

Lo cotidiano del adulto con cáncer de colon

Gandhy Ponce Gómez, Flor Marlene Luna Victoria Mori***

RESUMEN

Introducción: Tener cáncer se transforma en toda una experiencia de vida; su diagnóstico llega a irrumpir drásticamente en la vida, desarticulando las esferas de la cotidianidad y de la identidad de la persona y de la familia que vive con el paciente con cáncer. **Material y métodos:** Estudio cualitativo basado en cuatro entrevistas a profundidad (hasta el momento) a adultos con cáncer de colon, con el objetivo de profundizar en lo cotidiano de sus vidas y realizar con ello aportaciones en las bases teóricas para el cuidado de enfermería a estas personas y a su familia. **Resultados:** Los participantes constituyen redes sociales significativas; sin embargo, denotan sufrimiento por saberse enfermos de cáncer y por tener una colostomía. Buscan sentirse activos; aspectos corporales de tiempo y de espacio son prioritarios entre sus necesidades, además de que desean minimizar los efectos adversos y los síntomas de su tratamiento. **Discusión:** Estas situaciones de inestabilidad y de necesidad de acompañamiento, de enseñanza y de apoyo son las que deben ser aprovechadas por el personal de enfermería como un instrumento terapéutico. **Conclusiones:** Un cuidado cálido se encuentra en las manos de los enfermeros. El mantener un cuidado de calidad le permite a la persona necesitada de nuestros cuidados vivir más tiempo y más feliz en su entorno familiar y laboral.

Palabras clave: Cáncer, cotidiano, adulto.

Adult everyday with colon cancer

ABSTRACT

Introduction: Having cancer is transformed into an experience of life, diagnosis reached in life drastically break, breaking the spheres of everyday life and of the identity of the person and the family living with him. **Material and methods:** A qualitative study based on four depth interviews (so far) to adults with colon cancer, with the aim of deepening the everyday of their lives and make contributions to the theoretical basis of nursing care to these people and their families. **Results:** Participants, social networks are significant, however shine knowing the suffering of cancer patients and have a colostomy. Looking feel active, bodily aspects of time and space are priorities between their needs and want to minimize adverse effects and symptoms of their treatments. **Discussion:** These situations of instability and the need for support, education and support are the ones to be used by nurses to be a therapeutic tool. **Conclusions:** A warm care is in the hands of nurses, to maintain quality care allows the person in need of our care, live longer and happy in their work and family environment.

Key words: Cancer, everyday, adult.

* *Maestra en Enfermería y Profesora de la Carrera Asociada C de Tiempo Completo. Unidad de Investigación. Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México.*

** *Doctora. Profesora Principal de Dedicación Exclusiva. Universidad Nacional de Trujillo.*

Correspondencia: Mtra. Gandhi Ponce Gómez. E-mail: gandhy_ponce@yahoo.com.mx

Este artículo puede ser consultado en versión completa en <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>

INTRODUCCIÓN

Tener cáncer se transforma en toda una experiencia de vida; su diagnóstico llega a irrumpir drásticamente en la vida, desarticulando las esferas de la cotidianidad y de la identidad de la persona y de la familia que vive con el paciente con cáncer. Esta enfermedad infringe su vida provocando la imposibilidad de seguir desarrollando las actividades de siempre; la creciente necesidad y dependencia hacia los otros, las órdenes médicas y las terapéuticas, así como las consecuencias de las mismas, son eventos que rompen o al menos causan fracturas biográficas entre la que era su vida hasta ese momento. Su vida se convierte en un antes y un después. El cáncer reviste toda una carga simbólica, su expresión se manifiesta en la globalidad de las respuestas que desencadena en la persona y no solamente en una parte física: los cambios corporales, el sinnúmero de tratamientos, el aprendizaje de sus cuidados y el vivir con los problemas colaterales, las interacciones sociales habituales alteradas, el contacto con las institucionales de salud, las expectativas sobre su propia vida vuelven complejo su nuevo cotidiano.

