momentos el sí mismo se recobra e impone al organismo un comportamiento conforme a su estructura. Bajo condiciones de desorganización como lo es el sufrimiento, la tensión entre el concepto del sí mismo y la experiencia se traduce en confusión (Rogers, 1959).

Se puede afirmar que no existe en ninguna cultura, persona alguna exenta, en mayor o menor grado, de sentirse en algún momento de su existencia inadaptado, es decir, con incongruencia entre el sí mismo y la experiencia, vulnerable ante las situaciones de la vida. A pesar del afán del hombre de controlar las contingencias de la vida, en algún momento todas las personas pasan por experiencias difíciles y perturbadoras que ponen a prueba la estructura de su identidad. El que pueda manejarlas depende tanto de la capacidad de los mecanismos de defensa, como de la intensidad de la experiencia misma. Si uno y otro factor se combinan de manera poco favorable, la experiencia irrumpe en la conciencia, contradiciendo el concepto del sí mismo y con ello afectando al sentido de vida.

La irrupción y la desorganización generan en el hombre estados de angustia y confusión, que minan la auto confianza, llegando en algunos casos a tener dimensiones de catástrofe, alterando las capacidades y funcionamiento de la persona. A los periodos de desorganización le siguen momentos en que el sí mismo se recobra con el dominio, aunque como resultado de la crisis la confianza en la propia identidad se encuentre minada o bien fortalecida. Dependerá de la asimilación de la experiencia.

Gracias a la libertad de modificar la actitud propia hacia lo inevitable, se puede adoptar una actitud significativa hacia lo que no tiene sentido. No se ignora lo negativo, sino que se le sitúa dentro de canales positivos (Fabry, 2001, p. 21).

El sufrimiento empuja a algunas personas a rebelarse y a encerrarse en el resentimiento, el odio y la amargura. Pero la actitud ante lo inevitable depende de la decisión que se tome, al menos mientras se tenga algún margen de libertad. Y esta decisión ¿de qué depende? Del grado de madurez de la persona y de la razón o las razones que se tienen para vivir; es decir, del sentido de vida (Scheifler, 2002).

Debido a que el hombre y sólo el hombre es capaz de transformar y remodelar el sufrimiento en servicio (Frankl, 1982, p. 34), el sufrimiento puede proporcionar al que lo padece una gran oportunidad para crecer como persona y para hacer el bien. Para convertir el sufrimiento en aprendizaje, de los primeros pasos que se deben dar es el convencimiento de que cada quien es capaz de cambiar su actitud ante lo que le molesta o hace sufrir, de forma que pueda sobrellevarlo con menos agobio y una actitud positiva. Si a la persona no le es fácil hacer esto por sí sola, existe la posibilidad de pedir ayuda para lograrlo, siempre enfocado a pasarla lo mejor posible.

Las cuatro principales actitudes ante al sufrimiento, según Scheifler (2002, p. 103) son:

- 1) Negación de la realidad: la realidad emocional de negar la noticia parece inscrita en la naturaleza humana. Primero se niega, luego se racionaliza la negativa con gran acopio de argumentos inventados. Esto obedece a que el hombre necesita tiempo para asimilar las malas noticias.
- 2) Desesperación: es la rebelión sin posibilidad de éxito. Es la actitud de aquel que, no habiéndole encontrado sentido alguno al sufrimiento que se le impone, lo considera absurdo y con todo su ser se rebela contra él.
- 3) Resignación pasiva: con frecuencia fatalista. Esta actitud es propia del que se deja aplastar hasta que la depresión lo va acabando más o menos rápidamente. Es abandonarse a que el tiempo decida por él. Los pacientes con esta actitud asumen el papel de víctimas y van contando por la vida lo mal que son tratados.
- 4) Aceptación activa: actitud madura. Consiste en aceptar el sufrimiento al cual se le ha encontrado sentido, al menos de manera hipotética, o bien se hacen esfuerzos por encontrarlo.

Infante (2001) plantea que la salud es el resultado de cómo nos relacionamos con nosotros mismos y con nuestro medio ambiente, con las demás personas, y de cómo desarrollamos nuestra espiritualidad. Al mejorar la calidad de vida, mejoramos la salud. Se ha comprobado que cuando estamos felices, alegres, positivos, nuestro sistema inmune aumenta sus defensas y es menos probable contraer alguna enfermedad.

### **2.3.2 Sentido de vida y la salud**

Cuando una persona se enferma, su atención se traslada de lo que ha perdido a lo que todavía tiene, de lo que está enfermo a lo que aún está sano. La meta es corregir las actitudes enfermizas ante los problemas, sobre aquello de lo cual no se tiene control. A lo que se llega es a un crecimiento interno que se consigue olvidar de sí mismo (Fabry, 2001).

El ser humano espera de sus órganos un funcionamiento perfecto para asegurar la supervivencia. El órgano espera de sus células que cumplan con su cometido tal como exige la supervivencia del órgano. Y así se mantiene el ser humano en condiciones de salud aceptables. Sin embargo, con el cáncer se experimenta algo totalmente distinto: el cuerpo detecta cómo sus células, cada vez en mayor número, alteran su comportamiento y, mediante una activa división, inician un proceso que en sí no conduce a ningún fin y que

únicamente encuentra sus límites en el agotamiento del huésped (Dethlefsen y Dahlke, 1998).

Así al afrontar los miedos que surgen con la enfermedad: ansiedad, soledad y depresión, se pretende dar sentido a lo que ha pasado, para la mayoría de la gente, el cáncer supone enfrentarse por primera vez a la posibilidad de su propia muerte, aunque eso no suceda, sin embargo ellos y sus familiares tienen que aprender a vivir con la incertidumbre. La aparición de una enfermedad genera en el paciente, la mayoría de las veces, un replanteamiento de los principios que fundamentan su vida. Deja, de un momento a otro, de tener control sobre su vida, teniendo la oportunidad de aprender a vivir el momento. Se dice que una forma de ayudar a los pacientes de oncología es viviendo con ellos cada momento.

Los pacientes de oncología deben ser tratados en equipo, integrando a los médicos, la familia y al propio paciente para favorecer el camino de la recuperación. Aquellos pacientes que logren estar motivados y con un estado de ánimo alegre seguirán teniendo cáncer, sin embargo se les hará menos pesada la carga. Frankl, en *El hombre en búsqueda del sentido* (1982), expresa la siguiente frase: No es la carga la que nos vence, sino el modo como la llevamos.

La mujer con diagnóstico de cáncer de mama sufre un choque emocional muy fuerte y pasa por estados de angustia, ansiedad, estrés, depresión, miedo, irritabilidad, que la desgastan física y emocionalmente (Monroy, 2003). El temor a la pérdida de uno o los dos senos afectan de manera considerable a la femineidad de las mujeres. Su vida cambia de manera radical de la noche a la mañana; afecta el temor a la desfiguración.

Las mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama, tienen que aprender a detectar y utilizar recursos para recobrar el control de su vida, con ello su estado de ánimo y de quienes las rodean se verá beneficiado. Deberán empezar a pensar en ellas mismas, cosa que a la mujer, especialmente en nuestro país donde la educación está enfocada a pensar en los demás primero, le resulta difícil.

El mecanismo de la identificación con otras mujeres en condiciones similares se presenta en la fase de asimilación de la enfermedad, siendo de mucha utilidad para quienes aceptan entrar a un grupo de apoyo social o terapéutico de acuerdo a sus necesidades y posibilidades. De hecho, se ha visto que entre las mujeres que padecen o ha padecido cáncer de mama se da una solidaridad muy especial, se acompañan, se presentan unas a otras y así van ampliando las redes de información, apoyo y soporte entre ellas. Un ejemplo de esto es la fundación CIMA, que es apoyada por una línea de productos de belleza y se

dedica a dar información sobre el tema, el apoyo es moral y también económico a quienes lo necesitan.

Bowes, y sus colaboradores (2002), presentan un intento de explorar las emociones de la tristeza, en mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer. Estas mujeres revelaron tener una lucha constante con una posible muerte temprana. Se encontró en el estudio mucha resistencia a esa muerte temprana. En la misma investigación, otro grupo de mujeres reportó que el diagnóstico las llevó a encontrar un significado a sus vidas, como una manifestación de lucha, de no desear o permitir que la enfermedad las acabara.

### **CAPÍTULO III. LAS REDES DE APOYO**

### **3.1 Las redes de apoyo**

Los lazos de apoyo son relaciones dentro de un grupo de personas, miembros de la familia, amigos u otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia (Speck, *et. al* 1974). Otras definiciones especifican quiénes pertenecen o no a la red de apoyo: son grupos de personas compuesto por el paciente en cuestión, su familia inmediata, su familia extensa y todas aquellas relaciones sociales que brindan apoyo, tales como vecinos de casa, compañeros de trabajo, los profesionistas que ofrecen servicios ( Halevy – Martin, *et al* 1984).

En concreto se puede decir que las redes de apoyo son un conjunto de personas, cuyos límites pueden aparecer difusos, con respecto de un tipo de relación y que son de vital importancia en la vida de todo ser humano, especialmente cuando hay un asunto que amenaza de algún modo la vida de uno de los miembros del grupo. Se pueden considerar a estos lazos de apoyo como un sistema, donde lo que le sucede a uno de los miembros, afecta a todos los demás de una manera u otra.

A veces las redes de apoyo son heterogéneas, es decir, están formados por gente de diferentes razas, condiciones sociales, etc., sin embargo, todos los miembros, están incluidos ahí por un interés común o bien un algo que los identifica y, por lo tanto se unen a la causa, sistema, etc.

Algunas redes de apoyo se conforman cuando las personas se organizan para cambiar algo en conjunto y sin burocracia. Su fuerza radica en la aceptación global de parte de las personas que la componen, de sistemas de recompensa mutua y de solidaridad, que refuerzan la cohesión, un placer compartido de participar en una causa común (Brostein, 1994). Entonces en las redes de apoyo puede pasar que todos ayudan a todos, no sólo todos a uno.

Cuando la gente se reúne con algún propósito y cumple finalmente con su objetivo, puede ser que ese lazo de apoyo que se creó para una causa determinada, se desintegre o bien que algunos de los miembros pertenecientes al mismo, hagan pequeños subgrupos. El funcionamiento de estos grupos formados por lazos de apoyo, no es jerárquico, no existen obligaciones explícitas, cada miembro es importante por sí mismo. Los grupos de lazos de apoyo, poseen autonomía en su funcionamiento, su historia propia, una organización relativamente estable, perdurable en el tiempo. Es importante mencionar que poseen su propia sub cultura, así como su propia forma de comunicación.

Las redes sociales otorgan a sus miembros apoyo afectivo, emocional, físico y, en algunos casos, económico. Son una fuerza social, llegan a ejercer gran impacto en la sociedad. Dabas (2001) define a la red, como aquellas personas con las cuales el individuo mantiene contacto y algún tipo de vínculo social.

Todo individuo que vive en cualquier sociedad, crea lazos con aquellos con quienes convive de una forma u otra, comprendiendo el dominio de sus relaciones sociales en su representación espacio – temporal. En la dimensión temporal, los lazos de apoyo, son como la familia desplegada sobre varias generaciones. En su dimensión espacial, los lazos constituyen los pares, los vecinos, los amigos, los colegas de trabajo, los miembros de distintas agrupaciones a las que pertenece el individuo (Sánchez Vidal 1991).

Las redes de apoyo dan estructura a la percepción de la persona y a sus conductas sociales, constituye la realidad, reformulando la experiencia social y opera las distinciones básicas que orientan el círculo vital de la persona en sociedad. En situaciones de crisis, los lazos de apoyo, tienden a verse fortalecidos, sin embargo, éstos se pueden desvanecer una vez pasada la época de crisis. En un estado estresante para algunas personas, los lazos de apoyo del grupo pueden ser rechazados, por considerarlos negativos o porque ejercen demasiada presión, especialmente si quien está en problemas además tiene un estado anímico depresivo.

El tamaño de los lazos de apoyo está relacionado con la capacidad de establecer contacto con otras personas. En aquellos cuya tendencia sea establecer relaciones conflictivas, sus lazos de apoyo serán más pequeños que los de quienes establezcan relaciones denominadas sanas.

Son conexiones que ligan a los sujetos entre sí. Perteneciendo a la familia nuclear, los parientes políticos, otros familiares, vecinos, etc.

Llamas (1981), afirma que las redes de apoyo primario, se caracterizan por: a) un alto grado de integración cara a cara, b) un alto grado de intercambio instrumental c) relaciones simétricas y recíprocas.

Estos lazos primarios, constituyen la matriz fundamental en la que el sujeto existe y actúa. Llamas habla de redes de segundo orden, que son aquellas personas a las que no se conoce, pero a las que se puede llegar a través de la red primaria.

Se puede decir que hay dos grandes categorías de redes sociales, cuyo uso es diferencial y son: El sistema de apoyo natural, que se refiere a personas con las que se tiene contacto y algún tipo de relación y, los que se denominan sistema artificial, que son

aquellos grupos que están a disposición del sujeto ofertando algún tipo de prestación, siempre que el sujeto lo requiera (Llamas, *et al*, 1981).

Hay quienes opinan que las redes sociales desplazan a las comunidades tradicionales como principal soporte de integración social de las personas. Sin embargo, también puede considerarse que debido a la paulatina desaparición de lazos comunitarios, las personas tienden a buscar, conformar o recurrir a formar lazos de apoyo. Así, para solucionar problemas en los ámbitos de la salud, la vivienda, la crianza, cuidado de los niños o cualquier otro evento de sus vidas, las personas recurren y utilizan sus lazos micro y macro sociales, que les proporcionan apoyo material, emocional, y afectivo, entre otros.

Las redes de apoyo configuran a las personas en las comunidades ya que ofrecen movilidad, flexibilidad, desplazamiento físico y social, relaciones eficaces y eficientes. En los lazos de apoyo, no se habla de territorio, de identidad o de historia, más bien hoy día se habla de intercambio de recursos, de apoyo recíproco, de contacto social, de ganancia social. Se puede decir que un lazo de apoyo, es un sistema de vínculos, cuya orientación es hacia el apoyo de sus miembros.

Los lazos de apoyo proporcionan actualmente a los individuos un marco indispensable para que el apoyo social sea accesible a todas las personas. Apoyo se entiende como económico, afectivo, emocional, contactos sociales, información sobre cualquier tema. Con las redes de apoyo, se conversa sobre cualquier tema, para generar acción y generar con ello posibilidades de nuevas acciones.

### **3.1.1 La familia como lazo de apoyo**

La familia supone una profunda unidad interna de dos grupos humanos: padres e hijos, que se constituyen en comunidad a partir de la unidad hombre – mujer. La plenitud de la familia no puede realizarse con personas que en algún momento estuvieron juntas y de pronto se separan.

Toda familia auténtica tiene un ámbito espiritual que condiciona las relaciones familiares: casa común, lazos de sangre, afecto recíproco, vínculos morales que la configuran como unidad en equilibrio humano y social, (D'Agostino, 2002).

La familia tiene que equilibrarse a sí misma, de esa manera enseña el equilibrio a los miembros de ésta, especialmente a los miembros menores, es decir, a los hijos. Ese equilibrio es insustituible en la sociedad. La familia es el lugar básico para formar hombres

y mujeres completos, para configurar y desarrollar la individualidad y originalidad del ser humano.

La influencia de los padres en los hijos es imprescindible. El niño aprende a saber quién es a partir de su relación con sus padres o bien las personas que le cuidan y le dan formación entre otras cosas.

El lazo político que asocia a la familia al estado, es universalmente atestiguado. Ofrece quizá, la única definición del objeto de la familia que resiste a la diversidad de las estructuras y sistemas. Una sociedad puramente contractual no puede existir y es necesario que la familia, bajo la forma que sea, contribuya al funcionamiento del sistema social, (D'Agostino, 2002).

La familia ha sido el elemento social básico durante miles de años y, sin embargo, se duda de su validez en el mundo actual, esto considerando todas las nuevas opciones para el concepto de familia que se están generando como madres solteras, matrimonios entre homosexuales y lo que se ha venido dando como familias desintegradas, esto hace referencia a las parejas que se separan y tienen hijos, se unen con otras personas y en la mayoría de los casos tienen más hijos. Es cierto que el ser humano ha podido sobrevivir a grandes problemas y tragedias gracias a la familia, a ese grupo que le da soporte y estructura, para su funcionamiento en la vida y en la sociedad, (López, 1993).

Sin duda, cada familia tiene sus propios desajustes y neurosis, y en las familias de la sociedad actual, parece ser que se han multiplicado, (Polaino, Martínez Cano, 2003).

La familia, se forma por la unión de un hombre con una mujer, que deciden vivir juntos y lo formalizan, en México por la vía legal (registro civil) y por la vía religiosa, no siendo esta última indispensable para formalizar la unión. Existe también la unión libre, que consiste en un hombre y una mujer que deciden unir sus vidas y formar una familia sin que exista un documento legal, lo cual no los exime del compromiso moral entre ellos y en caso de tener hijos, con estos y se sigue denominando familia.

La familia se compone básicamente por aquellas personas con quien se tiene un nexo sanguíneo – parenteral, y como se ha dicho juega un papel muy importante en el desarrollo de todo ser humano. Es ahí donde se aprende a convivir, valores, formas de vida, etc.,.

En todos los hogares del mundo existen tensiones por diferentes razones, esto obedece muchas veces a las imposiciones de la sociedad, especialmente, lo que hace referencia al poder adquisitivo, donde dependiendo de éste, se clasifica si se es exitoso o

no. Otro factor que es una importante fuente de fricciones, es el que se refiere al desarrollo profesional de las mujeres. Actualmente la mayoría de las mujeres tienen una carrera universitaria, y en el momento de contraer matrimonio, ya han ejercido su profesión y quieren seguir ejerciéndola, de tal forma que entran en conflicto entre seguir su desarrollo profesional o detenerlo para dedicarse a la crianza de los hijos. En caso de continuar con su carrera profesional, no son exentas de cumplir con lo relacionado al mantenimiento y cuidado del hogar.

La familia tiene básicamente las siguientes funciones:

- a) Funciones institucionales: la función biológica, que consiste en transmitir y acoger la vida humana.
- b) Función económica: que es proveer los bienes materiales necesarios para la subsistencia.
- c) Función protectora: ofrecer seguridad contra los riesgos de la existencia de sus miembros.
- d) Función cultural: transmitir valores y tradiciones ético sociales.
- e) Función integradora: introducir al individuo en la sociedad y en la medida de lo posible ejercer un control sobre él. (López, 1993)

Del buen cumplimiento de estas funciones, dependerá el poder hablar de familias unidas o únicamente juntas. Entendiendo por unidas aquellas en las que sus miembros son capaces de darse apoyo moral y económico, en cualquier situación. López hace referencia a aquellos grupos de personas que aunque tienen un lazo de parentesco y viven o vivieron en la misma casa, sin embargo, su convivencia no es armoniosa y los une solamente un lazo de parentesco, más no un lazo afectivo profundo.