En el 2008 en México, el cáncer colorrectal en los hombres ocupó el cuarto lugar dentro de las neoplasias a nivel mundial (después del cáncer de pulmón, de próstata y de estómago) con 550,465 casos nuevos; en las mujeres, se ubicó en el tercer lugar (después del cáncer de mama y de cérvix) con 472,687 casos nuevos (*Gaceta Mexicana de Oncología*, 2010).¹

Las personas en edad adulta son quienes más presentan cáncer de colon, es decir, a partir de los 45 años de edad y hasta los 65 años (Sociedad Mexicana de Oncología, 2008) y son los hombres más que las mujeres quienes padecen este tipo de cáncer (17.6 versus 15.3 por 100,000 habitantes) (Sociedad Mexicana de Oncología, 2010).²

Las afectaciones económicas de la enfermedad, en forma particular en la familia, adquieren gran relevancia, ya que la complejidad de la enfermedad requiere determinar los gastos totales en cáncer de colon considerando varios aspectos (detección precoz, vigilancia, diagnóstico, hospitalización, cirugía, radioterapia, antineoplásicos, atención, honorarios médicos, gastos de laboratorio y medicación necesaria). Los costos más elevados del tratamiento se encuentran durante el estadio inicial de la enfermedad (cirugía y controles).³

Los estudios sobre cáncer, no sólo los que buscan encontrar las causas de su aparición y curación, sino en la comprensión del fenómeno socialmente hablando iniciaron a mediados del siglo XX, en una forma de “conciencia colectiva mundial”. La precipitación de la incidencia del cáncer puede explicarse en razón del envejecimiento de la población y, por lo tanto, un aumento de la cantidad de personas con cáncer; el auge y desarrollo de técnicas diagnósticas que posibilitaron encontrar cáncer en determinados órganos

afectados para los que previamente se diagnosticaban otro tipo de enfermedades.⁴

La antigua medicina hipocrática la llamó *cánker* por su semejanza con los rasgos de los cangrejos o *karkinos*. Antes bien, ya existían referencias de la enfermedad en papiros, cuya procedencia se estima de fuentes de 2500 años a.C.

En sí, la palabra cáncer conlleva, además de su significado propio o específico, otro de tipo expresivo o apelativo. A esta palabra se le dan connotaciones tales como “atemorizantes”, “detiene la vida”, “remiten a la enfermedad del otro por excelencia que”, “desde adentro”, “de una manera imperceptible pero implacable”, “va consumiendo y corrompiendo a la persona”.⁵ Se trata, pues, de algo que corroee desde el interior y se experimenta masivamente como lo otro absoluto.⁶ Es el adversario que adquiere su fuerza a partir de la de uno, y al que “atacarlo” implica necesariamente “atacarse”.

Al igual que otras enfermedades con cargas simbólicas, sus datos epidemiológicos la tornan alarmante. Las consecuencias socio-económicas y culturales, así como las investigaciones y esfuerzos en investigación para descubrir las causas del cáncer, los grandes avances para su tratamiento y los cientos de miles de profesionales de la salud que nos dedicamos al cuidado de estas personas en el contexto hospitalario muestran la trascendencia sociocultural de este padecimiento. En América Latina, de acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud [OPS] (2011) durante el periodo 2007-2009, la tasa de mortalidad estandarizada a consecuencia de alguna neoplasia maligna fue de 110.7 muertes por cada 100 mil habitantes; para la región, las tasas más altas se ubicaron en Uruguay (168.4), Cuba (143.3) y Perú (136.6); en contraste, México presentó la tasa más baja de Latinoamérica (75.4), resultado de los esfuerzos que se han llevado a cabo en materia de prevención, atención oportuna y sensibilización entre la población.

La OPS, en sus estadísticas de toda América indica 2.5 millones de personas diagnosticadas cada año, 1.2 millones de muertes por cáncer en 2008 y \$153,000 millones en costos de atención el primer año después del diagnóstico.⁷

No es desconocido que desde el diagnóstico de esta enfermedad, tanto paciente como familiares comiencen a vivir el dolor y el sufrimiento que conlleva, el contexto sociocultural, pero particularmente su subjetividad construyendo y deconstruyendo a cada momento significados en torno a ello. También es de reconocer a todas aquellas personas y núcleos familiares que han movilizado sus recursos personales interiores (subjetividad, personalidad, emociones, entre otros) y sus lazos sociales (pareja, familia, etcétera) para enfrentar este proceso de cambio, llegando a vivir con estos procesos y resultando con éxito en su salud individual y familiar.

El presente reporte es un avance de tesis doctoral que indaga sobre lo cotidiano del adulto con cáncer de colon en México,

donde el objetivo que se persigue es analizar las dimensiones del ambiente cotidiano del adulto con cáncer de colon y se pretende realizar aportaciones en las bases teóricas para el cuidado de enfermería a estas personas y su familia.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico con un enfoque descriptivo cualitativo para explorar la cotidianidad y para con ello encontrar en sus dimensiones la singularidad, diversidad psicológica, emocional y social que le dan significado al diario vivir de estas personas. Donde los participantes o informantes clave fueron sujetos adultos del Instituto Nacional de Cancerología, del Distrito Federal, México; del sexo masculino o femenino con la experiencia de haber sido diagnosticados con cáncer de colon desde un año antes.

Respecto al escenario, las entrevistas se realizaron en el lugar de residencia de cada uno de los participantes, y una vez seleccionados los informantes se realizaron las entrevistas individuales a profundidad. Hasta el momento se presentan en este reporte el resultado de cuatro entrevistas a profundidad; sin embargo, se ha aclarado que se trata de reporte de avance, y se pretende seguir registrando más entrevistas hasta llegar a la saturación de los datos. El análisis de datos se inició tras realizar una exploración del material: luego de haber fijado las categorías y definidas las unidades tratando de reconocer en forma objetiva la presencia o ausencia de las categorías en el corpus transcrito, así como realizar una comparación del marco teórico, cuyo sustento principal se basa en los postulados de Henri Lefebvre; posteriormente se comparan con los códigos vivos de los participantes para llevar a cabo el análisis del discurso y se obtienen las categorías correspondientes a la experiencia cotidiana del adulto con cáncer de colon, para llegar así a la saturación de los datos.

La fiabilidad y validez se estimará codificando dos veces cada entrevista para analizar la coincidencia de códigos. Se realizará la contrastación de las percepciones propias y las dificultades de interpretación con expertos en la temática, hasta llegar a un nivel de acuerdo con la asignación de códigos e identificación de unidades de registro, las cuales deberán tener características de exhaustividad, exclusión mutua, homogeneidad, pertinencia, objetividad, fidelidad y tratar de hacer aportaciones productivas en el sustento teórico del cuidado de la persona con cáncer de colon.

El presente estudio se realizará previo consentimiento informado y considerando los artículos que en materia de investigación para la salud establece la Ley General de Salud, publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 7 de febrero de 1983 y su última reforma el 18 de diciembre del 2007.

COTIDIANIDAD

El ser humano, como individuo social e histórico, se manifiesta en la realidad de acuerdo al desarrollo de su experiencia diaria, es decir, dentro del marco de su vida cotidiana, compleja, única, particular, social y autobiográfica. De acuerdo con el *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española*, *cotidiano* proviene del latín *quotidianus*, de *quotidie*, que significa diariamente.⁸ Es así que aquello que lo caracteriza como individuo en la transversalidad y longitudinalidad de su vida representa su día a día, ya sea real o imaginario. Las relaciones y eventos que lo influyen, traspasan y a las que él influye y al mismo tiempo traspasa. Hablar de cotidianidad se hará desde la particularidad, desde lo singular del momento histórico, de la diversidad de las situaciones que confluyen y ayudan a entender y comprender las redes de la sociedad vigente, las formas de relacionarse y de hacer la historia a lo largo de nuestra historia.

El comprender qué es lo cotidiano nos permite analizar situaciones más reales y auténticas desde la biografía individual o de un grupo de personas, siempre inmerso, claro, en su contexto. De acuerdo con Henri Lefebvre, lo cotidiano puede observarse en la trama de las 24 horas de un día cualquiera y de un sujeto anónimo. Las 24 horas son lo cotidiano, o mejor dicho, una de las tantas formas que toma la cotidianidad: "La historia de un día engloba la del mundo y la de la sociedad" (Lefebvre, 1972).⁹ Donde este autor propone la composición de la vida cotidiana por elementos históricos como lo son el espacio, el tiempo, las pluralidades de sentido, lo simbólico y las prácticas.