En síntesis se puede decir que la familia supone una unidad interna de dos grupos humanos, padres e hijos, que se constituyen en comunidad a partir de la unidad hombre – mujer. La familia tiende a equilibrarse ella misma, y de esta manera ayuda al equilibrio de la sociedad.

La familia puede ser nuclear: que se refiere a aquellos miembros que tienen un lazo parenteral – sanguíneo, (padres e hijos). Y la familia extendida, donde se incluyen otros miembros como los abuelos, tíos, primos y los amigos; en este caso el lazo puede ser por parentesco y afectivo – amistoso, es decir, se puede considerar familia a aquellas personas con quienes se tiene un lazo afectivo profundo, sin llevar el mismo apellido, incluso, se puede tener mucho más afecto y afinidad con los amigos que con los parientes.

En las sociedades actuales, donde las familias nucleares están formadas por un número menor de miembros y existe un mayor número de familias desintegradas, así como también las posibilidades de vivir fuera del país de origen hoy día son mayores, las amistades han pasado a formar y a ser una figura muy importante en todos los seres humanos.

Las redes de apoyo que presenta la familia ya sea nuclear o extendida son de vital importancia, especialmente en las mujeres, ya que en estos lazos, es donde las mujeres se permiten armar y desarmar sus vidas, retoman el pasado, enfrentan el futuro y viven el presente. En el caso de los hombres los lazos no son tan fuertes, aunque no se puede negar que sí existen.

En Latinoamérica, la familia juega un papel muy importante, es una fuerte red de apoyo, no solamente la nuclear sino también la extendida. Se podría decir que son pequeñas comunidades que se mueven todas juntas, donde el apoyo entre sus miembros es incondicional.

En resumen, las redes que se forman a través del apoyo que otorgan las familias nucleares o extendidas a sus miembros son de vital importancia y de gran ayuda, ya que se extienden y sobrepasan los límites imaginables, y cada quien lo hace u otorga su ayuda por el gusto de hacerlo, no por considerarlo una obligación.

### **3.1.2 Las redes de apoyo y su importancia para los enfermos**

Es necesario destacar que cuando un miembro de la familia nace con una minusvalía física o psicológica, así como cuando se enferma, la dinámica de todos los miembros que componen ese grupo denominado familia, ya sea nuclear o extendida, se ve totalmente modificada y es afectado, en mayor o menor grado, cada uno de sus miembros. Cada miembro hace frente a la situación con los elementos que puede. La forma en que el miembro afectado afronta el padecimiento influye en el bienestar de los miembros sanos y viceversa, el bienestar del enfermo depende igualmente de cómo el miembro sano afronte la enfermedad, (Navarro, 2004).

Una enfermedad es algo con lo que hay que aprender a convivir, en algunos casos el paciente esta enfrentando la muerte, trunca expectativas, y se enfrenta a realidades casi siempre indeseables, tanto para el enfermo como para de los familiares de éste.

Siempre se busca en estos casos solucionar cualquier contratiempo que se presente pero la imposibilidad de resolver situaciones, no significa que no se pueda ayudar, el lazo afectivo y el compromiso moral existe por el simple hecho de tener un lazo afectivo.

El enfrentarse con una enfermedad grave, ya sea de manera directa, como enfermo, o indirecta como perteneciente a la red del mismo, es un proceso de aprendizaje y crecimiento, pero sin considerar que quienes no consiguen un crecimiento espiritual o como personas, fallan; no es posible exigir a todos los seres humanos crecer a raíz del dolor.

En el caso de las parejas el impacto de una enfermedad, no tiene que ser necesariamente destructivo, y llevarlos a la disolución de la misma. Generalmente buscan la manera de apoyarse. Cuando por el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer la pareja se disuelve, seguramente ya tenían problemas previos a la manifestación de la enfermedad.

Quién está a cargo de un paciente por mucho tiempo, llega a tener poder sobre el mismo, y a su vez sobre los otros miembros del grupo, ya sean familiares o amigos, con ello se pueden construir relaciones poco constructivas, así como también se pueden generar relaciones favorecedoras para la red de apoyo del paciente.

El rol del cuidador familiar se adscribe culturalmente, lo cual suele suponer que alguien cargue con todo el cuidado del enfermo. La adscripción que resulta válida en un momento del ciclo vital, puede no serlo en otro. El cuidado puede llegar a resultar extenuante, dependiendo de factores como: la gravedad de la enfermedad, falta de apoyo, grado de renuncia a proyectos personales, falta de fuerzas físicas o psicológicas, (Navarro, 2004). Por ello es tan importante que quien cuida al enfermo tome un respiro y con ello algo de distancia de la situación, ya que el desgaste es grande y a veces no se dan ni cuenta y pueden por ello enfermarse.

## **CAPÍTULO IV: PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS**

#### **4.1. El método cualitativo**

Este trabajo ha sido elaborado a partir del interés por investigar el tema del autoconcepto, emociones y sentido de vida en mujeres con cáncer de mama. En el presente capítulo se van a exponer los aspectos teóricos y los aspectos prácticos que fueron orientando la realización de mi proyecto. Antes de iniciar la presentación de los procedimientos metodológicos, quiero expresar mi más profunda admiración y agradecimiento al trabajo de la Doctora Celia Mancillas Bazán. Su conocimiento y dominio en relación a metodologías de investigación han sido de vital importancia para la organización de este material.

A grandes rasgos, esta investigación siguió un proceso que se inició con la elección del tema: cáncer de mama; posteriormente se especificó la problemática: autoconcepto, emociones y sentido de vida de mujeres con cáncer de mama. A continuación se recopiló bibliografía teórica que ayudara a tener una mejor comprensión del tema y su problemática desde el punto de vista médico y la perspectiva de desarrollo humano. Después se diseñó una lista de preguntas para la entrevista semi dirigida, para hacer a las mujeres que participaron en este estudio. Se llevaron a cabo las entrevistas, se transcribieron los textos y finalmente se intentó hacer una teorización y orientación de la información aportada por las participantes. Es importante resaltar que se trata de un “movimiento heurístico”, como afirma la Doctora Mancillas (2004, p.87), en el cual se da un ir y venir entre la teoría, la práctica, las concepciones previas al tema tratado, la información que aportan las entrevistas y las reflexiones personales.

Tomando en cuenta que el objetivo de este trabajo está relacionado con la subjetividad humana y con procesos experienciales, decidí hacer una investigación cualitativa en un grupo de doce mujeres que fueron diagnosticadas con cáncer de mama. No es el propósito de esta investigación hacer generalizaciones acerca del autoconcepto, las emociones y el sentido de vida de las participantes hacia la población en general. Simplemente se busca tener una aproximación de la visión de ellas mismas, sus emociones, su sentido de vida, su trayectoria de vida y su visión de la muerte.

Uno de los medios que utiliza la investigación cualitativa es el método fenomenológico, el cual pretende desarrollar aquello que se le presenta con evidencia, describir lo que aparece, de manera neutra, es decir, en la descripción no interfieren las emociones, creencias, preferencias del investigador. Es el estudio de la experiencia de vida de la persona, captada y descrita tal cual es; se trata de captar la experiencia como se

presenta y estudiar lo significativo para la persona. Es la exploración del significado que tiene para la persona, su ser en el mundo, su entorno social, económico y cultural. Busca todas las perspectivas posibles para detectar y observar la experiencia de la persona, cómo es que funciona la experiencia, sacando a la luz los significados profundos que están sumergidos bajo los datos superficiales y obvios (Rodríguez, *et al.*, 1999)

Por otro lado, debemos tener presente que un método cualitativo es flexible en tanto que tiene la “capacidad para adaptarse a los diferentes momentos y circunstancias de acuerdo a los cambios que se produzcan en el contexto que se indaga” (Mancillas, 2004, pp.88-89). De esta manera, es natural que el trabajo de campo y el objeto de estudio ejerzan una influencia mutua y que se enriquezcan durante este proceso, de tal manera que los fundamentos ontológicos, epistemológicos, metodológicos y éticos, que son propios del método cualitativo, interactúan con la información obtenida a través de la guía de preguntas básicas que se enfocan en un aspecto biográfico de las participantes. Este medio resulta de suma importancia para ahondar en los significados del autoconcepto, emociones y sentido de vida del grupo elegido. A diferencia de un estudio elaborado a partir de un muestreo cuantitativo, con estadísticas y porcentajes, con el método cualitativo “[l]a investigación se enfoca a la captación y reconstrucción del significado de actos o procesos, más que de hechos” (Mancillas, 2004, p.89). Otro recurso de los métodos cualitativos es el tipo de lenguaje que utiliza; puede combinar lo conceptual y lo metafórico, alternando con narraciones, descripciones detalladas, viñetas, en contraste con otros métodos de corte positivista que se inclinan por la referencia numérica, pruebas estadísticas y tablas. En relación a la obtención de información, los métodos cualitativos lo hacen a través de la observación y de entrevistas primordialmente. De nuevo, esto contrasta con aquellos métodos que lo hacen con experimentos o encuestas estructuradas y masivas (Mancillas, 2004). Si consideramos los procesos mentales, podremos identificar que los métodos cualitativos son de tipo inductivo ya que parten de los datos arrojados por las entrevistas, para posteriormente derivar formulaciones teóricas. Al tratarse de una orientación global y concretizadora, este tipo de investigación busca acceder al contenido de experiencias y significados del caso o casos estudiados y, no tanto hacer una generalización de una muestra pequeña a un colectivo grande. Esto quiere decir que los resultados se aplican y relacionan con el grupo estudiado y que no es pertinente extender los hallazgos más allá de los límites establecidos para esas personas específicamente. Entonces tenemos que, “los métodos cualitativos estudian la vida social en su propio marco natural sin distorsionarla ni

someterla a controles experimentales” (Mancillas, 2004, p. 90) Este rasgo también los distingue de los métodos positivistas.

La investigación cualitativa también se relaciona con paradigmas y presuposiciones. Aunque no es el momento de someterlo a análisis, debemos mencionar que hay un nutrido debate en torno a los paradigmas cuantitativos y cualitativos en las metodologías de investigación. Para mi proyecto he optado por una metodología cualitativa y a continuación voy a exponer los cuatro conceptos que se relacionan con ella: ontológico, epistemológico, metodológico y ético.

La dimensión ontológica en un estudio cualitativo considera que la realidad es subjetiva y múltiple como es vista por las participantes en el estudio, y también que se construye socialmente. Tenemos entonces que las mujeres entrevistadas cumplen diferentes funciones: como madres, esposas, amigas; también son profesionales, tienen experiencia de trabajo y se ubican en una clase social media.

Desde la perspectiva epistemológica definimos el tipo de relación que se establece entre el investigador que conoce y la realidad que se conoce (Mancillas, 2004). El método cualitativo nos permitirá acceder a la “realidad” a través de las interpretaciones subjetivas que se hacen de la construcción social. Es por esto que el investigador debe considerar que el conocimiento de la realidad está en función del discurso que se usa y del contexto (Mancillas, 2004). En este aspecto debe entenderse que el investigador interactúa con lo investigado y por ello se recuerda la flexibilidad del método cualitativo. Recordemos que las preguntas utilizadas son una guía y su estructura apunta a respuestas elaboradas y no simples locuciones afirmativas o negativas.

Al considerar la sección metodológica, el objetivo es dar respuesta a las cuestiones sobre la realidad que se vuelve cognoscible a través de la interpretación. Por su parte, esta interpretación es reflexiva respecto al discurso y al contexto, por lo tanto, el método cualitativo debe incluir procedimientos que privilegien el conocimiento de los métodos interpretativos que se usan. Sabemos que un método cualitativo da especial importancia al estudio interpretativo de la subjetividad de los sujetos y de los productos que son consecuencia de su interacción. En resumen, podemos afirmar que el método cualitativo procede de manera inductiva a partir de observaciones específicas “de individuos concretos y de sus interacciones. No procede en una sucesión de causa-efecto, sino en una relación mutua y simultánea de las cuestiones estudiadas” (Mancillas, 2004, p. 91). Se deriva de este proceder que las categorías se identifican durante el proceso de investigación. Estas se

articulan con el contexto e idealmente se comprende el fenómeno humano estudiado, al menos parcialmente. Lo opuesto sería un método deductivo con categorías independientes antes del estudio, sin una necesaria articulación con el contexto y como resultado final hacer una generalización que llegue o haga una predicción. Nos aventuramos a sostener que ésta fue la manera de proceder de buena parte de los médicos que trataron a estas mujeres en el sentido de que en su mayoría no escucharon el caso concreto de cada una y la subjetividad que se expresaba junto con los primeros síntomas físicos de cáncer de mama. Probablemente el mensaje que recibieron no encuadraba en ninguno de sus marcos de referencia.

El cuarto aspecto se refiere al papel que juega la ética en una investigación cualitativa. Christians (2000) nos ofrece una clara guía de los códigos éticos a considerar en una investigación cualitativa: el consentimiento informado, la oposición al engaño, la privacidad y confidencialidad y, por último, la exactitud. Posteriormente abundaremos en este aspecto y la manera en que se puso en práctica en esta investigación.

Una vez expuestos los fundamentos y validez del método cualitativo, hemos de proceder a presentar los aspectos relacionados con el trabajo de campo.

#### **4.2. La producción de la información en el trabajo de campo**

Tratándose de un estudio que utiliza un método cualitativo, la materia prima para trabajar fueron los relatos de vida para recopilar la información de las experiencias de las participantes y el significado que ellas le atribuyeron. Esta elección aporta al menos dos efectos muy positivos, por un lado, es el propio sujeto el que construye el discurso y, por el otro, es un medio ideal para acceder a la profundidad de experiencias sedimentadas. De acuerdo a Chanfrault-Duchet (1988), “el proceso narrativo implica que los datos recogidos se sitúan en una organización narrativa que estructura lo vivido, no como respuestas a preguntas formuladas. La persona se sitúa como sujeto, trata de dar un sentido a su experiencia vivida, organizándola en un relato significativo, en una estructura narrativa que tiene sentido propio” (Citado en Mancillas, p.98).

Ahora bien, para poder generar los relatos de vida, el instrumento utilizado fue una entrevista semidirigida personal. Se seleccionó un grupo de doce mujeres de entre 38 y 64 años, que hubieran tenido cáncer de mama, no importando la clase económica a la que pertenecen, ni tampoco el nivel de estudios. De ahí se partió de las narraciones de cada una de las participantes y se procedió al análisis. Las participantes fueron identificadas e

invitadas a colaborar a través de las redes y grupos que se generan entre mujeres que padecen o han padecido la misma enfermedad.

En las entrevistas se buscó entender cómo estas mujeres vivieron en lo más profundo de su ser el cáncer de mama, qué es lo que las motivó a luchar por salir adelante y enfrentarse todos los días a un nuevo reto. Se intenta en esta investigación, entender cuándo y cómo se mueve su autoconcepto, su mundo emocional y qué pasa con su sentido de vida al enfrentarse a este mal. También se pone atención a la manera como viven su vida una vez que han sido dadas de alta. Se indaga si en algún momento del proceso de la enfermedad, su visión de la muerte se vio modificada y cómo vivieron ese aspecto. Igualmente, se pretende averiguar si contaron con redes de apoyo suficientes y si les fueron de alguna manera influyentes para sobrepasar el proceso vivido.

#### **4.3 El proceso de trabajo de campo y muestreo**

El trabajo de campo se fue llevando a cabo en diferentes etapas. La primera de ellas consistió en la elección de las 12 mujeres a quienes se les iban a hacer las preguntas guía que estaban enfocadas a saber cómo había sido su vida a partir de haber sido diagnosticadas con cáncer de mama, y la manera en que esta información influyó en sus emociones, cómo se manifestaron dichas emociones, así como su autoconcepto y sentido de vida. Para obtener la información buscada, en una primera instancia una tercera persona habló con las participantes para indagar si estarían dispuestas a hablar conmigo. Una vez recibida la aprobación, yo las llamé por teléfono. Hice una breve introducción de mi proyecto de investigación y les agradecí que accedieran a ser entrevistadas. En todos los casos las mujeres decidieron el día, la hora y el lugar de su preferencia; cabe mencionar que todas eligieron su propia casa. He de reconocer la actitud positiva de las doce mujeres, su puntualidad y su apoyo. El día que tuvo lugar cada entrevista, yo llegué a la casa de cada una de las participantes y me presenté con un pequeño obsequio, una planta que se conoce como “árbol de la abundancia”. Este gesto tuvo para mí la función simbólica de reconocimiento y celebración a la entereza de las mujeres que han luchado por su vida y que, al igual que una planta, siguen creciendo y tienen abundancia de riqueza humana. Me pareció también que era una manera de iniciar una conversación de manera relajada y con ello disminuir cualquier nivel de ansiedad que pudiera provocar mi presencia en un terreno físico y emocional que era de su absoluto dominio.

Con esa breve introducción, se estableció un acuerdo de diálogo que me permitió expresar la primera pregunta cuya estructura denota de suyo el proceso de narrativo: “¿Cuéntame cómo te has experimentado a ti misma a partir del momento que te dijeron que tenías cáncer?” Con esta pregunta entramos al relato de vida. Se debe mencionar que en los doce casos ya ha pasado un lapso de varios años desde que recibieron el diagnóstico y/o tratamiento. El hecho de que ya haya transcurrido un periodo de tiempo, permite a las participantes adoptar cierta perspectiva que se proyecta en los relatos que hacen. Se ha dado en ellas un complejo proceso de articulación de la experiencia de vida en la que han superado diferentes etapas emocionales, físicas y psicológicas.

La duración promedio de las entrevistas fue de una hora y treinta minutos; en algunos casos se extendió el tiempo de acuerdo a la información que las participantes quisieran compartir, sin ser obligadas a compartir nada que fuera más allá de su deseo en ese momento. También se dio el caso, y esto es compatible con el método cualitativo, en el que yo hice más preguntas conforme avanzaba la conversación. Debido a que no podían ser todos los casos iguales, las preguntas fuera de la guía fueron variando dependiendo del caso y las narraciones de cada una.

#### **4.4 Participantes en la investigación**

El tamaño de la muestra fue de doce participantes, todas mujeres, cuya edad fluctuó entre 38 y 64 años. Todas han tenido hijos. También se encontró que la mayoría tiene un grado escolar a nivel licenciatura o equivalente y que todas, en algún momento de su vida han sido económicamente activas; sin embargo, con la llegada de los hijos dejaron de serlo, por considerar la crianza de sus hijos un compromiso que deseaban adquirir libremente. Se realizó el número suficiente de entrevistas, que fue ajustado de acuerdo al principio de saturación de Charmaz (2000). Este fenómeno se puede identificar cuando las entrevistadas ya no aportan información nueva que se relacione con las categorías específicas. Ya no se comunica algo que sea de vital importancia para lo que el investigador está buscando. Cuando se llega al punto de saturación, el investigador hace un juicio de valor en cuanto a la riqueza y calidad de la información que le ha sido proporcionada. Este momento marca el final del trabajo de campo.