El *espacio* lo define como un tejido más o menos denso de redes y ramificaciones, que cuenta con aspectos objetivos y subjetivos. Por ejemplo, sitúa a lo subjetivo en su relación con el entorno de un individuo y de un grupo, es el horizonte dentro del cual se sitúan y viven los individuos; mientras que objetivamente se relaciona con lo durable.¹⁰ El espacio constituye un referente y lugar que es dotado de sentido por los sujetos y al mismo tiempo, este espacio le da sentido a los actores en lo cotidiano. El espacio de la vida cotidiana de Lefebvre es el de la práctica de los actores, el cual se encuentra cargado de significados y también es delimitado tanto en el desplazamiento físico como delimitado en la experiencia en sí misma para el sujeto.

Las pluralidades de sentido, Lefebvre considera que son los sentidos parte de la vida cotidiana, ubicándolo en términos de pluralidad, esto significa que las interpretaciones que se le den a algún espacio, objeto o tiempo pueden tener varios significados, ya sea por la carga emotiva, las vivencias familiares o individuales, el tiempo vivido, etc. Es así como la pluralidad de sentidos es semejante a tener varios puntos de vista que pueden confluir en ciertos elementos espaciales.

Respecto a lo simbólico, lo concibe como representaciones formalizadas y verbalizadas, cada conjunto de símbolos va unido a una temática. Para él, símbolo implica una comunidad o conjunto de individuos que lo reconoce, es connotativo y no denotativo. Por ejemplo, son símbolos el mar, el sol, la montaña, el río y la reflexión; acerca de estos símbolos se lleva a su eficacia emocional directa. El símbolo identifica parcialmente a dos seres, evoca a uno a partir del otro.

Asimismo, para Lefebvre existe en el tiempo social una confluencia entre el tiempo lineal que es derivado de la tecnología, el conocimiento y la racionalidad: la cronometría; y los tiempos cíclicos a los que tienen que ver con la naturaleza. A esta intersección la denominó ritmoanálisis. Existe un tiempo vivido o cotidiano (el ciclo de 24 horas), que es el tiempo de las prácticas de los individuos, el de transcurrir constante, lo cíclico de la repetición de cada día, le evocación; lo que esta imbricado en un tiempo cósmico que tiene que ver con los ritmos de la naturaleza; y ambos pueden encontrarse dentro de un tiempo histórico; y éste en el devenir histórico como esa serie de transformaciones o cambios graduales por los que pasa algo o alguien.

La praxis, o práctica social, no es vista por Lefebvre como situaciones individuales, sino más bien en términos de distintos niveles, desde el biofisiológico hasta el nivel formal y abstracto de los símbolos, la cultura, las representaciones, las ideologías. Existen para él dos tiempos de praxis: la repetitiva, la cual contribuye a reproducir el mundo y su estabilidad, sin implicar alienación; siendo éstas de tipo mecánicas, cíclicas, periódicas, etcétera; mientras que la praxis inventiva o creativa produce una transformación de la cotidianidad. Ambas pueden coexistir, sin ser necesario un equilibrio.

Por lo tanto, lo cotidiano no son las prácticas, ni las prácticas con sentido, sino los encadenamientos y los conjuntos que lo integran, lo que además permite su repetición; son los actos diarios, pero sobre todo el hecho de que se encadenan formando un todo. Lo cotidiano no se reduce a la acción de comer, beber, vestirse... es necesario visualizar el contexto de estas acciones, las relaciones sociales en las cuales toman lugar, particularmente porque el encadenamiento de estas redes se da en un espacio social y en un tiempo social. Se debe tener en cuenta que se trata de una estructura profunda, compleja, de situaciones espacio-temporales que incluyen no sólo a las prácticas, sino también a los deseos, las capacidades, las posibilidades respecto a tiempo, espacio, sentidos, simbolismos, las relaciones con los otros y con lo que posee o desea tener. Todo este conjunto sugiere una entramada y no un mero relato de hechos.