En nuestro caso, las mujeres participantes comparten ciertas características: estar casadas en el momento de recibir el diagnóstico de cáncer de mama. Solamente una pareja se disolvió una vez que terminaron los tratamientos de la mujer. Es preciso señalar que la

pareja ya tenía problemas desde antes de que le fuera dado el diagnóstico a la entrevistada. Por otro lado, aunque no se estableció inicialmente un límite de edad para la participación, ya que la edad a la que fueron diagnosticadas y estuvieron bajo tratamiento, no es la edad en la que participaron en este trabajo, cabe destacar, que todas ellas se encuentran en una etapa de madurez. Eric Erickson postula la existencia de ocho fases de desarrollo que se extienden a lo largo del ciclo de vital. Los progresos a través de cada estadio están determinados en parte por los éxitos o por los fracasos en los estadios precedentes. Cada etapa llegará en un momento concreto, con cierto orden que ha sido determinado por la naturaleza a través de la genética. Si se interfiere con este orden natural de desarrollo en algún momento de la etapa, puede afectar a los procesos de las etapas siguientes del individuo (Lebovici, 1992)

Cada etapa comprende ciertas tareas o funciones que son psicosociales por naturaleza. Aunque Ericsson, siguiendo la tradición freudiana les llama crisis. Ejemplo: Es inútil querer empujar a un niño a la adultez, cosa muy común entre personas obsesionadas con el éxito. Si pasamos bien por un estadio, llevando con nosotros ciertas virtudes o fuerzas psicosociales, éstas nos ayudarán en el resto de los estadios de nuestra vida. Si esto no sucede, podremos desarrollar lo que Erickson denomina: maladaptaciones o malignidades, así como poner en peligro el desarrollo faltante (Tyson & Tyson, 1990).

De acuerdo a las etapas de Erickson, la mayoría del grupo de mujeres participante en esta investigación, se encuentran en la fase o etapa VII, que va de los 20's tardíos a los 50's, denominado el adulto medio. Este estadio corresponde al de la adultez media. Es muy difícil establecer el rango de edades, pero incluiría aquel periodo dedicado a la crianza de los niños. Para la mayoría de las personas de nuestra sociedad, estaríamos hablando de un período comprendido entre los 20 y pico y los 50 y tantos. La tarea fundamental aquí es lograr un equilibrio apropiado entre la productividad y el estancamiento (Tyson & Tyson, 1990).

Considero importante señalar que 2 de las participantes se encuentran actualmente en lo etapa de la adultez tardía que comprende de los 50 años en adelante, sin embargo su proceso del diagnóstico de cáncer de mama y el correspondiente tratamiento, lo vivieron en la etapa de adultez media, al igual que las otras participantes de este estudio.

La productividad es una extensión del amor hacia el futuro. Tiene que ver con una preocupación sobre la siguiente generación y todas las demás futuras. Por tanto, es bastante menos “egoísta” que la intimidad de los estadios previos: la intimidad o el amor entre

amantes o amigos, es un amor entre iguales y necesariamente es recíproco. Con la productividad, no estamos esperando, al menos parece que no implícitamente, una reciprocidad en el acto de amor a los otros. Pocos padres esperan una “vuelta de su inversión” en sus hijos, y si lo hacen, no creemos que sean buenos padres.

Aunque la mayoría de las personas ponen en práctica la productividad teniendo y criando los hijos, existen otras maneras también. Erickson considera que la enseñanza, la escritura, la inventiva, las ciencias y las artes, el activismo social complementan la tarea de productividad. En definitiva, cualquier cosa que llene esa “vieja necesidad de ser necesitado”.

El estancamiento, por otro lado, es la “auto-absorción”; cuidar de nadie. La persona estancada deja de ser un miembro productivo de la sociedad. Es bastante difícil imaginarse que uno tenga algún tipo de estancamiento en nuestras vidas, tal y como ilustra la tendencia maladaptativa que Erickson llama sobrextensión. Algunas personas tratan de ser tan productivas que llega un momento en que no se pueden permitir nada de tiempo para sí mismos, para relajarse y descansar. Al final, estas personas tampoco logran contribuir algo a la sociedad, no tienen ni siquiera tiempo para hacer ninguna de las actividades en las que se embarcan (Tyson & Tyson, 1990).

Más obvia todavía resulta la tendencia de rechazo al medio social, lo que supone muy poca productividad y bastante estancamiento, lo que produce una mínima participación o contribución a la sociedad. Y desde luego que aquello que llamamos “el sentido de la vida” es una cuestión de cómo y con qué contribuimos o participamos en la sociedad.

Esta es la etapa de la “crisis de la mediana edad”. En ocasiones los hombres y mujeres se preguntan esa interrogante tan terrible y vasta de “¿Qué estoy haciendo aquí?”. En vez de preguntarse por quiénes están haciendo lo que hacen, se preguntan el qué hacen, dado que la atención recae sobre ellos mismos. Debido al pánico a envejecer y a no haber logrado las metas ideales que tuvieron cuando jóvenes, tratan de “recapturar” su juventud. Evidentemente, raramente encuentran lo que andan buscando porque sencillamente están buscando algo equivocado. Pero si atravesamos esta etapa con éxito. Desarrollaremos una capacidad importante para cuidar que nos servirá a lo largo del resto de nuestra vida.

Los cuadros que se presentan a continuación muestran los datos generales de las participantes.

Cuadro 1:

**Características de las participantes en la investigación**

Seudónimo	Edad	Estado civil	Número de hijos	Escolaridad	Ocupación	Atención oncológica oportuna	Mastectomizada	Reconstruida
Sofía	39	Divorciada	2	Maestra de primaria	Hogar	si	si	si
Gaviota	42	Casada	3	Lic. Comunicación	Escritora	no	si	si
Mariana	41	Casada	4	Lic. Comunicación	Hogar	si	no	no
Mara	40	Casada	3	Lic. Publicidad	Administradora	si	si	si
Malena	41	Casada	2	Lic. Comercio	Administradora	si	no	no
María	43	Casada	2	Secretaria	Trabaja apoyando a mujeres con cáncer de mama	no	si	no
Sandra	47	Casada	2	Lic. Biología	Hogar	si	si	si
Isabel	43	Casada	4	Lic. Nutrición	Consultora nutricional	si	si	si
Dolores	58	Casada	3	Secretaria	Secretaria	si	si	no
Susana	38	Casada	3	Lic. en Pedagogía	Hogar	si	si	no
Madelein	48	Casada	2	Preparatoria	Hogar	no	si	si
Nardo	64	Casada	3	Maestría en letras inglesas	Maestra de Biblia	no	si	no

Al inicio de la entrevista se les explicó a cada una de las entrevistadas que todos los datos serían manejados con absoluta confidencialidad y con el rigor científico y ético necesario para salvaguardar su identidad. Igualmente se les abrió la posibilidad de que si alguna información no deseaban que fuera utilizada para este trabajo, no se usaría e incluso en algunos casos no fue grabada para que con ello pudieran corroborar la confidencialidad y profesionalismo en el manejo de la información.

La pregunta que inicia la entrevista fue: Nombre con el que quieres ser identificada, esto obedece al principio básico e indispensable de un investigador que utiliza un método cualitativo y es la ética y respeto por el relato de los participantes. La primera pregunta de la guía de la entrevista, las introduce al relato de sus vidas. Pudimos encontrar en común que una vez que detectaron la anomalía en su pecho, las participantes acudieron con el médico, -en una primera instancia el ginecólogo-, y según el caso pasaron a manos de un oncólogo, (parte de la medicina que trata los tumores). Se procedió a verificar la anomalía con base en los estudios realizados, como mamografías (radiografías) y ultrasonido de

senos; con ello confirmaron si sus temores eran ciertos o no. El siguiente paso fue la cirugía para extirpar el seno donde se encontraba el tumor, a esta cirugía se le llama mastectomía, que hace referencia a la extirpación quirúrgica de un pecho. Un término que se usa con frecuencia con el cáncer de mama es “mastectomizada”, se refiere a si les fue extirpado un seno, ambos o ninguno. En este grupo de mujeres, no todas se sometieron a ese procedimiento, en algunos casos por no considerarlo necesario, y en otros, porque el tumor fue detectado oportunamente; también se dio la situación en que se les extirparon ambos senos como una medida para prevenir cualquier reincidencia del cáncer en su cuerpo. Cuando a una mujer le extirpan un seno, casi todas, buscan después que el seno sea reconstruido, esto significa que un médico cirujano le coloca en el hueco que le quedó en el pecho una prótesis para evitar que quede un vacío en el cuerpo de la mujer. La mitad de las participantes de este estudio, optaron por someterse a la cirugía de la reconstrucción, el resto no lo desearon por el temor a estar en una sala de operaciones otra vez y todo el proceso emocional que esto implica.

La atención oncológica en el caso del cáncer debe ser muy rápida. A través de las entrevistas se detectó que en muchos casos, por negligencia médica, las entrevistadas estuvieron más tiempo del necesario con la anomalía en su cuerpo sin ser atendidas correctamente. El ginecólogo les aseguraba que “no era nada”, aunque con el paso del tiempo se comprobó que era cáncer. En otros casos, en cuanto el médico de confianza sintió la anomalía (bolita), les solicitó que se hicieran unos estudios y procedió a remitirlas con un oncólogo y con ello dar inicio al tratamiento correspondiente. En oncología para decir a un enfermo que está dado de alta, tienen que transcurrir cinco años, mientras tanto deben ir cada seis meses al médico a realizarse estudios y revisiones. La mayoría de las participantes estaban, en el momento de la entrevista, en el lapso de esos cinco años, otras ya los habían pasado satisfactoriamente.

El cuadro que a continuación se presenta es un pequeño resumen de los datos aportados por las entrevistadas, a partir del cual se realizará el análisis de los resultados el capítulo siguiente.

Cuadro 2:

**Síntesis de categorías de análisis por participante**

<b>Seudónimo</b>	<b>Autoconcepto</b>	<b>Emoción predominante</b>	<b>Sentido de vida</b>	<b>Redes de apoyo</b>	<b>Actitud ante la muerte</b>	<b>Tema predominante</b>
Sofía	Con el cáncer recuperó su salud y a ella misma	Agradecimiento de poder recibir el tratamiento	Ayudar a otras personas en el mismo proceso	Lazo fuerte con sus amigas	No pensó en morir	Grafitud a la vida.
Gaviota	Aprendió a amarse y respetarse a ella misma	Respeto y amor a ella misma	Seguir con las riendas de su vida en sus manos	La familia y los amigos	Aprendió a vivir al sentir la muerte	Respetarse a ella misma. Vivir conscientemente.
Mariana	Mujer fuerte y positiva	Sensación de desarmada	Seguir disfrutando la familia que ha formado	La familia algo maravilloso	No tocó el tema	Lazos fuertes con la familia política. Volver a hacer vida normal.
Mara	Es más sensible, siente más a la gente	Agradecimiento a quien corresponda por que se transformó su vida	Vivir la vida como quiere no como viene	La familia gran apoyo	Las mamá no se mueren ni se enferman	Respetar y aceptar a la gente como es.
Malena	Se quiere y acepta como es	Al dar también se recibe	En la vida se lucha para vivir	Los hijos y los amigos un fuerte apoyo	No tenía tiempo para morir	Vivir como quiere vivir.
María	Aprendió a amarse y a aceptarse a ella misma	Amor a ella misma	Seguir en esta transformación de 2ª oportunidad de vida.	Ella es el pilar de la familia	Lucho por no morir	Valorar que tiene vida. Valor más importante la lucha
Sandra	Hoy, se vive diferente, más segura, más contenta que antes	Llorar y reír cuando es preciso	Vivir la vida desde adentro	Su familia y su hermana fuerte apoyo	Sensación de muerte a ratos	Aprender a hablar lo que pasa. Amarse a ella misma.
Isabel	Se reconoce como vulnerable, que necesita de la gente	Enojada de aprender a vivir con dolores en su cuerpo	La familia que ha creado, hijos y marido	El apoyo de su familia fundamental en su recuperación	Certeza de no muerte cercana	Vivir y decir las cosas desde el fondo.
Dolores	Gusto y facilidad para hacer amigos	Contenta de estar con vida	Ayudar a otras mujeres con su testimonio de vida	Presencia de Dios en ella y con ella siempre	No le causa conflicto	Demostrar emociones.
Susana	Contenta de estar dedicada sólo a las hijas	Impotencia de no poder estar totalmente con sus hijas durante el tratamiento	La educación de las 3 hijas	Su marido un apoyo muy importante	No sintió cerca la muerte	Dejarse tocar y tocar a la gente. Reconocimiento de sus fuertes lazos familiares.
Madelein	Vive para ser feliz	Felicidad	Seguir siendo feliz	Marido muy cercano	Certeza de que existe	Agradecimiento a Dios por estar viva.
Nardo	Se siente viva	Reconoce sus emociones	Seguir viviendo la vida con buena actitud	La familia un apoyo muy importante	Aceptación de la posibilidad de morir	Gusto y amor a la vida
						La actitud en la vida es fundamental.
						Sacar a las 3 hijas adelante.
						Se volvió tolerante con la gente. Decidió vivir feliz.
						Agradecimiento a Dios de estar viva y poder luchar. Sentirse viva.

Toda la información proporcionada por las entrevistadas es importante, nada es excluyente, sin embargo, para la identificación y trabajo de las diferentes categorías seleccionadas, se escogieron las ideas más relevantes en cuanto a cada una de estas.

Una vez transcritas todas las entrevistas, se detectó que en todos los casos había uno o dos temas predominantes para las participantes, algo que durante el proceso de la enfermedad llamó significativamente su atención, algún tema que se presentó con mayor frecuencia. Esto se denomina clave general de interpretación. Este procedimiento permite que el investigador confirme o redefina las categorías que va a utilizar y también le proporciona instrumentos para elaborar una codificación y segmentación de los textos. Los fragmentos de las entrevistas fueron seleccionados de acuerdo al criterio del investigador, seleccionando aquellas partes que resultaron representativas para relacionar con las categorías establecidas. Las categorías obedecen al tema de este estudio, en el cual no se incluyeron redes de apoyo, ni muerte. Estas últimas se están considerando debido a que al hacer la primera lectura de las entrevistas ya transcritas, se vio la insistencia y presencia de esos temas, razón por la cual se incluyeron posteriormente.

Dentro de la categoría de autoconcepto se percibieron ideas principales de las participantes respecto a este punto; durante el proceso de la enfermedad y el tratamiento de ésta qué fue lo más representativo dentro de su visión de ellas mismas y de alguna manera cómo quedó su autoconcepto una vez terminado el tratamiento.

En la categoría de emociones, identifiqué la que fuera más representativa para cada participante de acuerdo a todas aquellas que fueron expresadas y vividas durante el tratamiento. Esta decisión también responde a la manera en que cada mujer vivenció su enfermedad.

El sentido de vida en todos los seres humanos, es aquella parte de nuestro ser que nos hace salir delante de cualquier situación. Este sentido de vida es flexible y se puede ver modificado por situaciones consideradas adversas o difíciles como es el enfrentamiento con una enfermedad, ya sea vivida en su propio cuerpo o bien, acompañar a alguien en el proceso. En esta investigación esta categoría se consideró importante ya que no es el mismo sentido de vida el que se tiene antes y después de un proceso como lo es el de cáncer; algo en la vida de la persona se puede ver modificado. En este estudio se presenta la propia visión de las entrevistadas en relación a este tópico.

Las redes de apoyo fueron reveladas como de gran importancia en todos los casos estudiados en este trabajo. El apoyo más sólido provino de las redes constituidas por la familia, entendiendo aquí, la familia nuclear, -llámese hijos y marido-, la familia extendida, aquí entra la familia parental como son los padres, los hermanos y los amigos. Todas las participantes reconocieron la importancia de estas redes de apoyo durante el proceso de su enfermedad y aún posteriormente.

La muerte es de las pocas cosas que un ser humano tiene aseguradas en la vida desde su nacimiento; cuando una persona se topa en su vida con un diagnóstico de cáncer, es muy probable que la sensación de muerte aparezca, que sienta que de un momento a otro puede morir. En todas las entrevistas este tema se presentó de una manera u otra, casi siempre conceptualizado como un enemigo a vencer. Solamente una participante prefirió no mencionar en el tema.

#### **4.5 La dimensión ética**

La dimensión ética es un aspecto indispensable al trabajar con un método cualitativo. De acuerdo a Christians (2000), han de tenerse presentes al menos cuatro aspectos: consentimiento informado, oposición al engaño, privacidad y confidencialidad, exactitud.

El consentimiento informado consiste en hacer saber a los participantes cuál es el objetivo del estudio a realizar. Para este proyecto se contactó de manera indirecta a las participantes. Se les hizo saber que yo estaba interesada en entrevistarlas y la persona que hizo este contacto les preguntó si aceptarían que yo las llamara directamente. Una vez que recibí la respuesta positiva, procedí a comunicarme con ellas por vía telefónica para hablar en términos generales de mi interés por conversar con ellas y, a su vez, establecer la fecha, la hora y el lugar en donde tendría lugar la entrevista, siempre respetando y accediendo a las posibilidades que ellas ofrecieran. En todos los casos eligieron su propia casa; las horas y los días variaron indistintamente entre los días de la semana. Aunque dos de las participantes ya habían dado una versión autobiográfica de su experiencia, la cual fue recopilada en el libro editado por la fundación CIMA, ellas me aclararon que la perspectiva que yo estaba adoptando era diferente. Lo que hicieron para CIMA forma parte de un volumen colectivo de mujeres que han padecido cáncer de mama y que buscan, con su testimonio, alertar a futuras lectoras sobre los síntomas y aspectos que deben tener

presentes para evitar que la enfermedad avance, y en el peor de los casos, que tenga un desenlace fatal.

Por otro lado, se desprende del consentimiento informado, y de la manera en que procedí, que se evitara ejercer cualquier tipo de coerción de suerte que quienes participaron lo hicieron de manera voluntaria y libre.

En relación al segundo aspecto ético, a saber, la oposición al engaño, se hizo una doble aclaración, primero telefónica y en segundo lugar al inicio del encuentro, que no se trataba de una prueba psicológica, que tampoco era una terapia intensiva, y que la motivación que me animaba tenía una dimensión académica: mi tesis de maestría, y otra personal por haber vivido de manera cercana la enfermedad de mi madre.

Considero que en mi comprensión del funcionamiento del método cualitativo, busqué establecer una relación de equidad y empatía con las participantes. Para lograr esto, fue importante colocarme en una situación de apertura y absoluto respeto hacia el dolor y las emociones que las entrevistadas me iban a comunicando.

La privacidad y confidencialidad, el tercer fundamento ético utilizado en esta investigación, fue puesto en práctica en diferentes momentos. A las mujeres entrevistadas les insistí en que su identidad sería salvaguardada y para ello sugerí que eligieran un seudónimo en vez de sus nombres y apellidos reales. En todos los casos ellas escogieron su propia forma de ser identificadas en este trabajo. Por razones semánticas el de Madelein tiene una ligera modificación ortográfica.

Una vez elegido el seudónimo, las participantes comenzaron a responder unas preguntas, para con ello constituir una ficha técnica de cada una de ellas, se solicitó la siguiente información:

1. Nombre con el que quieres ser identificada
2. Edad
3. Estado civil
4. Número de hijos, edades y sexo de cada uno
5. ¿Qué grado de estudios tienes?
6. ¿Trabajas actualmente? ¿en qué?
7. ¿Dónde fue diagnosticado el cáncer y hace cuánto tiempo?
8. ¿Estás actualmente en tratamiento?

Esta información se utilizó para elaborar los cuadros de las características de las participantes y el de la síntesis de categorías de análisis por participante.

Las preguntas base de las entrevistas semidirigidas pueden consultarse en el anexo 1.

Dada la calidad y la intensidad de la información recibida, se ha evitado proporcionar cualquier dato que pudiese identificar a las participantes y que con ello se violase su privacidad y confidencialidad. Previsiblemente también se han omitido datos e información que rebasen los límites establecidos en mi proyecto, por ejemplo, la estabilidad de la vida de pareja, nombre del médico que las diagnosticó y el que no lo hubiere hecho, costo del tratamiento, etc.

En cuarto y último lugar, la exactitud. Este aspecto está relacionado con la confiabilidad de la investigación. Quien elige trabajar con un método cualitativo, ha de usar diferentes recursos para controlar la calidad de su trabajo. Yo procedí en primer lugar a la transcripción de la información que contenían las cintas de las grabaciones de las entrevistas. Con ese material, ya impreso, se procedió a hacer múltiples y cuidadosas lecturas para destacar la información que estuviese relacionada, tanto con las categorías diseñadas, como con el cuerpo teórico que le da soporte a este proyecto. Además, han sido de una gran riqueza las sesiones en las que generosamente mi directora de tesis ha discutido ideas, sugerido bibliografía y orientado cuando he enfrentado momentos de duda en este proceso.

#### **4.6 Análisis cualitativo de los textos**

Los datos obtenidos en las entrevistas de esta investigación estuvieron conformados por el discurso lingüístico de las entrevistadas, donde el análisis cualitativo surge de aplicar una metodología específica orientada a captar el origen, el proceso y la naturaleza de los significados que emergen de la interacción simbólica entre los individuos. La fuente central de los datos es la experiencia personal de las participantes.

El método de análisis cualitativo que seguí fue el de análisis de contenido de tipo interpretativo. El contenido de un texto, de acuerdo a Mancillas (2004), no está localizado dentro de un texto en cuanto tal, sino fuera de él, esto es, en un plano distinto en relación con el cual ese texto define y revela su sentido. El análisis de contenido puede concebirse como un conjunto de procedimientos cuyo objetivo es alcanzar la meta que se define como un texto analítico y que presenta el cuerpo del texto de una manera transformada.

Se hizo un análisis de contenido con base en la metodología de la teoría fundamentada, o “grounded theory”, construida por Barney Glaser y Anselm Strauss. En

esta teoría se busca entender el fenómeno, o lo que sucede, y la manera en que los participantes manejan sus roles. Básicamente sucede mediante la observación y las entrevistas, que es la forma de recolectar los datos. Los pasos a seguir en esta teoría son:

1. Análisis de datos:
  - a) Comparación constante entre entrevistas o datos
  - b) Surgimiento de la teoría o hipótesis
  - c) Comparación final de datos
2. Resultados:
  - a) Codificación en el margen de las notas sobre las entrevistas
  - b) Identificación de categorías (temas o variables críticas) y sus propiedades (sub-categorías)
  - c) Aparición de hipótesis o propuestas teóricas
3. Identificación de ligas entre las categorías o de la categoría central:
  - a) Al aparecer categorías y sub-categorías relacionadas surge la teoría
  - b) Se documenta la teoría mediante notas o fichas
4. Análisis de teorías múltiples seleccionadas:
  - a) El objetivo es buscar categorías adicionales
  - b) Análisis de saturación y mezcla ordenada de datos
  - c) Agrupación de fichas de diferentes posibilidades

Esta es una teoría emergente. El objetivo principal de esta teoría es descubrir la teoría implícita en la información recolectada, tiene sus propias fuentes de rigor en la investigación. A partir de los datos recolectados se puede generar una teoría: se desarrolla a través de la información con la que se cuenta, de tal forma que la teoría final se acopla perfectamente a la situación o fenómeno. Han de seguirse dos criterios básicos para usar esta teoría: 1) que se acople bien a la situación y 2) que funcione, es decir, que haga sentido común.

Con el fin de construir los textos cualitativos a partir de lo presentado en las entrevistas, seguí algunos procedimientos. En primer lugar, las entrevistas fueron grabadas en audio casetes y luego se transcribieron completamente, obteniendo así, el primer texto escrito. Posteriormente se hizo una verificación entre el texto escrito y las grabaciones, para constatar que se contaba con la información literal que aportaron las entrevistadas.

El segundo paso que seguí, fue el de leer las entrevistas cuidadosamente, haciendo un primer vaciado de los contenidos, eliminando todos aquellos datos obtenidos que

consideré que no eran pertinentes para los fines buscados en este trabajo. Esto lo hice con el fin de desechar aquello que estuviera fuera de contexto para los fines de este trabajo.

Antes de comenzar el análisis profundo de las entrevistas, hice un tercer paso que consistió en poner las categorías a analizar y extraer del primer texto escrito, la información correspondiente a cada categoría.

El tercer momento del análisis de los datos fue identificar del marco teórico los elementos que eran útiles para sustentar el análisis de las entrevistas y comencé a seleccionar los puntos más relevantes de las diferentes categorías inmersos en las entrevistas. De este modo, aquellos testimonios que me parecieron más relevantes de acuerdo a las categorías de autoconcepto, emoción, sentido de vida, redes de apoyo y actitud ante la muerte, son los que se exponen en el capítulo siguiente: Análisis de resultados.

## **CAPÍTULO V. ANALISIS DE RESULTADOS**

El cáncer como enfermedad ha existido desde hace mucho tiempo. Los procedimientos para su curación, y la erradicación del cuerpo del paciente de las células dañinas, se han ido sofisticando cada vez más, hay diferentes versiones de los químicos que atacan a las células cancerosas. Todos los tratamientos para combatir el cáncer, tienen efectos secundarios: al atacar a las células enfermas, necesariamente se lastiman células conocidas como “buenas”, lo que tiene un correlato de efectos psicológicos, físicos y anímicos que sufre el paciente, siendo los más traumáticos los físicos, como la caída del pelo en todo el cuerpo, el cambio de coloración en la piel, y otro tipo de efectos que a pesar del avance de la ciencia no se han podido controlar o eliminar completamente.

En los últimos años ha aumentado el número de casos que se reportan de cáncer de mama, sin que se puedan hacer distinciones de edades, posición social, etc., de las mujeres que lo padecen, incluso se han reportado algunos casos de hombres con cáncer de mama, siendo estos los menos. Por lo tanto se invita a todas las mujeres a observarse a ellas mismas, y después de cierta edad, a hacerse una mastografía (radiografía de senos) y un ultrasonido de mama. Especialmente para aquellas mujeres en cuyas familias se ha detectado un caso cercano de cáncer de mama, porque el riesgo se considera mayor. A ciencia cierta no se sabe el origen del cáncer, se le atribuyen algunos factores que pueden predisponer, sin embargo, no se puede decir que sean ciertos o precisos y totalmente reales.

Los senos de la mujer son identificados para la mayoría de las mujeres como el elemento más representativo de su feminidad. Quienes han sido madres, y han podido amamantar a sus hijos sienten una gran satisfacción de proporcionar alimento a sus hijos a través de su propio cuerpo.

En la mayoría de los casos estudiados en esta investigación fueron las participantes quienes primero se detectaron algo anormal en alguno de los senos, lo denominaron casi siempre como una bolita; de ahí acudieron al médico de confianza, y con quien consideraron oportuno comentar este tema, el ginecólogo. No en todos los casos dio un diagnóstico acertado y oportuno, por lo tanto algunos tratamientos tuvieron que esperar un tiempo para dar inicio.

Los tratamientos para cáncer de mama, varían de un caso a otro, dependieron del tamaño del tumor, los factores de riesgo, la técnica del especialista tratante, siendo -siempre un oncólogo-, y la oportunidad con la que fue detectado, entre otros. A las mujeres con este diagnóstico se les puede dar radioterapia, y/o quimioterapia, dependiendo el caso específico

a tratar, porque no para todos los casos es el mismo procedimiento. En ambos casos, radioterapia y quimioterapia, existen efectos secundarios psicológicos y físicos.

Como ya se ha señalado anteriormente este trabajo busca encontrar el autoconcepto, las emociones y el sentido de vida de las mujeres que han padecido cáncer de mama, sin dejar de lado, la importancia de las redes de apoyo, la actitud frente a la muerte, así como la dimensión espiritual en caso de haber sido mencionada. Si bien todas las participantes en el momento de la entrevista ya tenían un tiempo de haber pasado por el tratamiento, esto no las exime de tener presente en sus vidas el haber tenido cáncer. Algunas reportaron vivir con temor de la repetición del cáncer en alguna otra parte de su cuerpo, o incluso en el seno que quedó sin ser operado.

Las categorías a analizar serán: espiritualidad en el caso de que aparezca, la trayectoria de vida, es decir, la vida de las participantes antes y después de la enfermedad; las redes de apoyo con que contaron y su importancia; actitud ante la muerte, emociones, autoconcepto y sentido de vida. Todas las categorías están interrelacionadas en las mujeres, sin embargo, para el propósito de este trabajo, habrán de ser vistas por separado. También se analiza lo que vivieron durante el proceso de la enfermedad, así como la visión de ellas antes y después de haber vivido bajo un diagnóstico de cáncer de mama, la cirugía para extraer el tumor, el proceso del tratamiento ya sea que fuera quimioterapia, radioterapia o ambos según el caso, y cómo se ven a ellas mismas ya pasado el tiempo de la vivencia. En general se comprobó que fue muy significativo el cambio de vida de las participantes antes y después del proceso de la enfermedad.

### **5.1 Detección de la enfermedad**

Muchas mujeres acostumbran hacerse una revisión mensual en los senos ellas mismas al término de su periodo menstrual, otras prefieren que sea el médico quien les haga la revisión. Para todas las mujeres es importante conocer su cuerpo y estar, sin entrar en estados sugestivos, atentas a cualquier cambio que se presente.

Es importante señalar que todas las participantes en el momento que les fue diagnosticado el cáncer, estaban casadas. Solamente una de las integrantes de este estudio se divorció al terminar el proceso del tratamiento, sin dejar de observar que la pareja tenía problemas desde antes de que ella recibiera el diagnóstico. Todas las participantes tienen hijos, variando el número entre 2 y 3, en algunos casos 4.

La edad promedio de las mujeres de este estudio, en el momento de la entrevista era de 45 años, siendo la menor de 38 y la mayor de 64 años de edad. Esta no es la edad en la que les fue detectado el cáncer, ya que la mayoría tenía 3 años o más de haber estado en el proceso del tratamiento.

Considero importante señalar que una vez que a las participantes les confirmaron el diagnóstico de cáncer de mama, ninguna espero más de una semana para ser intervenida quirúrgicamente y le extirparan la bolita, es decir el tumor, junto con el seno y en algunos casos los ganglios del brazo, del mismo lado del seno que manifestó la enfermedad. Esto obedece desde mi punto de vista a un deseo de lucha, y de sobre vivencia.

En casi todos los casos estudiados en esta investigación, fueron ellas mismas quienes sintieron o vieron algo diferente en uno de sus senos, algo descrito como raro, en otros casos fue el marido quien noto algo diferente en uno de los senos. Algunas fueron víctimas de lo que en medicina se conoce como iatrogenia, es decir, error en el tratamiento o diagnóstico del médico tratante. Al ir con su ginecólogo le hicieron saber o mostraron la bolita, o lo que veían como raro, y esté les dijo que no era nada, que no se preocuparan, al sentirse tranquilas dejaron pasar el tiempo; pero sin embargo algo persistió en ellas la sensación de que no todo estaba en orden. En casi todos los casos se hicieron los estudios correspondientes para dar el diagnóstico correcto, pero la interpretación del médico no fue la correcta, lo cual concluyó en un cáncer de mama, que pudo haber sido atendido y atacado mucho antes.

A nivel de significados y emociones, los siguientes fragmentos de las entrevistas ejemplifican aspectos sobresalientes, entre los cuales está la sensación de sorpresa y una necesidad de asegurar la veracidad de los diagnósticos.

María:

-... empecé a buscar doctores un año antes que me operaran Yo llegué con mis estudios con el oncólogo de mi hermana, que me checaba y le dije es que tengo una bolita, como una lentejita abajo en el pliegue del busto y me dijo: - no tiene importancia, nos vemos dentro de un año- .

Llego al año y me dice el hombre -tenla en observación-, es como un chicharito, no me duele ni nada, lo que me preocupa son las de este lado, que parecen ciruelas, o sea grandotas y me duelen, - no te preocupes es la mastopatía, el día que quieras, que te animes, te quito las mamas, te pongo unas prótesis pero eso es fuertísimo,

olvídalo, nos vemos dentro de un año y si la lentejita te da lata, vienes y aquí te la quito en el consultorio -.Y fue cuando ya no me gustó y fui a pedir una segunda opinión.

Me hice los estudios para pedir una segunda opinión. De ahí a mi hermana le diagnostican cáncer.... Le hablo al de la mamografía, no, no está en México, porque aparte no me latió porque me mandó a hacer biopsia y mi doctor no me la hizo, entonces fue cuando, desgraciadamente el 95% de mujeres tuvimos cáncer por negligencia médica, tristemente, si nos hubieran quitado la bolita antes, nos hubiéramos salvado la vida y el seno, y aunque dicen que no somos un seno pero si es nuestra sexualidad, nuestra vanidad, fue nuestra maternidad y que te lo mutilen es muy duro.

Total, pedí otra opinión y me dice, no, no es urgente, le digo quiero que me la quite ¡ ya! ... hay que hacerse unos estudios antes, eso fue un miércoles, el martes ya estaba yo en el quirófano.

Se puede apreciar la vinculación del cáncer de mama con ser mujer, específicamente con la sexualidad y la imagen corporal en la que se asocia la belleza y la mutilación.

Otro aspecto emocional que experimentaron algunas mujeres fue el de una rápida transición del estado de sorpresa, al de duda y enfrentamiento inmediato ante un problema que ya estaba resultando peligroso. El proceso de sufrimiento se elaborará en estos casos, de manera posterior.

Madelein:

- Bueno mira primero se me puso dura la areola izquierda, pero dura, fui al ginecólogo y me dijo mira, no es nada, pueden ser adherencias, primero por tu prótesis, y entonces dijo, pueden ser adherencias o lechita que siempre se quedan bolitas y eso, digo después de ir al ginecólogo y que te dice eso, pues te vas feliz, no tengo nada. .... Pasó el tiempo y tenía ya el pezón sumido, yo había leído muchísimo, siempre estoy leyendo artículos de medicinas y cosas y bueno, ¿pezón sumido? Ya, ni para qué le preguntas al doctor.

... me saqué una mastografía, llegué con la mastografía con el doctor, mi mismo doctor y le dije mira, y me dice hay si hombre no es nada, ya te dije, o sea, - mira estas tan ansiosa que te voy a mandar con mi amigo, que esta aquí arriba.-

Voy, y en la puerta decía oncólogo, dije bueno de no tener nada a que te manden con el oncólogo. Entro, le enseño mis estudios, me toca y dice hay no, no traes nada, dije ay bueno, ¡ qué raro!

Bueno, entonces mi suegra es hija de un doctor famoso entonces en algo le sonó raro, tanto mi papá como mi suegra me consiguieron a dos cancerólogos. Fui con ambos, ambos ya eran de edad, los dos, nada más, o sea ni siquiera pusieron el deste contra la luz, nada más de verlo así, los dos me dijeron exactamente lo mismo: ¡Niña, hace siete meses que tenías que haber estado operada, tienes un cáncer de 3 centímetros. Ni tiempo me dio de sufrir, porque en realidad, me dijo mañana te haces todos los exámenes y en cuanto te los den, te opero.

Otras tuvieron la fortuna de tener atención oncológica oportuna, es decir, sintieron algo extraño y acudieron rápidamente al ginecólogo, quien las remitió con un oncólogo, por no considerar ese un tema de su total competencia. Las acciones que tomaron los médicos fueron contundentes, hablaron con ellas y sus parejas, explicando los pasos a seguir, las posibilidades de tratamientos y las consecuencias de los mismos.

En los fragmentos que se presentan a continuación, el de Malena y el de Sandra, las narraciones muestran la importancia de descubrir que estaban acompañadas, esto es, que la detección del cáncer de seno estuvo vinculada con la relación cercana de pareja, en un caso el esposo que es médico y en el otro la observación atenta, también del esposo:

Malena:

- Quince días antes sentí un músculo duro realmente, a los 15 días tuve una cena y me dio una punzada que no tuvo que ver con el dolor. Mi esposo es médico y como comentario al día siguiente de la cena le dije, - fíjate que me dio una punzada, no se si tenga que ver con esto que siento aquí-. Y bueno se le puso la cara blanca; me di cuenta que no era precisamente lo más agradable. Ese día era un sábado, el lunes ya estaba haciéndome los estudios, ya habíamos localizado al oncólogo y el martes a las 8 de la noche me estaban operando.

Sandra:

- No me había sentido nada raro, hasta que realmente el que se dio cuenta fue mi esposo. Se me cayó algo, me estaba vistiendo, se me cayó el brasier precisamente,

me agaché a recogerlo y se me jaló, el seno se me jaló hacia abajo. Entonces él me dijo - ¿qué tienes ahí?. - Le dije pues nada, me toqué y ya empezamos a ver, estaba como que se escondía, no se sentía, pero a la hora de moverme yo salió, pues como es tejido graso la bola queda fibra pues se quedó ahí pegada ¿no? Así fue como nos dimos cuenta... Una bolota, más bien, y salimos corriendo mi esposo y yo, bueno le hablé a mi internista y él me dijo qué hacer. Salí corriendo a la mastografía y de ahí me pasaron al ultrasonido y ya fue todo un drama de no parar. Y en tres días estaba yo operada.