LOS ADULTOS CON CÁNCER DE COLON, SU SITUACIÓN BIOGRÁFICA Y CONTEXTO SOCIOCULTURAL

El contexto se refiere al entramado o tejido de significados provenientes del medioambiente o entorno, que impresionan el intelecto o campo de conocimientos de un grupo humano, como parte integrante de su cultura y su visión de mundo o cosmovisión, se trata de todo aquello que forma parte del medioambiente o entorno y resulta significativo en la formación y desarrollo de un grupo humano específico: "El contexto no es un molde estático de representaciones culturales sino que es una «arena» activa en la cual el individuo construye su comprensión del mundo y que está conformada tanto por los contenidos culturales tradicionales, como por las necesidades y expectativas individuales y colectivas que surgen del contacto con la sociedad amplia."¹¹ Y estos contextos son lo que a continuación se describirán como situación biográfica y sociocultural de cada participante:

S1: Mujer de 55 años de edad, de nacionalidad mexicana, y de ocupación ama de casa. La entrevista fue realizada en su domicilio. El nivel de escolaridad de la participante fue secundaria terminada. Su familia nuclear está compuesta por esposo y dos hijos varones de 20 y 17 años de edad, todos ellos de religión católica. Residente de la colonia Balbuena en el Distrito Federal. Está casada desde hace 23 años con un hombre de 57 años, empleado del gobierno de profesión. Se encuentra en tratamiento desde hace seis meses por diagnóstico de cáncer de colon y trata de seguir en las labores de la casa y lava ropa ajena para realizar junto con su esposo aportación económica al gasto de la casa. Es portadora de una colostomía permanente y acude al hospital a recibir quimioterapias mensuales. Para su tratamiento, debe de estar hospitalizada uno o dos días en cada sesión, lo que implica para ella angustia por dejar su hogar, sus actividades y responsabilidades en el hogar.

S2: Hombre de 47 años, de nacionalidad mexicana y plomero de oficio. La entrevista se inició en el Instituto de Cancerología y se continuó en su domicilio. El nivel de escolaridad del señor es primaria terminada. Es originario de Toluca, Estado de México, y actualmente vive en la Colonia La Moderna en el Distrito Federal. Su familia nuclear está compuesta por esposa de 43 años que se dedica a las actividades del hogar y dos hijos varones de 15 y 11 años de edad que están estudiando secundaria y primaria respectivamente. La familia es de religión católica. Su tratamiento implica una colostomía permanente desde hace 11 meses desde que le fue diagnosticado cáncer y asistir al hospital a recibir quimioterapias cada tres semanas. Para su

tratamiento debe de estar hospitalizado uno o dos días en cada sesión, situación que le es muy complicada y molesta. Manifiesta sentirse solo e ignorado en el hospital.

S3: Hombre de 48 años, mexicano, labora para la Comisión Federal de Electricidad. La entrevista se realizó en su domicilio. El nivel de escolaridad del señor es secundaria terminada. Es originario y residente del Distrito Federal, vive en la Colonia Prohogar. Su familia nuclear y de religión católica está compuesta por esposa de 39 años y dos hijos: una hija de 17 y un hijo de 13 años de edad que están estudiando en secundaria y primaria. Su esposa se dedica a las actividades del hogar y lo acompaña en todas sus consultas y tratamientos desde que fue diagnosticado hace nueve meses. Su tratamiento implica tener una colostomía temporal y asistir al hospital a recibir quimioterapias cada mes. Requiere de hospitalización con cada quimioterapia, lo acepta amablemente como parte de su tratamiento y mejoría.

S4: Hombre de 45 años, empleado de gobierno. La entrevista se realizó en su domicilio. Su nivel de escolaridad es técnico administrativo. Reside en el Distrito Federal en la Colonia Romero Rubio. Su núcleo familiar está constituido por esposa de 40 años, que trabaja para el gobierno y tres hijos, un varón de 14 que está estudiando secundaria, una mujer de 11 que está terminando el nivel primario y un varón recién nacido. La religión de la familia es católica. Desde su diagnóstico hace ocho meses, acude al hospital cada tres semanas para recibir quimioterapias y a que valoren su colostomía que ha tenido complicaciones, ya que le duele mucho. La esposa es quien le acompaña en su tratamiento y le apoya en su cuidado.