La salud es algo que los seres humanos damos por sentado y el temor a perderla, muchas veces es tan grande, que paraliza e impide tomar cartas en el asunto. Algunas entrevistadas reportaron que fueron ellas quienes se sintieron algo diferente -una bolita-, y por temor a que les confirmaran sus sospechas, o bien por ese pensamiento mágico que tenemos los seres humanos de que no nos va a pasar nada, no se animaron a ir al médico sino hasta mucho tiempo después. Incluso en algunos casos no lo llegaron a comentar con sus parejas sino hasta pasado mucho tiempo.

Mara:

- Pues me sentí yo, me sentí haz de cuenta una bolita aquí en el seno. Yo le decía a mi esposo, tengo una bolita aquí, eso fue como en enero o febrero. Entonces me dice - pues ve al ginecólogo. - Dejé pasar el tiempo, fue en junio que fui al ginecólogo, le dije - oye tengo una bolita-, me la sintió, me la vio, me mandó a hacer una mastografía y un ultrasonido, me los hice. Como a los 15 días me dieron el resultado una doctora reconocida en el medio en una Clínica, inmediatamente fui con mi ginecólogo ese mismo día, fue un lunes, te voy a mandar con el oncólogo, entonces iba yo con mi esposo, luego, luego fui con el oncólogo, y el doctor al ver el resultado me dijo - sabes que, ponle fecha. Así, así me sentó enfrente, me dijo - tienes cáncer, esto es un cáncer, hay que quitar el seno.

... - Entonces del lunes al viernes que me dijeron que me tenían que operar, dijo siempre hay una posibilidad, siempre hay un uno por ciento, cinco por ciento de que te hagamos una biopsia al mismo tiempo de que te operamos y si no es malo pues ahí no te quitamos el seno, ni nada.

Es común que las mujeres intuyan o sospechen que algo no está bien en sus cuerpos, sin embargo, también es frecuente que atraviesen por un proceso de negación o de no darle importancia, ya sea por miedo o también por un aprendizaje social por medio del cual se ha introyectado el mensaje que les dice que no es necesario darle importancia, o que, como son mujeres con múltiples funciones, sería un gesto egoísta poner tanta atención en ellas mismas. En el fragmento de Sofía se puede identificar esta conducta y a continuación un paso de la esperanza al miedo, la angustia y finalmente un estado de aceptación ante lo inevitable.

Sofía:

- ... porque yo me detecte mi bolita y yo sabía inconscientemente, internamente sabía que era algo negativo que podía ser cáncer y estuve 3 meses sin comentar o comentando a personas que no tenían ingerencia en mi vida y después pasé por una etapa de determinación de decir - bueno pues esto lo tengo que enfrentar-. Regresando de unas vacaciones en las que usaba traje de baño y me palpaba más la bolita regresé y al día siguiente hice la cita y al día siguiente me fui yo sola a hacerme la mastografía.

... Y fue como el tener la esperanza, el sueño de que ojalá no hubiera nada, pero pues ahí se constató que sí, que tenía un tumor, que me hiciera una biopsia y en ese momento acudí al médico y bueno fue como emociones de ojalá que no sea, pero sabiendo que sí era, de miedo, de angustia, de angustia y miedo por saber cómo estaba, que no fuera a estar más desparramado ¿no

Y bueno luego fue el ir con el médico y que me dijera qué tenía que hacer una mastectomía radical y fue como aceptación de que ya me tocaba. Pero miedo también de qué iba a venir....

## **5.2 Trayectoria de vida**

En los estudios de Rieman y Schütze, el concepto de trayectoria aparece siempre ligado a procesos de sufrimiento, en el sentido de que el sufrimiento experimentado por un ser humano tiene profundos impactos en su vida y en su identidad propia.

Los procesos de sufrimiento proporcionan un sentido de destino en la vida, obliga a la persona a verse a sí misma como controlada por fuerzas externas que no puede manejar con facilidad. Le dan un significado a la situación de vida en ese preciso momento

denominado presente, modificando sus expectativas del futuro, reorientando el camino de vida en ese preciso momento.

Hay eventos en la vida de todo ser humano que marcan la vida por siempre, y uno de ellos es el paso por enfermedades, específicamente aquellas como el cáncer que no se sabe si son de tipo terminal, porque terminan con la vida de los pacientes, o bien se va a salir bien librado de ellas, como fue el caso de las participantes de este estudio. Si bien es cierto que sanaron, es bien sabido que puede haber reincidencias en otras partes del cuerpo. Incluso algunos cirujanos prefieren extirpar los dos senos, aun cuando uno de ellos no tiene manifestado el cáncer, por mera precaución.

Muchos oncólogos dicen que el cáncer es tan determinante que acaba con las ilusiones de los pacientes, que se empieza el tratamiento siendo de una manera y al final del tratamiento la persona se ve transformada casi por completo, esto sucede en la mayoría de los casos, sin embargo, no se puede dar como regla general de las pacientes.

Algunas participantes mencionaron en la entrevista que sus vidas y el concepto que tenían de ellas mismas, se vieron completamente transformados por la enfermedad y el proceso de la misma, es decir, fueron unas antes del diagnóstico y el tratamiento y otras en el momento de la entrevista, cuando ya habían pasado algunos años. Este cambio se centró en algunas en el hecho de enfrentar las cosas y dejar de vivir en función de otros. Para llegar a esta conclusión, fue necesario que se diera un proceso de aprendizaje con profundos momentos de introspección y al paso ir generando fortaleza interna para culminar en un reposicionamiento de la mujer ante sus circunstancias.

Gaviota:

- Mira, yo creo que el cáncer en mi vida es un parteaguas, soy una antes y otra después del cáncer, es como si una Gaviota se hubiera muerto, una Gaviota que es muy parecida a la que soy pero que no es igual, que tuvo un aprendizaje de vida y que aprendió a tomar al toro por los cuernos y a vivir menos en función de los demás y a vivir más en función de lo que ella quería hacer con su vida.

Luego entendí que a lo mejor no había entendido bien las indicaciones y que tenía que revisar, entonces me eché un clavado para adentro, entonces empecé a revisar si no había entendido bien las reglas del juego, entonces las empecé a cambiar de una manera que me satisficiera más a mí y no a los demás. Esta nueva Gaviota lo que tiene de diferente a la Gaviota de antes del cáncer, es una mujer que toma las

riendas de su vida, una mujer que sabe que se concibe tan vulnerable como cualquier otra, es un ser humano, que la enfermedad es parte de la vida, que no es ningún castigo, que no es ninguna recompensa tampoco, que es parte del aprendizaje, que eso es lo que me tocó vivir y algo tengo que aprender de esto, que si no aprendo en esta lección, luego me va a volver a llegar pero más fuerte y yo ya quiero saldar esta asignatura. La nueva Gaviota es así, vive menos en función de los demás.

Me dio conciencia de vida, me dio conciencia de mi propio personaje de vida, de mi propio ser y hoy escribo la historia distinta, hoy escribo desde mí y antes la escribía desde los demás, eso creo que es esencialmente la diferencia de la Gaviota de antes y la Gaviota de hoy, obviamente fue el cáncer el que hizo este parte aguas, en eso ha cambiado mi vida.

En el relato de Mara y en relación a su proceso de transformación, se puede identificar una intención por revisar el papel que había jugado como ama de casa, esposa y madre, todos ellos identificados por nuestra sociedad como femeninos. Lo interesante de la transformación es que los roles se van a seguir cumpliendo, pero ella va a incorporar otros elementos que le permitirán vivir una vida más equilibrada, por ejemplo el humor, el relajamiento, más tolerancia, gozo por el momento presente, introspección, la posibilidad de considerar nuevas expectativas, de hacer planes, en resumen, un proceso que describe detalladamente la decisión de transformar algo negativo en algo positivo.

Mara:

... no sé, como que yo siempre era la perfecta, la que todo hacía bien, ahora me permito hacer mil cosas, si llegan a mi casa y están los zapatos aquí, no importa, según ellos yo era la enojona, la del mal humor, aunque yo no me sentía así, pero todo eso me ha cambiado, hasta la misma gente me dice.... De veras entras de una forma y sales de otra, es maravilloso eso.

... En como veo a las personas, ya no me atrevo a juzgar a nadie por cómo es, veo diferente la forma de ser de cada persona, respeto más las decisiones de cada quien, la forma de ser de cada quien, porque cada persona es uno, no sabes qué trae atrás cada persona, no sabes qué está viviendo, qué está pasando, entonces aprendí eso, a respetar más a la gente.

Ahora me permito gozar más, momentitos.... Sí te cambia totalmente, conocerme más a mí, me daba tiempo cuando mis hijos estaban en la escuela, entonces yo me quedaba en la cama, me daba tiempo de poder terminar un libro, hacía años que no leía, te das tiempo para ver qué onda contigo misma y ahí es cuando sí te das esos tiempos, no buscas pretextos, porque cuando empiezas a adentrarte contigo misma, hay de dos, o le entras o buscas pretextos para no entrarle. Entonces es cuando te empiezas a analizar, a ver qué quieres de tu vida, qué quieres, qué buscas, qué esperas, olvídate ya del pasado qué he hecho, qué no he hecho, qué he dejado de hacer, es como de aquí para adelante, el pasado ya pasó y es así cómo lo tomas, vives de aquí en adelante, qué voy a hacer de mi vida, qué quiero hacer de mi vida, qué quiero hacer con lo que tengo en mi vida, porque también puedes soñar, bueno quiero en mi vida mil sueños, pero bueno son irreales, qué voy a hacer con lo que tengo y qué quiero hacer con lo que tengo, más bien de aquí en adelante. Entonces para mí sí cambió, porque fue como de aquí en adelante qué quiero, qué voy a hacer, pues a darle duro. Sí, de aquí para adelante. Sí tengo mi pasado, pero sí es de aquí en adelante lo que tengo que vivir.

Considero que una enfermedad como el cáncer de mama se puede equiparar a una situación límite en la que las concepciones habituales de lo que es el tiempo se alteran radicalmente para rescatar el valor de la vida en sí misma y del momento presente. Esta conciencia por sí misma puede ser un punto de partida para transformarse interiormente y adoptar una perspectiva más saludable frente a la realidad que vivimos cotidianamente.

### **5.3 Autoconcepto de las participantes en el momento de la entrevista**

Como ya se ha visto antes, el autoconcepto ha sido objeto de estudio de la psicología por mucho tiempo, ha sido analizado por las diferentes corrientes psicológicas siempre marcado por la concepción del ser humano de las diferentes formas de pensamiento. Se puede decir que es adquirido y con el transcurso de la vida se va modificando, influyendo en él la familia, los amigos, las figuras de autoridad, los grupos de pares, y hace referencia a distintos aspectos del individuo. Las experiencias de vida forman parte de la formación o transformación del autoconcepto, son estas las que lo pueden modificar y ampliar o en casos extremos disminuir.

Para esta investigación se trabajó con una experiencia de vida determinante en la existencia de las participantes, que es, como se ha dicho, el hecho de haber enfrentado un diagnóstico de cáncer. Si bien todas las entrevistadas ya tenían un tiempo de haber pasado por el proceso, no las exime de ver su vida y su autoconcepto diferente antes y después del proceso.

Se puede decir que en casi todas las participantes hubo un aprendizaje del proceso vivido, en su mayoría aprendieron a amarse a ellas mismas, esto dicho de diferentes maneras. Hubo una aceptación mayor de sí mismas, obtuvieron seguridad, recuperaron una parte de ellas que estaba de alguna manera olvidada.

A ninguna le fue fácil el proceso, ni de recibir el diagnóstico, ni de todo lo que llegó después, como el tratamiento y sus efectos secundarios. Y es cierto que el autoconcepto está formado de diferente manera para cada persona, entonces volvieron a sentirse las mismas por distintos aspectos, por algo que a cada quien en particular la hace sentirse bien.

Mariana:

- El tenis es lo mío, ahora sí que después de estar con los niños y sentir que tienes un poquito de tiempo para ti... Y justo cuando encontré algo así padre, truncado... pero dije – hemos de volver a nuestra carrera tenística - .

.... Para mí volver a jugar, es como decir ya, capítulo terminado, superé esto y ya estoy en mi vida normal. Entonces la radióloga me dijo – si tú te sientes bien, por mí no hay ningún problema – Para mí fueron como palabras mágicas, ya puedes tomar la raqueta.

La sensación de haber perdido un seno en los casos donde les fue extraído, fue dolorosa, aunque todas reconocen no ser solamente seno y que su sexualidad no está ahí únicamente. Sin embargo, fue impactante en todos los casos y esto modificó de alguna manera la forma de verse a sí mismas.

Isabel:

- ... me empezaron a reconstruir, porque un primer momento me pusieron un expansor, y yo nunca pasé por la etapa precisamente de estar totalmente plana y de vivir ese duelo, de la pérdida, por que estuvo sustituida muy rápido y hoy por hoy te

puedo decir que no fue lo mejor, porque a lo mejor necesité haber tenido un rato para darme cuenta de lo que vivía..

Me pasó que el implante no se quedó.... Total después de un año me entró la rabia, no podía parecer la misma, y ahí me entró el coraje. Ahí me entró más el rollo de pareja,... ya no me sentía bien.... Y fue cuando bueno, es que no tengo el mismo cuerpo y ahí me entró el coraje, no me sentía tan libre en mis relaciones sexuales, me costó trabajo aprender a aceptar. Gonzalo me decía mucho, es que para mí es mucho más importante que estés viva, ya no me importa lo otro. Pero tú, aceptar que no te sientes igual de atractiva, es difícil, entonces decidí reconstruirme de plano de otra forma.... Gané mucho en imagen y me sentí mucho más a gusto, pero he tenido que reaprender a conocer mi cuerpo, sus molestias, su cambio.

En otro caso, el hecho de no tener un seno, de no haberse reconstruido, no le implica ningún problema, sigue teniendo muchas actividades, y no sintió la necesidad de pasar por otra operación para ser reconstruida. Ha aprendido a vivir sin seno y eso no le causa ningún problema. Utiliza prótesis por razones estéticas y por cuidado de su espalda por que puede tener problemas por la falta de equilibrio en el peso de la parte frontal de su cuerpo.

El relato de Nardo ofrece con claridad la descripción de una mujer satisfecha en su vida y en la etapa de madurez de acuerdo con los postulados de Erickson. Hay un reconocimiento de que una parte de su cuerpo no puede abarcar la totalidad de su ser, hay voluntad de enfrentar la realidad, un contacto con el entorno social de manera desinteresada y una conciencia de la relatividad de las cosas cuando hay motivaciones más profundas.

Nardo:

- Sí pude ser novia, sí pude ser esposa, pude amamantar a mis tres hijas, de todo eso tuve tiempo y ahorita ya no tengo el seno, pero pude hacer todo eso, entonces pues alabado seas, qué bueno que funcioné para todas esas cosas, es algo muy importante.... Por otro lado lo que tengo que pensar es que estoy viva, eso es lo importante, no el que no tenga un seno, yo no lo veo como una cosa trágica... Mientras tengas vida, tienes que sentirte vivo, tienes que aprovechar eso, sentirte lo mejor que puedas... Yo nunca sentí que sólo era senos... yo me sentía que era muchas cosas pues esto era una de tantas, pues que era parte de mí, pero no era yo.

También recuerdo que el médico que me operó me vendaba y me vendaba, y un día le dije - ¿bueno doctor y es necesaria la venda? Me dijo – no señora, pero creo que usted todavía no está lista para ver la herida – Bueno doctor, ni siquiera me ha preguntado, y si se trata de que vea yo, pues quítemela, la voy a ver y a lo mejor voy a llorar, no sé que le gusta, 20 minutos, media hora, pero voy a ver la herida.

Todas las participantes de este estudio manifestaron haber aprendido algo importante para su vida: entraron siendo de una manera al proceso y al término de éste se reconocen como diferentes, algo en su forma de verse a sí mismas y a la vida sufrió un cambio, el cual es visto actualmente de manera positiva. Manifiestan que le dan importancia a cosas que antes no le daban, ya no se fijan en pequeñeces, aceptan a los demás como son y, especialmente, a ellas mismas. Esto denota un enorme crecimiento como seres humanos. Me ha llamado la atención que en el proceso de María, hay un marco de referencia que alude a categorías psicológicas muy precisas: neurosis, perfeccionismo, depresión, anorexia y bulimia, por ejemplo; en contraste con esto, la transformación de su autoconcepto se enriquece con una nueva capacidad para gozar, amar y aceptarse a sí misma.

María:

- ... Era como amargada, neurótica, como que me casé y me posesioné del papel de señora perfeccionista.... Yo tenía unas depresiones fuertísimas, estuve siete años con antidepresivos... Como yo digo, tuve que tener cáncer para ser feliz, para valorarme, para amar la vida.... Una bendición, porque como les digo a mis señoras, - dentro de esta maldita enfermedad, hay muchas bendiciones y hay que verlas, cuesta trabajo, sí, el gozar me lo dio el cáncer. Mi hermana me decía – yo tengo cáncer en el cuerpo, pero tú lo tienes en el alma.-

Yo, cuando me fui al quirófano, les dije – voy a que me sanen, ... Dios me dio una segunda oportunidad de vida, y así lo quiero. ... Sólo por hoy estoy sana, sólo por hoy estoy viva, sólo por hoy estoy curada, sólo por hoy estoy feliz..... Entonces como ha cambiado mi vida tremendamente, pero muy alegre, yo ya me acepto, que soy hipersensible... aprendí a amarme, me enseñó a amarme, yo sufrí cuando me detectaron cáncer, me acababa de aceptar y estaba en plena rehabilitación de anorexia y bulimia.... A mí me ha dolido mucho vivir, me ha costado mucho trabajo

vivir, por eso digo que tuve que tener cáncer para ser feliz, para valorarme, para amarme.

#### **5.4. Las emociones vividas durante el proceso de la enfermedad.**

Las emociones son una parte fundamental de la vida de todo ser humano, son inherentes, sin embargo, no todos tenemos la misma conciencia de las mismas; así como tampoco un manejo adecuado de ellas. Lo que sí es cierto es que tienen relación con los estados de ánimo de todos los seres humanos.

Algunas preguntas de las entrevistas estuvieron enfocadas a investigar cómo fue que vivieron su parte emocional y cómo le dieron cauce a esas emociones en su momento.

Las emociones más manifestadas una vez que terminaron el proceso son el agradecimiento y la alegría de estar vivas. En todas las participantes hubo enojo en un momento del proceso, el preguntarse ¿por qué a mí? En esta etapa no obtuvieron respuesta, así como tampoco tranquilidad, por el contrario, sí les causó mayor ansiedad. Un momento generalizado de enojo y coraje para quienes recibieron quimioterapia fue el efecto consecuente de la caída del pelo. Sabían que les iba a volver a crecer, sin embargo, en esa circunstancia se sintieron vulnerables: veían la renovación de su pelo muy lejana.

Feldman afirma que las emociones suelen tener elementos fisiológicos y cognitivos que influyen en el comportamiento. La mayoría de las enfermedades traen consigo el dolor, ya sea físico y/o emocional, o ambos. Ibáñez, sostiene que quienes padecen enfermedades cuya consecuencia sea una deformación o impedimento físico, tienen que batallar con su problema, además de ser el objeto de miradas de morbo.

En consecuencia con lo expuesto Cano – Vindel *et al*, nos indican que la expresión de las emociones está relacionada con la salud, y que se ha encontrado en distintas ocasiones que quienes más expresan sus emociones gozan de mejor salud. La demostración y manifestación de las emociones de las participantes, tuvo varias salidas. En la mayoría se produjo el llanto, un llanto de dolor, de impotencia, etcétera, así como otras demostraciones cada quien a su forma y desde su propia personalidad y manera de ver la vida.

El dolor es una experiencia subjetiva y compleja, única para cada enfermo. Es un estado emocional en el que desempeña una función importante la conciencia, las emociones, y el significado que le da el paciente y el contexto que lo rodea. Tiene relación con el umbral del dolor, el órgano perjudicado, así como el estado de ánimo del paciente y lo que para éste signifique o represente la enfermedad personalmente. Según Martínez –

Sánchez, (2002), por lo general se asume una relación bidireccional entre el dolor y emoción, o lo que es lo mismo, debido al dolor se pueden desencadenar emociones, donde al mismo tiempo, el dolor puede exacerbar estados emocionales, especialmente la depresión.

Para elaborar conceptualmente la experiencia del dolor, Gaviota utiliza la metáfora de la víctima en oposición a la guerrera. En ambas nociones se detecta la presencia de roles femeninos que se han aprendido, la diferencia es la capacidad de ella para adoptar una posición autocrítica y la energía para sobreponerse a las circunstancias adversas.

Gaviota:

- Me di chance, aprendí que el dolor es inevitable para el sufrimiento y si esto me tocaba vivir lo tenía que enfrentar con toda la pena, sin dejarme abatir, como pobre de mí, como la víctima, voy a luchar, no voy a ser una víctima fácil, y sí me daba cuenta de que si lloraba no era un síntoma de flaqueza, era un síntoma de dolor.... Mi sensación era que me habían declarado la guerra, que tenía que luchar para convertirme en una guerrera para sobrevivir y salir victoriosa. ... Yo no quería que nadie me viera como enferma, ni yo. No estaba enferma, estaba luchando por mi vida, que son dos circunstancias distintas, y bueno así luce, hasta el día que se me cayó el pelo, yo ya sabía que se me iba a caer, ya tenía la peluca, ya tenía los preparativos, pero lloré como una pinche Magdalena, con un dolor, dolor del alma.

Cano – Vindel (1997) dice que la alegría, el miedo, la ansiedad y la ira, son emociones naturales que se dan en todos los individuos y es sobre las que más se ha investigado, siendo imposible negar que las emociones poseen un sustrato biológico, y nos activan y forman parte de la comunicación con los demás, igualmente pueden actuar como poderosos motivos de la conducta. En casi todas las participantes, hubo momentos de mucho miedo, especialmente de dejar a sus hijos sin la presencia de ellas para siempre, sin importar mucho la edad de éstos, pero fue mayor en aquellas cuyos hijos eran en el momento de la enfermedad menores de edad. También hubo mucho coraje y momentos de mucha ansiedad, de qué era lo que iba a pasar después con ellas, con sus familias y especialmente con su salud. En el momento de la entrevista, al recordar algunos eventos o anécdotas sucedidas durante el proceso del tratamiento, o bien ya terminada la etapa más

difícil del mismo, mostraron alegría de compartirlo y recordarlo, así como satisfacción de verlo como parte del pasado y poderlo platicar.

Susana:

- Cómo te digo, pasé muchas etapas; al principio yo creía que era muy injusto, ¿que cómo a mí? Si acababa de dar a luz ¿cómo puedes perder una vida, acabando de dar vida?, era como no coherente el asunto, y de sentir que era muy injusto y de que no se valía y me acuerdo ... pero también muchísimo coraje, muchísimo, en mi vida yo creo que no había dicho tantas palabrotas juntas, porque obviamente necesitaba decirlas. Claro se las decía a mi marido en una conversación, claro que no eran contra él, eran contra la vida en general, porque no se valía.... Sí, muy consciente, pasé por todas las emociones, por todos los estados de ánimo...., yo soy una persona muy cobarde aunque no lo creas, todas las partes médicas y de agujitas y cositas así de mecánica médica siempre me han dado mucho miedo, entonces para tener que enfrentar una cosa así, que me daba terror, que era lo que más miedo me daba, el tener que ir a una cirugía y saber lo que te van a hacer y cómo quitan una cosa, todas esas cosas nunca me han gustado, siempre me dan mucho miedo, entonces pensaba yo que al pasar por todo esto, me habría hecho más fuerte, yo ya soy una persona más fuerte, yo ya pasé por un proceso así, y creo que puedo afrontarlo mejor.

También se puede reportar un aprendizaje positivo con impacto social como es el caso de Dolores y su compromiso de compartir su experiencia para educar a otras mujeres para que aprendan a cuidarse y a detectar cualquier anomalía y buscar rápidamente la atención médica. Podemos decir que de una actitud pasiva se pasa a una actitud asertiva que da espacio a una gama muy rica de emociones en las que ella ya no se queda inmersa, sino que las puede ver con más perspectiva.

Dolores:

- Sí eso, de repente me enojé mucho, cambiaba de carácter muy rápido, porque yo duraba únicamente dos días después de que me ponían la quimio, en el primer día me sentía cansada y al segundo era el relax que te dabas, al tercer día yo ya podía levantarme. .... Sí me enojaba mucho con facilidad.

Pues más bien recordar lo que me pasó en las radiaciones. Por ejemplo ahora que estuve dando mi testimonio en el Hotel de México, venía yo llena de amor, como que me emocioné mucho con la gente, como que el decirles que se cuiden, eso me dio mucha emoción el poder comunicar a la gente que te puedes salvar, que si tú te cuidas, te puedes salvar, eso me causa mucha emoción, emoción de llenar.

La mayoría de las enfermedades traen consigo el dolor, ya sea físico y/o emocional, o ambos. Como afirma Martínez-Sánchez, (2000), las emociones pueden en un momento dado distorsionar la conducta de los enfermos, son fuente de estrés ante las cuales no solamente se reacciona orgánicamente, sino que también con una reestructuración tanto de los hábitos cotidianos como de sus esquemas vitales. Es importante indicar que todas las entrevistadas hicieron una interpretación subjetiva de los estímulos del exterior, cada quien pudo definir o procesar la experiencia / estímulo, como positivo o negativo, al igual que la intensidad con la que vivió las emociones durante el proceso del diagnóstico, la operación, así como el periodo del tratamiento.

### **5.5. Sentido de vida de las participantes**

El sentido de vida de acuerdo a lo planteado por los estudiosos de este tema, se ha ido transformado de acuerdo a las diferentes épocas de la humanidad, a sus necesidades y circunstancias. Todas las sociedades ofrecen, y han ofrecido en su momento, respuestas a la pregunta acerca del sentido de vida de sus integrantes, no siendo siempre estas satisfactorias, ya que la vida de cada persona está determinada por su circunstancia, por sus ideas, objetivos e ideales.

Víctor Frankl desarrolló una doctrina basándose en su propia experiencia de dolor y sufrimiento. Su teoría sostiene que el espíritu y la voluntad son esenciales para salir adelante en cualquier situación de la vida de un ser humano. El sentido existe y está dentro de la misma persona, siendo ella quien lo tiene que descubrir, nadie lo puede hacer por nadie, es algo que tiene que emerger de dentro de la persona, es imposible que funcione de afuera para adentro, cada quien tiene sus propios demonios que no le permiten salir a ver la luz. La actitud puede ser positiva o negativa y se puede cambiar de una a otra en cualquier momento. Para Frankl, la clave para tener una visión positiva, consiste en el hecho de estar convencido que la vida tiene sentido en cualquier circunstancia, y siempre hay la posibilidad de encontrar ese sentido.

Una alternativa para sobreponerse a las enfermedades y golpes del destino, se presenta si se les llega a encontrar un ¿para qué de esto que estoy viviendo?, ¿un sentido del sufrimiento?, especialmente de aquellos acontecimientos que se encuentran relacionados con el dolor. En el caso de esta investigación específicamente con la enfermedad, con la pérdida de las participantes de una parte de su cuerpo como lo es un seno y con el sentimiento de fragilidad y vulnerabilidad ante la vida. Es muy probable que en el preciso momento del problema o la circunstancia adversa, a las entrevistadas no les fue fácil descubrir ese sentido, o ver la parte positiva, sin embargo si la actitud como dice Frankl, es de apertura, el encuentro con el aprendizaje y la parte positiva será mucho más sencillo.

Rogers plantea que cualquier cambio destruye algo de la seguridad que el hombre precisa tener para sentirse cómodo en la vida. A veces las situaciones de la vida que parecen adversas, nos presentan la oportunidad de revalorar nuestra vida y apreciar lo maravilloso que puede ser, sin embargo el sufrimiento en algunas ocasiones es tan grande, y se vive con tanto dolor, que es capaz de empujar a la gente a rebelarse y encerrarse en el resentimiento, el odio y la amargura, aquí es donde la actitud ante lo inevitable depende de la decisión que se tome. Es cierto también que solamente el ser humano está capacitado para transformar el sufrimiento en servicio, ya sea de los demás o de un ser superior en quien se crea y de quien se tome fuerza para vivir.

Nardo:

.... antes, simplemente pensaba que estaba yo viva, y no valoraba el gran regalo que Dios me estaba dando, y a partir de que tuve que luchar para estar viva... Ahorita el tener una rutina y poder hacer, me acuerdo de decirle a Dios, Gracias Dios Mío que puedo nadar, el ver a mi nieto, el darle un abrazo, cuando voy y visito a mis hijas, voy en el avión agradeciéndole a Dios el hacerlo, el ir y dar mi clase, el poder estar manejando, el poder mover mi brazo, pues casi a la perfección lo agradezco, y antes como que todo lo daba por otorgado.... Si algo tiene el cáncer es que te rompe toda la rutina y no sabes qué sigue, pienso que algo que te pide la enfermedad es muchísima humildad, porque estás en manos de los otros, a veces hasta para las cosas más indispensables... Si les llega el cáncer, véanlo como una oportunidad de crecer, no lo vean como un castigo, como una cosa espantosa, como una oportunidad de pedir la ayuda a su Dios, de pedirle ayuda a los de alrededor, de ser humildes, de darse tiempo de agradecer muchísimas cosas que no nos damos cuenta,

hasta que las perdemos. Es triste ¿no? pero a veces como que hasta que no tienes una cosa, te das cuenta de lo que disfrutabas, y necesitas no tenerlo para darte cuenta. Yo pienso que todas las cosas terribles que nos pasan, debemos de verlas como oportunidad de crecimiento, pienso que es muy importante. ¿a ver qué puedo sacar de bueno de esto no?, porque a veces piensas que todo lo peor te está pasando a ti, y no te das cuenta de tu alrededor. Yo pienso que he logrado poder manejar las cosas, de manera tal que yo maneje a las cosas y no las cosas a mí y eso es bueno, porque si estás completamente angustiada, la vida tiene que seguir y tú tienes que aprender eso, que tienes tú que manejar a las cosas, no las cosas a ti, porque si no pues es un problemón.

La actitud que tomes ante la vida determina mucho cómo podrás salir de cada prueba que te pone, igual te quedas ahí por no tomar la actitud de ganas de salir adelante.

De acuerdo con Fabry (2001), cuando una persona se enfrenta a una enfermedad como el cáncer, objeto de esta investigación, muchas veces traslada su atención de lo que ha perdido, es decir, la salud, y con ello muy probablemente una parte de su cuerpo, a lo que todavía tiene, a lo que se encuentra en condiciones saludables. La meta de vida se traslada hacia recuperar lo que se perdió, la salud, a luchar por la vida, y a lo que se llega es a un crecimiento interno. Algunos médicos oncólogos dicen que es muy importante trabajar este padecimiento en equipo, integrar un cuerpo de médicos, la familia y la persona que tiene la enfermedad, lo cual va a ayudar a la recuperación: Víctor Frankl, decía “ no es la carga lo que nos vence, sino el modo como la llevamos”.

Aprendizaje, aprendizaje de la vida, de la gente, del mismo cáncer, de medicina, pero si lo redujo en una palabra, aprendizaje.

Mara:

- Pues antes del cáncer mi vida era así como una raya, una línea, cuando te dicen del cáncer, la línea se va para abajo, viene el proceso y de repente después se va para arriba. Pero esto es en cuanto a líneas; yo tenía una vida estable, bien, de repente te sacuden, te vas para abajo, tocas fondo y empiezas otra vez a resurgir, a resurgir con otra vista de tus sentimientos, con otra vista de la gente, como que pasaste por un torbellino y saliste del cáncer como más consciente de mis emociones.

Mi sentido de vida antes, era vivir la vida como viene, como viene mi vida así la vivo y después vivo mi vida no como viene, sino como yo la quiero. Pues lo mismo, ya me permito muchas cosas, empecé otra vez a hacer deporte que me apasiona, me encanta, me permito y me doy tiempo, empecé a estudiar cursos de computación, empiezo otro en agosto, padrísimo estudiar, me permito hacer cosas para mí. Me doy placeres, hacer deporte es un placer, estudiar es un placer, leer un libro es un placer, sentarme aquí con una cubita aunque sea un martes a gusto, me permito hacer cosas.

Es importante que las pacientes de oncología, que fue el caso de las entrevistadas para este estudio, aprendan a detectar y utilizar aquellos recursos internos de ellas mismas, para así poder recobrar en la medida de lo posible el control de su vida, y con ello hacer más ligera la carga para ellas mismas y para quienes conforman sus lazos de apoyo. Casi todas las participantes en esta investigación, manifestaron gusto por ayudar a otras personas, especialmente a aquellas mujeres que están pasando por el mismo proceso, incluso ya en el momento de la entrevista lo estaban haciendo, ayudando en la fundación CIMA -que se dedica a luchar en contra del cáncer de mama-, dando pláticas a otras mujeres, haciendo documentales, y ya publicaron un libro. Lo que difunden es el testimonio de mujeres que han tenido cáncer de mama y el cómo tomar precauciones, qué cuidados hay que tener y cómo actuar en caso de sentir algo diferente en el seno.

## **5.6. Importancia de las redes de apoyo.**

Las redes de apoyo representan para las personas un marco indispensable para que en el ámbito social, puedan tener acceso a una serie de elementos necesarios e indispensables para vivir en sociedad y crecer como persona como los son los educativos, culturales, etc. Igualmente les proporcionan contención emocional y cuando es necesario, económica. Estas redes pueden ser extensas o no, sin embargo, siempre existen en todo ser humano que vive. Se extienden con el tiempo y con la edad, igualmente se comparten entre los integrantes de los diferentes sistemas. En el caso de esta investigación muchas de las participantes extendieron sus redes al conocer a otras personas con el mismo padecimiento, ya sea que lo hubieran tenido en otro momento de sus vidas, o por conocer a alguien que les podía proporcionar algún tipo de ayuda, básicamente emocional o bien les presentara otra opción de tratamiento.

En la sociedad mexicana, lugar donde se llevó a cabo el estudio, las redes de apoyo, específicamente las provenientes de la familia ya sea nuclear, aquellos con quienes se tiene un nexo de tipo parenteral, o la familia extendida, los amigos, juegan un papel de vital importancia. Es de ahí donde se toma la fuerza para muchas actividades y cambios en la vida de los integrantes de esos sistemas. Cuando se presenta un evento como lo es una enfermedad de este tipo, esos lazos se ven reforzados y adquieren una importancia determinante.

Durante todas las entrevistas, pude observar cómo la familia nuclear y la extendida, juegan un papel de gran importancia en la recuperación de las entrevistadas, de una forma u otra, en el apoyo emocional, en algún caso económico, así como también llevarlas y acompañarlas a los tratamientos. Igualmente al hacerse cargo del cuidado de los hijos, llevarlos y traerlos de la escuela, para que las participantes de este estudio, pudieran dedicarse a su sanación, a la recuperación de su energía, especialmente durante la época de los tratamientos, las parejas también tuvieron un papel importante. En los casos donde algún familiar cercano a las entrevistadas estaba fuera de México, en el momento del diagnóstico, su reacción fue de regresar para apoyarlas en aquello que se les requiriera.

En todos los casos, la familia nuclear jugó un papel vital, otorgando apoyo y contención, estando cerca sin importar muchas veces que a ellos también les dolía el dolor de las participantes, pues al ser cercanos, el dolor del otro afecta y en alguna medida, cuestiona.

Isabel:

- Me di cuenta de qué maravilla donde vivía y donde estaba, porque podía ser contenida por mucha gente y eso me ha hecho darme cuenta de la importancia de tener lazos afectivos, de la fortaleza que ellos te dan.... Me hizo más cercana a la gente de mi alrededor que son mi familia. Una unión muy importante en mi familia. ... Mis hijos eran atendidos por mis hermanas todo el tiempo. Ellas se turnaban para acompañarme a las quimioterapias.

Susana:

Si no hubiera sido por mi marido, no hubiera yo salido adelante..., me ayudaba en todo, física y emocionalmente, todo tipo de apoyos, me acompañó siempre en todas las veces al médico, todas, ni una falló, llegaba a bañar a las niñas, les daba también

de cenar, las levantaba a veces en las mañanas, bueno, muy bien. ...Mi marido me ayudó a darle la vuelta. Mi mamá era la más incondicional.

Malena:

- Muchísima compañía, mi familia estuvo muy cerca, de buena cara. Mis amigos realmente fueron un gran apoyo. Había un grupo de amigos que se juntaban entre todos y me mandaban un arreglo de flores una vez a la semana con una tarjetita diciéndome ¡ falta menos, te queremos !

Aquellas participantes que tienen hermanas mujeres, sintieron un gran apoyo por parte de ellas, desde acompañarlas a llorar hasta hacerles las curaciones. Reportaron algunas que con sus hermanas se sentían en plena confianza para demostrar todas sus emociones sin ningún temor de ofenderlas, sabiendo que era lo que necesitaban hacer pero que no lo querían hacer frente a las parejas y menos frente a los hijos. Se puede decir que les apoyaron para descargar una parte muy intensa e interna de ellas. Con esto no se quiere decir que no demostraban emociones frente a los hijos o pareja, pero que sí hubo una parte donde las hermanas jugaron un papel muy importante y de mucho apoyo.