SIGNIFICADOS ACERCA DEL TIEMPO

Respecto de la categoría tiempo, de ella han surgido varias subcategorías, entre las que se encuentra la continuidad. Respecto al continuo del tiempo, se puede decir que la estructura temporal de la vida cotidiana enfrenta a las personas a una facticidad con la que deben contar, es decir, con la que se debe tratar de sincronizar sus propios proyectos.¹² Conforme se vive con el nuevo proceso, se reajustan planes de vida y se fijan límites en el tiempo. Entre las diversas esferas en las que el impacto de un diagnóstico oncológico “resuena” para una persona, está su perspectiva de la temporalidad y de continuo. Notamos que las experiencias del cáncer que los pacientes más recuerdan son las de casos fulminantes. Recuerdan constantemente aquellos casos en que otras personas han sufrido trágicos y rápidos desenlaces, piensan en el futuro inmediato de muerte.

Otra subcategoría es la duración del tiempo, donde el conocimiento de la muerte inevitable para cada uno hace que este tiempo sea limitado para cada individuo, se cuenta

sólo con una determinada cantidad de tiempo disponible para realizar sus proyectos, y este conocimiento afecta su actitud hacia esos proyectos. Ahora la enfermedad ha afectado sus tiempos de vida y por tanto sus proyectos, en algunos alarga el tiempo, y en otros ya no les alcanza el tiempo para cumplir lo que tenían planeado. En algunas narrativas se vislumbra que las personas sentían que debían aprender a aprovechar cada instante para disfrutar, para vivir, para ser felices y estar con las personas queridas. Y esto es reflexionado, ya que aparece en el horizonte de sus vidas un final por el diagnóstico de cáncer y que antes no era más que una posibilidad remota y abstracta.

Un largo periodo parece acabarse, aquel donde las interrogaciones del presente debían encontrar su respuesta en el futuro. Aquel donde la cuestión principal era preparar el porvenir, programar la economía y la sociedad a largo plazo.¹³ El futuro se hace presente en sus expectativas, de acuerdo con lo que las personas rememoran sobre situaciones en las que vieron lo que les sucedía a otros con su mismo diagnóstico (Koselleck, 1993).¹⁴

Y la historicidad como última subcategoría del tiempo, ya que historicidad implica etapas de vida, señaladas en una línea cronológica desde que el sujeto nace hasta que muere. La misma estructura temporal proporciona la historicidad que determina la situación en el mundo de la vida cotidiana: se nace en una determinada fecha, se ingresa en la escuela en otra, se empieza a trabajar en una profesión en otra, etc. Estas fechas, sin embargo, están “ubicadas” dentro de una historia mucho más vasta, y esa “ubicación” conforma decididamente su situación.¹² Así es como la persona con cáncer tiene presente que existe un antes y un después del diagnóstico de su enfermedad, ya sea para contar el tiempo que siente le resta o para aprovechar y luchar por la vida.

S2E1: Desde que me enfermé todo cambió en mi vida, mi familia, mi trabajo, hasta mi cuerpo.

SIGNIFICADOS ACERCA DEL ESPACIO

El espacio de la vida cotidiana del sujeto se encuentra cargado de significados; Lefebvre, por ejemplo, sitúa a lo subjetivo en su relación con el entorno de un individuo y de un grupo, es el horizonte dentro del cual se sitúan y viven cada individuo; mientras que objetivamente se relaciona con lo durable.¹⁰ Así mismo, este espacio se vuelve el contexto situacional de los sujetos, que para el presente trabajo son mexicanos, que están en un espacio laboral, al mismo tiempo que en un espacio personal, familiar y, en el momento, en el espacio hospitalario. A este respecto el espacio laboral, se ve particularmente afectado ya que al ser portadores de una colostomía se les visualiza como incapacitados para seguir ejecutando sus ac-

tividades en el trabajo. Se pone de manifiesto la importancia del espacio laboral para atravesar el camino y seguir con su vida casi en la normalidad:

S3E1: Trato de trabajar, pero los jefes me dicen que ya no debo de asistir por mi herida, ya les explicaron en mi nota médica que debo continuar trabajando normalmente, pero no lo entienden. Yo quiero trabajar, eso me distrae, me hace sentir útil y ocupado.