Sandra:

- ... Mi hermana, que estábamos muy distanciadas, cuando salió esto, pues nos volvimos a unir, muy padre.... Con mi hermana lloré mucho, porque yo sabía que con ella podría abrirme. Con ella, fue con quien más exploté el tema del enojo, porque ella nada más me oía, me entendía, y me decía – es claro que estás enojada, es más, enójate-.

En aquellos casos donde los hijos ya eran mayores de edad, ellos fueron quienes ayudaban a las participantes a las curaciones y a hacer el trance más llevadero. En todos los casos, los hijos fueron un motivo de gran importancia para estar bien, para sanarse.

Madelein:

- Mi familia la verdad me acompañó muchísimo y me apoyó sobre todo mi esposo y mis hijos, bueno mi hijo hasta me curaba y todo.

Se puede afirmar que todas las participantes tuvieron un gran sostén proveniente de sus redes de apoyo, ya fuera por la familia nuclear, así como la familia extendida, es decir los amigos. En todos los casos, les ayudaron a sobrellevar el padecimiento, los tratamientos, así como ayuda con los hijos en cualquiera de las necesidades de la familia de las entrevistadas. Fueron estas redes las que se encargaron de contenerlas e impulsarlas a salir adelante. Unas tuvieron más apoyo que otras, pero ninguna reporta no haber sido apoyada y por ello haber enfrentado la enfermedad sola.

Es sabido que, entre mujeres, el apoyo y la compañía es diferente que entre los hombres, entre mujeres es casi instantáneo el soporte emocional. Y existe la confianza de que si alguien del sistema tiene una necesidad, la presenta y va a salir siempre de esa exposición del asunto alguna solución, o el contacto de alguien que le puede decir cómo hacer las cosas.

### **5.7. Actitud ante la muerte**

De las pocas cosas que tiene el ser humano seguras en su vida, es la muerte, lo que no sabe es cuando le va a llegar y de qué manera, es decir si va a ser a través de una enfermedad o bien de un momento a otro. Cuando una persona se topa con una enfermedad como el cáncer, que es considerada como terminal, siente que su vida está por llegar a su fin, aún sabiendo que actualmente hay muchos tratamientos y procedimientos médicos que evitan la muerte de quienes padecen cáncer. En la entrevista con las participante de este trabajo, salió en por lo menos una ocasión el tema de la muerte, sus miedos a propósito de este tema, las preguntas que se hicieron a ese respecto, sus concepciones e ideas, la lucha contra el fantasma de la posibilidad de morir. La certeza de que la muerte no estaba cerca, que no podía estar. A otras no les causó conflicto estar frente a la posibilidad de acabar sus días, igualmente tomaron conciencia de que existe, en otros casos hubo aceptación ante la posibilidad de morir. Solamente en un caso, el tema no salió, es decir, la participante ni siquiera mencionó el tema.

En términos generales, la actitud ante la muerte de las participantes fue de aceptación, se podría decir que un poco de resignación ante la posibilidad, aunque debe tomarse en cuenta que fueron entrevistadas un tiempo después de haber pasado por el proceso de la enfermedad. En el momento de estar luchando por su vida, era una lucha contra la muerte, contra lo peor que les podía pasar. El mayor temor, era la incertidumbre de dejar a sus hijos desamparados, es decir sin su presencia, sin importar la edad de éstos.

Manifestaron mayor temor aquellas cuyos hijos son menores de edad. Igualmente, se pudo percibir el temor a que si la muerte sería dolorosa o no, entonces, la presencia de la muerte aunada a la posibilidad de que fuera con dolor, era por demás angustiante, para ellas y para su familiares más cercanos. A ratos se sentían tan mal físicamente que creían que iban a morir en cualquier momento, además de que sabían de mucha gente que ha muerto de cáncer y en otros casos tenían conocimiento de muertes por cáncer de mama.

Susana:

- ... yo aquí no me voy a dar el lujo, ni me puedo dar el lujo, ni me lo quiero dar de sentirme mal, ni de no estar, en mi vida no hay opción, yo tengo aquí tres niñas que sacar, una que acaba de nacer y tengo que estar, entonces pues bueno no hay opciones en mi vida, más que salir adelante a como de lugar.

Entonces si para mí fue un gran motor, un gran impulso el tener a las tres que me estaban esperando en casa, cada vez que regresaba de la quimio, no en mi vida no hubo otra opción, créeme que nunca me planteo el lujo de morirme o irme porque era una salida fácil, entonces vamos a echarnos todos los kilos por delante y a lo que venga.

En otras entrevistas se pudo constatar la lucha clara contra la muerte, el deseo de vivir las hizo luchar por su vida, tomaron conciencia de que la muerte las visitó antes que a otras personas, y con ello la incertidumbre de si al día siguiente amanecerían con vida. Todos los hijos de las entrevistadas de una u otra forma, manifestaron su temor de que ellas murieran, de qué harían con ese vacío en sus vidas, con su ausencia, esto bajo la concepción real o ficticia de que las madres de familia no se pueden enfermar y desde luego menos, se mueren. Esta enfermedad les presentó la certeza de la finitud de su vida, aunque en ese momento lo que menos les acomodaba era la muerte, porque tienen hijos pequeños, porque tenían planes para el futuro o porque sentían que eso no era precisamente el momento más adecuado para morir. Parecería contradictorio, pero en algunos casos, el contemplar la posibilidad de morir, las enfrentó a la vida, y a retomar las riendas y el rumbo de sus vidas, con ello aprendieron a vivir al sentir la muerte.

Sofía:

... el saber que la vida se puede acabar ¿no?, que eso lo sabía desde mucho tiempo pero pues vivirlo en mi propio proceso es como decir: bueno ¿qué quiero de mi vida y qué quiero hacer ?, y ha sido como de poder entregarme más a las personas.

El cáncer ha sido un pretexto de ayuda a otros, de relacionarme con otros y pues como de disfrutar más, lo resumiría como estar más consciente y más plena, más en control de mi vida de qué es lo que quiero hacer. Pues ha significado muchas cosas, vivido como hija de mi mamá y yo tenía 9 cuando ella enfermó, 12 cuando ella murió. El cáncer representó muerte, representó tristeza, representó soledad, representó miedo, representó fortaleza, eso como hija; luego como hermana con el cáncer de mi hermana Estela que yo tenía 18 años, representó muchísimo coraje; yo creo que representa como la finitud mi propia finitud, representa como la parte de yo saberme que tengo un fin y representa el saber cómo quiero vivir esta vida y este presente que tengo.

El cáncer es destrucción y muerte porque el cáncer es la destrucción del organismo. Y muchas veces se llega a morir. Es reconstrucción y vida, resurrección paradójicamente. Inconscientemente lo digo pero este pus reconstrucción pus sí el cáncer no me mató, se quedó ahí, pude reconstruir mi cuerpo, mi seno. Retomé mi cuerpo y retomé mi vida. El cáncer me enfrentó a la muerte, pero también me enfrenta a la vida.

Todos sabemos que tenemos un principio y un fin, sin embargo no queremos que ese fin llegue, pues siempre tenemos cosas que hacer y planes por cumplir, en muchos casos cosas por decir, sentimientos por compartir, en fin tantas cosas que al ver la posibilidad de no cumplir esos sueños, esas metas, es casi natural que el miedo nos invada, junto con todas las emociones compartidas por las participantes como coraje, enojo, temor, incertidumbre, etcétera.

## **5.8 Dimensión espiritual**

En la vida de casi todos los seres humanos, el creer en un ser superior es una forma de vida, que casi no se cuestionan. En México, la religión predominante es la católica, sin ser la única. Todas las participantes de este estudio tienen de una forma u otra, relación con la Iglesia Católica. No todas son practicantes o fervientes devotas. Quienes sí lo son, lo

manifestaron abiertamente. Este nexo con la religión, esta espiritualidad fue de gran ayuda en el proceso de la enfermedad y la vida de algunas participantes. Contar con un ser superior e incondicional en quien apoyarse les dio fuerza para seguir adelante, y hacer el paso por la enfermedad un poco menos doloroso.

Casi todas las entrevistadas en algún momento de la entrevista hicieron referencia a la presencia de Dios en sus vidas, de una u otra forma y cómo fue que elevaron sus ojos al cielo pidiendo apoyo. Igualmente sus familiares y amigos rezaron por ellas, eso les resultó importante y de alguna manera sanador.

Nardo:

-.... de lo único que me dio tiempo fue ir a pedir la unción de los enfermos y de pedirle muchísimo a Dios por mi hija la más chiquita, estaba muy chiquita y que por favor yo quería vivir, es de lo único que me dio tiempo, de irme al Altílo, a confesarme y a pedir la unción de los enfermos. Y al día siguiente a las 7 de la mañana estaba yo entrando al quirófano. Que mientras tengas vida tienes que sentirte vivo, tienes que aprovechar eso, tienes que echarle muchas ganas y eso estar vivo, sentirte lo mejor que puedas, eso es lo que pienso que debemos de hacer porque lo que pasa es eso, que siempre sientes mucho miedo, sí te da mucho miedo sobre todo porque es una palabra que inspira miedo, no hay de otra, entonces yo creo que te tienes que llenar muchísimo de la fuerza de Dios y pensar que hay muchas formas de luchar contra el cáncer y que no es una cosa necesariamente fatal. Como te digo en la escala del dolor y en la escala de las cosas, Santa Teresa dice que Dios te manda los dolores del cuerpo, para que te olvides de los del alma, porque realmente los del alma son mucho peores.

Otras sí hicieron saber, que el hecho de haber pasado por la enfermedad lo consideraban como una bendición, por todo lo que tuvieron que padecer, por lo mucho que aprendieron de la vida, para poder, tiempo después, ayudar a otras personas y estar participando en este trabajo.

Alguna dijo con mucha emoción que para ella el hecho de pasar por la quimioterapia fue una experiencia dolorosa, sin embargo el haberse librado de las radiaciones fue un milagro aunado a la bendición de la vida.

Dolores:

- ...Yo me puse el manto de la Virgen, - señora en tus manos yo me pongo y creo que de ahí todo salió bien y me ha salido perfectamente - ... Dios mío, te acepté el cáncer que me diste, ya pasé por las quimios, pero no me des las radiaciones, tengo miedo señor, tengo miedo yo gritaba, cuando sentí unas manos que me tocaban hasta los pies, que el cuerpo se me enchinó, yo digo que Dios siempre ha estado conmigo-.... Soy totalmente religiosa, creo en Dios en la forma en que tú lo veas, si tu Dios es distinto al mío pues siempre hay esa persona, ese ser que nos va ayudar y eso es en lo que yo creo.

Otras participantes consideraron que el tiempo de la enfermedad fue un momento en el cual se dieron la oportunidad de hacer muchas cosas, entre otras como

Sofía:

representó un tiempo de acercamiento a Dios. Y vivido en mí, ha representado aceptación de que soy una persona creada por un ser superior, por Dios y voy a regresar a ese Dios –

La posibilidad de llegar a una apertura a la trascendencia confirma un aprendizaje profundo en términos de crecimiento humano. Hay algunas personas para quienes este paso es más sencillo que para otras. En el caso de estas mujeres, el dolor y el sufrimiento han sido claves para vislumbrar esta experiencia. El hecho mismo de que hayan accedido a compartir toda la información que se ha expuesto, implica que también hay en ellas un compromiso social y una necesidad de seguir dando sentido, tanto a sus vidas, como a lo que ha sido para ellas tener cáncer de mama.

## **CONCLUSIONES**

La pregunta central de esta investigación fue ¿cómo incide el cáncer de mama en el autoconcepto, las emociones y el sentido de vida, en un grupo de mujeres con este diagnóstico?

A través de la realización de este trabajo pude constatar de diferentes maneras, especialmente cuando hice el análisis de contenido, que el autoconcepto de las participantes si se vio modificado por el diagnóstico de cáncer de mama, en su mayoría reportaron considerarse personas diferentes una vez pasado el trance de la enfermedad, los tratamientos y todo lo que esto conlleva; su mirada hacia ellas mismas, hoy la hacen con otros ojos, se sienten diferentes y en su mayoría comentaron considerarse mejores de una forma o de otra.

Todas manifestaron durante las entrevistas, haber vivido en su proceso de diagnóstico, enfermedad y recuperación una serie de emociones, entre las que destacan enojo, coraje, vulnerabilidad, entre otras. Sin embargo, una vez terminado el camino de la enfermedad, el sentimiento es de agradecimiento a la vida por estar vivas, agradecimiento a todas aquellas personas que estuvieron con ellas en el proceso. Igualmente reportaron orgullo de haber podido terminar con el tratamiento y por ello con la enfermedad y hoy estar con vida.

Con respecto al sentido de vida, en muchos casos, éste se vio modificado ante la posibilidad de morir al estar bajo un diagnóstico de cáncer de mama, su sentido de vida estaba puesto fuera de ellas, este proceso las llevó a mirarse en sí mismas, viendo actualmente por ellas, considerándose importantes, haciendo énfasis en el presente, lo que ha favorecido para que den espacios para ellas, sin culpas. Todas las participantes son madres de familia, y los hijos fueron un motor muy importante para seguir luchando por sus vidas. Sí bien el sentido de sus vidas antes del diagnóstico, estaba en la mayoría de las participantes, centrado en los hijos y todo lo correspondiente al crecimiento de ellos, el proceso de la enfermedad las llevo a replantearse sus vidas, y encontrar otro sentido de vida además de sus hijos.

Por lo anterior puedo concluir que el diagnóstico de cáncer de mama, si incidió en las vidas del grupo de mujeres participantes que de alguna manera hicieron posible la realización de este trabajo.

Desde tiempos ancestrales, el hombre ha estudiado su cuerpo físico, cómo mejorar y mantener su rendimiento, retrasar su desgaste y mejorar su condición. Se ha visto al ser humano como un ser integral en el que la salud física tiene que ver con la alimentación, el

ejercicio y las actividades de la mente, es decir, los pensamientos, que influyen de manera importante en las emociones.

Esta investigación me llevó a conocer qué es lo que pasa en un enfermo en este caso, mujeres con cáncer de mama, en su vida más íntima, en las profundidades de su ser, con su espiritualidad, autoconcepto, emociones, sentido de vida, visión de la muerte, y trayectoria de vida, cómo cada una de estas categorías se transforma, la lleva a salir adelante, cuáles son los motores o motivos para seguir luchando contra un enemigo identificado como cáncer. Mucho se ha investigado y publicado sobre cómo cuidar a quienes han sido diagnosticados con cáncer, sin embargo poco se ha hecho en cuanto a un tema que para mí es relevante, el íntimo sentir de los pacientes y su manera de enfrentar los padecimientos y sus consecuencias.

Este trabajo pretende ser una aproximación a ello, con el objeto, de en la medida de lo posible sean mejor comprendidos por aquellas personas que viven con un enfermo y los médicos tratantes, que no vean solamente el cuerpo de los pacientes, que sepan que hay otra parte que es el alma, los sentimientos y los sentires, mismos que desde mi punto de vista pueden influir bastante en la manera de recuperarse y salir delante de la enfermedad.

La realización de este trabajo fue realmente significativa para mí, descubrí cómo es que el mundo de la mujer está lleno de significados y de participaciones. Al enfrentarse a un diagnóstico como el que recibieron las participantes, lo más importante que ellas hicieron desde su lugar de amas de casa, madres de familia y esposas, fue luchar con las herramientas que tenía, apoyándose en su familia nuclear, en la familia extendida y en Dios. Encontraron fuerzas a veces en la desesperanza, en el dolor o bien en el compromiso de sacar a sus hijos adelante. Ninguna se dio por vencida, o bien ni quiso dejar el tratamiento por que le resultaba muy penoso pasar por él. Sí lo vieron como algo doloroso. La quimioterapia las hizo sentirse muy mal en muchos casos, algunas terminaron siendo hospitalizadas entre una quimioterapia y otra por la debilidad de sus cuerpos, sin embargo no se dieron por vencidas y en cuanto pudieron volvieron a someterse al duro esquema del tratamiento.

El hecho de haber perdido una parte importante de su cuerpo, como los son senos en las mujeres, no les quitó con ello la esperanza de vida, el deseo de seguir adelante. Lo que si les transformó y cuestionó profundamente en casi todos los casos fue su ¿para qué vivir, su objeto de vida?, es decir, su sentido de vida. En algunos casos la trayectoria de vida se transformó dando un giro total a sus proyectos, a su manera de verse a ellas mismas y a su

deseo de cómo ser vistas por otros, y el lugar desde dónde quieren ser vistas y consideradas. Todas, una vez terminado el proceso, se han dedicado de una manera u otra a apoyar a mujeres con el mismo padecimiento, en algunos casos buscan dar su testimonio para crear conciencia de la importancia de acudir al médico en cuanto sientan algo extraño en su cuerpo, hacerle caso a su intuición femenina de cuando algo está bien o mal, así como de acudir sin miedo al médico especialista, no confiarse por no querer enfrentar un diagnóstico que al tiempo fue contraproducente, no hacer caso.

Solamente en dos casos conocía directamente a las entrevistadas, en los demás fui en un principio una desconocida, o alguien que les remitió una amiga en común entre ellas y yo. Eso no fue un factor que impidiera me hicieran partícipe de una parte muy significativa de sus vidas, incluso me compartieron datos de sus vidas absolutamente personales, de gran profundidad y que fueron tratados con absoluto respeto y confidencialidad.

Los seres humanos tenemos, durante nuestro proceso de vida, muchos retos que enfrentar; a veces aprendemos la lección y otras simplemente no la queremos aprender. Cuando alguna situación o circunstancia nos sobrepasa, recurrimos a algún experto, psicólogo, terapeuta, que nos ayuda a mejorar básicamente nuestra relación con nosotros mismos. Se le puede llamar de muchas formas, pero la esencia es la misma, el mejoramiento de nuestra relación con nosotros mismos y con nuestras emociones.

Cabe mencionar que en los tratamientos contra el cáncer, se ha recurrido en todo el mundo a sustancias muy destructivas, que efectivamente reducen la actividad de las células cancerígenas, sin embargo, al afectar a otros órganos de los pacientes, los exponen a un deterioro de su cuerpo físico que afecta también su psique.

El cáncer ha sido identificado como una enfermedad de esta época, asociado al tipo de vida actual, donde impera la prisa, y en la que se atiende a muchos eventos al mismo tiempo. Para la medicina alternativa, el cáncer está asociado con el rencor, entre otras emociones. Para otros está relacionado con el uso de anticonceptivos; sin embargo, el verdadero origen no ha sido hoy en día identificado, todo son ideas y posibilidades; en ningún momento existe certeza sobre su origen.

Uno de los aspectos más estudiado por la psicología es aquel que se refiere a cómo se concibe el hombre a sí mismo. Se le han dado otros nombres, sin embargo, en esta investigación me enfoqué a la imagen que tienen las participantes de sí mismas en términos de autoconcepto; esta visión o imagen juega en la vida de las mujeres un papel de gran

importancia ya que influye en sus relaciones con el medio y consigo mismo, son capaces de forjar o debilitar el autoconcepto. También es cierto que se encuentra conformado por las experiencias de la vida del individuo, especialmente aquellas que han sido integradas de manera congruente y significativa, y cómo estas experiencias influyen de manera contundente en el presente y en el futuro, máxime cuando han sido diagnosticadas con cáncer de mama.

El cuerpo humano juega un papel de gran importancia en el autoconcepto, por ello un cuerpo cuidado, que se mantiene en forma y sin enfermedades, se puede decir que habla de una persona con mejor autoconcepto, ya que no existe persona alguna que en conciencia se encuentre separada de su cuerpo físico; éste contiene su ser. Sólo a través del cuerpo se experimenta la propia vida; sólo a través de él nos expresamos, nos relacionamos con la realidad exterior y tenemos posibilidad de ser en el mundo.

La sabiduría organísmica, (Rogers, 1959), es la capacidad del ser humano de valorarse a sí mismo. Afirma que esta valoración está en constante evolución, ya que los valores no son siempre los mismos, ni rígidos. Las experiencias de vida vitales, aquellas que promueven y actualizan al organismo, las que estimulan la tendencia actualizante, serán percibidas como buenas, y aquellas que lo dificultan serán consideradas como malas. Esta sabiduría fue la que hizo que las entrevistadas salieran adelante durante sus periodos de tratamiento, en la mayoría de los casos con una sensación de ser mujeres fuertes y valientes, donde la seguridad en ellas mismas jugó hoy día un papel de gran importancia.

La enfermedad está ligada a la salud, como la vida a la muerte. Las enfermedades nos presentan situaciones desconocidas, en las que tenemos que tocar la fragilidad, reconocer nuestra impotencia como seres humanos y resolver el problema que se nos presenta. Este trabajo descubre cómo el proceso de la enfermedad transforma. Se ve a la enfermedad como una experiencia de vida y cómo es que las entrevistadas integran o han integrado esa experiencia a su propia vida.

En todos los relatos de las participantes, aparecen los lazos de apoyo como un punto muy importante a considerar, todas ellas contaron con apoyos incondicionales, ya fuera de la familia parental, como padres, hermanos, maridos e hijos, como las amistades, las conocidas y las que se hicieron en el camino de la enfermedad. La familia nuclear o extendida juega un papel muy importante en las enfermedades denominadas graves. Si bien es cierto que las redes de apoyo no van a sanar al enfermo, sí le pueden ayudar a mitigar el

dolor del alma, que es muy diferente al dolor físico, con el cual solamente vive quien padece la enfermedad.

Cuando la familia o una red de apoyo muy confluyente se enfrentan a la enfermedad de uno de sus miembros, el modo de relacionarse entre ellos y con el enfermo se puede ver modificado, es importante que ellos reciban también apoyo de alguna manera para que su acercamiento con el paciente sea más sano y eviten con ello tener roces y llevar una relación armónica.

Esta experiencia de vida de todas las participantes en un inicio devastadora se convirtió en un crisol de autoconcepto, emociones y sentido de vida, que confirma lo que muchos teóricos han mencionado, el dolor como una vía de crecimiento personal.

He disfrutado mucho la realización de este trabajo, que no ha sido precisamente fácil, y considero que puede servir para futuras investigaciones saber qué es lo que viven en el fondo las aquellas mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama y cómo ellas se enfrentan desde su interior a este tipo de diagnósticos. Guardo un especial agradecimiento para cada una de las participantes de este estudio que, con una gran generosidad compartieron conmigo sus vivencias y experiencias y que confiaron en mí para dar voz a su sentir.

## **RECOMENDACIONES**

Como recomendaciones tengo dos posibles líneas de trabajo a futuro, una vez presentadas las vivencias y el sentir de un grupo de mujeres con un diagnóstico de cáncer de mama:

a) Crear dentro de los hospitales grupos de apoyo para las mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama. Si bien existen hoy día fundaciones como Fundación CIMA y Grupo Reto, éstos no trabajan dentro de los hospitales. Mi propuesta está encaminada a trabajos dentro de los hospitales con la participación de especialistas como psicólogos, médicos oncólogos, enfermeras especializadas en oncología y médicos radiólogos para que las mujeres con este padecimiento puedan externar sus dudas en cuanto a la parte médica. También y quizás de mayor importancia y relevancia, es que éstas tengan un espacio para que puedan ser escuchadas y puedan expresar libremente su sentir, para evitar que al cumplir éste papel la familia, lo considere como un ataque lo que es la manifestación de sus emociones de las pacientes.

Igualmente que cuenten con un ámbito en el que puedan identificarse con mujeres que están pasando por el mismo proceso, en condiciones similares o diferentes, y con ello tener una asimilación más rápida de la enfermedad y de su proceso, para así contribuir a su sanación.

b) Considero importante conformar grupos de apoyo para los familiares de las mujeres que tienen un diagnóstico de cáncer de mama. Reunirlos para que expresen qué es lo que están viviendo y sintiendo con respecto a la enfermedad. También estos deberían contar con un espacio dónde puedan externar libremente su frustración, coraje y todos los sentimientos que puedan estar vivenciando, sus frustraciones por sus planes pospuestos y por sus sentimientos, incluso sus sentimientos de culpa.; un espacio en donde puedan expresar también aquellas emociones en contra de sus madres enfermas y del sistema familiar que necesariamente se ve modificado ante un diagnóstico como el de cáncer de mama. Estos grupos deberían estar dirigidos por especialistas como psicólogos, médicos oncólogos, enfermeras especializadas en oncología y médicos radiólogos, para que los familiares puedan entender la enfermedad desde otros puntos de vista.

Igualmente, para que puedan ver que no son las únicas personas a las que les está sucediendo esto y el apoyo del grupo los ayude a enfrentar con mayor facilidad el proceso al que ellos también se enfrentan.

## **ANEXOS**

## **ANEXO 1. Preguntas guía de las entrevistas.**

Las preguntas eje de la entrevista fueron:

Las preguntas relacionadas con autoconcepto son:

- 1.- ¿Cuéntame cómo te has experimentado a ti misma a partir del momento que te dijeron que tenías cáncer?
- 2.- ¿Consideras que la visión que tienes de ti misma se ha visto modificada durante el proceso de la enfermedad? ¿Cómo?

Las preguntas relacionadas con emociones son:

- 3.- ¿Qué representó para ti el tratamiento contra el cáncer?
- 4.- ¿Cómo has experimentado tus emociones a partir de haber recibido el diagnóstico de cáncer?
- 5.- ¿Puedes identificar alguna emoción que te genere en este momento el estar hablando de tu enfermedad?

Las preguntas relacionadas con sentido de vida son:

- 6.- En tu vida ¿Qué ha significado el cáncer?
- 7.- ¿Cómo describirías tu motor de vida antes y después del diagnóstico de cáncer?
- 8.- ¿De qué manera el cáncer ha cambiado tu vida?
- 9.- ¿Hay algo más que quieras comentar en cuanto a cómo has vivido este proceso y lo que ha representado para ti?

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of Mental Disorders* (DSM IV), Washington: A.P.A
- Atwater, E. (1987). *Psychology of Adjustment. Personal growth in changing world.* U.S.A.: Prentice Hall.
- Bassinot – Bourget, M. R., (1988) *Pour construire ensemble. Informations Sociales.* Réseaux et Champ Social. Número spécial sur les Réseaux. Vol. 145, pp. 116.
- Bayés R., (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte.* Barcelona: Martínez Roca.
- Bergenson, H. (1911). *Laughter: An essay on the meaning of the comic.* New York: Macmillan.
- Bowes, E., Tamlyn, D. & Butler. L. J. (2002). Women living with ovarian cancer: Dealing with an early death. *Health Care for Women International.* Vol. 123, pp 135.
- Buck, R. (1986). The psychology of the emotion. En L.E. Doux & W. Hirts L., *Mind and brain, Dialogues in cognitive neuroscience,* Massachusetts, Cambridge Universe Press, pp. 19-25.
- Brostein V, Gaillard J.C., Piscitelli A., ( 1994) La organización egoísta. *Clausura operacional y Redes conversacionales.* Madrid. : Síntesis, S.A.
- D' Angostino, F., (2002) *Elementos para una filosofía de la familia.* Madrid: Ediciones Rialp, S.A.
- Cano-Vindel, A. (1997). Teorías de la emoción. En E.G. Fernández–Abascal (Ed.) *Manual de Introducción a la Psicología. Motivación y Emoción.* Madrid: Ramón Areces.
- Cano-Vindel, A., Sirgo, A.. & Díaz, M. (1999). Control y defensa de expresiones de emociones: relaciones con salud y enfermedad. En Fernández Abascal, E. y Palmero, F. *Emociones y Salud.* Barcelona: Ariel.
- Cano-Vindel, A. Tobal, JJ. Emociones negativas (ansiedad, depresión e ira) y salud. *I Congreso Virtual de psiquiatría,* 1 de febrero-15 de marzo 2000.( 27 de abril 2004); Conferencia 28-CI-A: Disponible en <http://www.psiquiatría.com/congreso>.
- Chanfrault-Duchet,M (1995). Mitos y estructuras narrativas en las historias de vida. La expresión de las relaciones sociales en el medio. *Historia y Fuente Oral.* (9). Universitat de Barcelona.

- Charmaz, K. (2000). Grounded theory. Objectivist and constructivist methods. En N. Dezin en Y. Lincoln (Eds.) (2000). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks Cal.: Sage. Pp, 509 – 535.
- Christians, C.G. (2002) Ethics and politics qualitative research. En N.K. Dezin y Y.S. Lincoln, eds. *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oak: sage pp. 133 - 155
- Casanova, M. (1993). El desarrollo del concepto de sí mismo en la teoría fenomenológica de la personalidad de Carl Rogers. *Revista de Psicología General Aplicada*. 46 (2) pp. 177– 186.
- Cobb, S., (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Davison R. (2003). Mind Body Connection; Study shows brain activity influences immune function. *Health and Medicine Week*. Atlanta, Georgia: Sep. 22, 2003. pp. 452-465.
- Dethlefsen, T. & Dahlke, R. (1998). *La enfermedad como camino*. Barcelona: Plaza Janés.
- Dreher, N. (2003). Apr/May 2003. Anger: It can be frightening. *Current Health*, 29, pp. 20.
- Ellenson, A. (1982). *Human relations*. Boston : Prentice Hall.
- Erickson E. (1993). *Childhood and society*. Boston Ma.: Penguin Books.
- Estévez R., Aravena R (1998). Conocidos , amigos y salud mental: La red personal y las transiciones de la vida adulta. *Revista de psiquiatría* V: 15, pp. 251, 256. Chile
- Evans, R.I. & Rogers, C.R. ( 1975). Carl Rogers: The man and his ideas. En Evans, R.I. (Ed.) *The man and his ideas*. New York: Dutton.
- Fabry, J. (2001). *Señales del camino hacia el sentido*. México: LAG.
- Feldman, R. (2002). *Introducción a la Psicología*. Madrid: Mc Graw Hill Interamericana Editores, 4ª edic, pp. 370-379.
- Fernández-Abascal. E.& Palmero, F. (1999). *Emociones y Salud*. Barcelona: Ariel
- Fernández-Abascal, E., Palmero, F. & Choliz, M. (2002). *Psicología de la motivación y la emoción*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Fitts, W. H. (1965). *Tennessee Self Concept Scale Manual*. Los Ángeles: Western Psychological Services.
- Fitts, W. H. (1965). *Escala Tennessee de autoconcepto*. [Blanca M. de Álvarez y Guido Barrientos, Traducción]. Chihuahua, México: Instituto Interamericano de Estudios Psicológicos y Sociales.

- Fogliati Suárez, Lidia. (1996). El dolor como expresión de la sabiduría organísmica. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*. Recuperado el 20 de febrero de 2003, en: <http://reme.uji.es>
- Frankl, V. (1982). *El hombre en búsqueda de sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1983). *Ante el vacío existencial*. Barcelona: Herder.
- Galindo, J. (2002). *Enfoque Centrado en la Persona y Análisis Bioenergético. Aportaciones de trabajo psicocorporal a un modelo humanista*. Tesis de la Universidad Iberoamericana. México, D.F.
- Ghavami– Dicker, S. , Mac Donald, S., Guex ,P. & Stiefel, F., (2003). A time- limited group for verbal and bodily expression by women with breast cancer. *Journal of Palliative Care*. Vol. 19. pp. 66.
- Goode, E. (2003). Power of positive thinking may have a health benefit, study says. *New York: \_New York Times*. N. Y., pp. 1-5.
- Grolloman, Earl., (1983). *Vivir cuando un ser querido ha muerto*. Barcelona: Ed. Sigueme.
- Infante, C. (2001). Controle sus emociones y mejore su salud. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*. Recuperado el 20 de febrero de 2003, en: <http://reme.uji.es>.
- Ibáñez de Oropeza, Estela. (1992). *Volver a vivir*. México: Trillas
- James, W. (1918). *The principles of psychology*. Vol. I. U.S.A.: Henry Holt and Co.
- Kiecolt-Glaser, J. Mc. Guire, L. & Robles. F.T.H. (2002). Emotions, Morbidity and Mortality: new perspectives from Psycho neurology immunology. *Annual Review of Psychology*. 202 Vol. 53. Palo Alto, California: 202 Vol. 53. pp. 83-108.
- Larid, J. & Bresler, C. (1990). William James and the mechanisms of emotional experience. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 16. pp. 636 – 651.
- Lebovici S.y Soule M. (1992). *El conocimiento del niño a través del psicoanálisis*. FCE:.. México.
- Levy, N. (2001). *La sabiduría de las emociones*. Barcelona: Plaza & Janés.
- López, E.M., (1993). *Textos de sicología de la familia*. Madrid: Ediciones Rialp, S.A.
- Lowen, A. (1958). *El lenguaje del cuerpo*. Barcelona: Herder.
- Lowen, A. (1975). *Bioenergetics*. New York: Macmillan Co.
- Llamas, R., Pattison, E., y Hunrd, G. (1981) Social Network: A link Between Psychology Epidemiology and Community Mental Health. *Intenational Journal of Family Therapy*. Boston ( 80-192)

- Mancillas, B. C. (1999). Congruencia: Rostro del sí mismo. *La promoción del Desarrollo Humano en un continente en crisis*, J.J. De Anda, A. Lovering y S. Moreno (Comps). México: Universidad de Aguascalientes, pp. 151 – 159.
- Mancillas, B. C. (2004). *La construcción de la intimidad, la identidad y los roles de genero en parejas del valle de chalco*. Tesis de la Universidad Iberoamericana, México, D.F.
- Martínez-Sánchez, F. (2002). *Percepción del control del estrés y salud*. En Fernández-Abascal (Ed.): Control del estrés y del bienestar. Madrid: UNED.
- Medhat, A. H., P. & Medhat & M. (1990). Factor of influence the level of activities in person with lower extremity amputation. *Rehabilitation Nursing*. Vol. 15, Palo Alto, California. pp. 3-18.
- Monroy, A. (2002 verano).Cáncer de mama: un puente difícil de cruzar. *Prometeo: Fuego para el Propio Conocimiento*. Vol. 31, México, D.F. pp. 39-45
- Moulton, D. (2003). Showing your emotions may save your health. *Medical Post*. 39. pp. 60-75.
- Naresh R. Pandit The creation of theory: A recent application of the grounded theory method. *The Qualitative Report*, Vol. 2, Num 4, Dic. 1996. [www.nova.edu](http://www.nova.edu)
- Navarro, G.J., (2004) *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paídos.
- Ortiz, B. (1997). El Constructo de intensidad afectiva: Una revisión. *Revistas Electrónica de Motivación y Emoción*. Recuperado el 05 de marzo de 2004, en: <http://reme.uji.es>.
- Pinto, B., Trunzo, J. J. (2004). Body esteem and mood among, sedentary and active breast cancer survivors. *Mayo Clinic Proceedings*. 79, pp. 155-181.
- Polaino, A., Martínez Cano, P., (2003), *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Madrid: Ediciones Rialp, S.A.
- Rieman G, y Schütze F, ( 1991). *Trajectory as Basic theoretical concepts for analyzing suffering and disorderly social process*. En D.R. Maines (ed). Social organization and social process. Essays in honor of Anselm Strauss. New York: Aldine de Gruyter. Pp. 333-357
- Rice, F.P. (1987). *The Adolescent development relationships and culture*. Boston : Allyn and Bacon.
- Rodríguez G. G., Gilf, J., Jiménez E., ( 1999). *Metodología de la Investigación cualitativa*. Granada: Ediciones Aljibe.

- Rogers, C.R. (1959). *A Theory of therapy, personality and interpersonal relationships*. New York: Mc Graw Hill.
- Rogers, C.R., & Kinget, G.M. (1967). *Psicoterapia y Relaciones Humanas*. Teoría y práctica de la terapia no directiva. Madrid: Alfaguara.
- Rogers, C.R. (1986). *El Proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Paidós.
- Rubin, D.B., (1998) *Intervenciones en crisis y respuesta al trauma: Teoría y práctica*. Brcelona : Descleé de Brower.
- Ruiz, J.I. (2001). *Metodología Cualitativa: El diseño cualitativo*. Madrid: Paidós.
- Sánchez Vidal, A., (1991). *Psicología Comunitaria, bases conceptuales y operativas*. Barcelona, Métodos de intervención. PPU.
- Schachter, S. & Singer, J. (1962). Cognitive, social and psychological determinants of emotional state. *Psychological review*, Vol. 69, pp 379 –399. Palo Alto California.
- Scheifler, X. (2002). *En búsqueda del sentido de la vida*. México: Trillas.
- Speck, R.V. y Attneave, C., (1974). *Redes familiares*. Buenos Aires: Amorroutu Ed.
- Staton, A.L. (2000). Breast cancer, patients who actively their emotions, do better emotionally and physically: *Health and Medicine Week*. pp. 5 – 15. Boston
- Tageson, W. (1978). *Humanistic psychology: A synthesis*. Illinois: Dorsey Press.
- Tyson P. and Tyson R. (1990) *Psychoanalytic Theories of development and integration*. New Haven London: Yale University Press.
- Velazco, M. y Simbaldi, J. (2001). *El manejo del enfermo crónico y su familia*. México.: Manual moderno.
- Vesperen, P. (1985). *Eutanasia del acompañamientos terapéutico al acompañamiento del momento*. Milán : Paoline.
- Wyllie, R.C. (1974). The self concept. *A review of Methodological Considerations and Measuring Instruments*. Vol. 1pp: 40-48. Washington.