El espacio personal se limita a su habitación en los casos estudiados, se sitúan en su conversación consigo mismos, buscan estar solos para pensar sobre el proceso que están viviendo, ya sea para que se manifiesten en ellos sentimientos de tristeza y fracaso o para tomar valor y puedan seguir luchando.

En tanto que su espacio familiar, éste es acompañado por su familia, y particularmente por su pareja. La familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio, es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Richard Jolly afirma que “las familias representan mucho más que cuidado y apoyo mutuo. Para muchos de nosotros constituye el espacio en el que realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Intimidad y pasión, identidad e individualidad, conexión con el pasado y la creencia sobre el futuro, todo deriva de ese pequeño nexo. Porque los más profundos sentimientos humanos tienen su fuente en la familia”.¹⁵ El espacio familiar también es donde la mayor parte del tiempo se hace frente a los procesos, a las adversidades, o donde se tratan de armonizar las vivencias y afianzar el amor. La persona con cáncer y su familia en este espacio viven más de su cotidiano que en cualquier otro lugar, y al tiempo les favorece para transcurrir el día o para disfrazar sentimientos y evitar verdades que se encuentran sobre la mesa, pero que duele enfrentarlas:

S2E1: Todos ellos se quedan callados, ya saben que estoy enfermo, [con] mi señora habló, con ellos, y todos sabemos que esto es muy malo, muy malo, que me moriré (solloza, llora, se enjuga sus lágrimas). No quiero morirme y además dejarlos solos.

Otro espacio, muy importante no por el tiempo que se pase en él, sino por los significados que se le atribuyen es el del Hospital. Existe una gran influencia del espacio físico hospitalario sobre la persona enferma y su familia y en cómo se adaptan a este entorno considerado como hostil. También es el contexto donde pueden o no entramarse las relaciones humanas entre enfermera y la persona que requiere cuidado. En este espacio físico se somete a la per-

sona a un tratamiento altamente agresivo para su cuerpo, y al mismo tiempo se le quita la oportunidad de opinar acerca de sus sentimientos y a someterse a la voluntad de otros (médicos, enfermeros y resto del equipo de salud). Entran a formar parte de este espacio tanto el equipo de salud, como la persona que recibe el tratamiento. Se analiza qué poco es lo que puede hacer la persona con cáncer cuando se encuentra hospitalizada y el sentimiento más frecuente es el aislamiento:

S3E1: El hospital es un espacio, ya he pasado mucho tiempo allí desde mi enfermedad, paredes frías, colores pálidos y caras insensibles que no nos ayudan, y lejos de ayudarnos, parece que ya no nos cuentan en esta vida.

SIGNIFICADO ACERCA DEL CUERPO

El cuerpo, en la literatura sociológica y fenomenológica, ha suscitado gran interés y contribuido a una mayor comprensión de las enfermedades crónicas. En la fenomenología, el cuerpo no es una máquina meramente extrínseca, sino el centro vital, que en el caso de la enfermedad “se puede ver como la ruptura de la habilidad del paciente de negociar el mundo”.¹⁶

El cuerpo es el vehículo del ser-del-mundo y poseer un cuerpo es para un viviente conectar con un medio definido, confundirse con ciertos proyectos y comprometerse continuamente con ellos. En la vivencia de este mundo, figuran objetos manejables, una fuerza de movimiento que va hacia él y en él, aún figuran proyectos como escribir o tocar el piano, el enfermo encuentra la certidumbre de su integridad.¹⁷ El cuerpo, como la parte encarnada de la persona, se ve transformado, la enfermedad y el tratamiento se vuelven un ataque al cuerpo físico. La enfermedad progresiva o crónica lo hace desencarnarse, es decir, es la experiencia de sentirse diferente, sentirse transformado para mal y con menos capacidades físicas que cualquier otra persona.

Se visualiza y se siente un cuerpo envejecido, dañado, o en constante deterioro por la enfermedad y por el tratamiento; de hecho, sienten a su cuerpo independiente de ellos mismos (*self*) y que ahora como sujetos de cuidado y seres dependientes de atención, no son agradables para verse, ser acompañados, convivir con ellos o incluso para ser amados y cuidados. La experiencia del cuidado, en palabras de Dela Cuesta, se convierte en un cuerpo médico y en uno habitual del cuidado. El cuerpo médico se entiende como el “terreno de la práctica médica”,¹⁸ surge cuando es objeto de procesos médicos (desde el diagnóstico al tratamiento); suele ser un cuerpo enfermo, que entra en crisis, es un cuerpo extraordinario que reclama una acción inmediata.¹⁹

S2E1: Cuando respiro, siento mi aroma, huelo a desechos, esto no es vida. Encima, apenas tengo tres meses de quimioterapia y ya no tengo pelo, estoy amarillo. Me da miedo verme al espejo, mi cuerpo es otro, he cambiado, ya estoy flaco, ojeroso, tengo cara de enfermo. Por eso ni me quito la gorra y sigo usando mis camisas de siempre, aunque me vea flaco.

En la enfermedad, el cuerpo se distancia de ese yo y se convierte en algo extraño, aunque especialmente relevante, sobre lo que la persona tiene un control limitado.²⁰ Y en otra dimensión se encuentra el cuerpo habitual del cuidado, en el que el cuidador, ya sea el familiar o el enfermero, deben de hacer lo posible por apoyarlo, sanarlo, reconfortarlo, darle soporte para que funcione dentro de sus actividades cotidianas. El cuerpo habitual se considera aquel con el cual se vive cotidianamente y que se reconoce dentro de cada persona. Este cuerpo es dado por hecho por la persona, pero también por quienes le rodean, se trata de un cuerpo confiable, un cuerpo que duerme en la noche y que en la mañana despierta descansado para realizar sus actividades de siempre. Es el cuerpo que ha crecido y que se conoce y que ahora se encuentra enfermo, que depende, que se somete a terapias y que sufre las influencias y decisiones médicas para seguir viviendo:

S1E1: Tengo un orificio por el cual hago del baño, me duele, me apena me avergüenza que me ayuden a cambiar la bolsa

La persona manifiesta un cambio en su cuerpo, un cambio en su persona; a final de cuentas, se trata de una despersonalización, ya no se sienten ellos. Experimentan mejorías, pero a la vez grandes decaídas que los hacen experimentar frustración. El cuerpo es una parte también vital de su visualización como personas vinculadas a su entorno, a su familia, a su trabajo, a su pareja y a la vida misma.

DISCUSIÓN

La salud es el estado natural del hombre; la enfermedad, el elemento antinatural; el cuerpo acoge la salud como algo normal. La enfermedad, en cambio, irrumpe de pronto como algo extraño, desde no se sabe dónde acomete el alma asustada y suscita en ella un sinfín de preguntas. Las personas con cáncer entrevistadas para este avance de proyecto manifiestan los sentimientos más opuestos: miedo, fe, esperanza, desánimo, maldiciones, humildad y desesperación. La fuerza emocional de los sujetos es preponderante para continuar con los tra-

tamientos, para seguir con su vida laboral y para continuar entramando las relaciones con sus familiares y su pareja. Estas situaciones de inestabilidad y de necesidad de acompañamiento, de enseñanza y de apoyo son las que deben ser aprovechadas por el personal de enfermería para ser construidas como un instrumento terapéutico. La recursividad de las personas es una trascendente aportación para conocer la vivencia de éstas y a la vez la clave para ayudarlas a adaptarse a estos procesos lo menos dolorosamente posible. El generar un cuidado cálido se encuentra en las manos de los enfermeros, el recibir un cuidado de calidad le permite a la persona necesitada de nuestros cuidados, vivir más tiempo y más feliz dentro de su entorno familiar y laboral.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Mexicana de Oncología. Epidemiología del Cáncer de Colon y Recto. Gaceta Mexicana de Oncología. 2010; 7 (4).
2. Op.Cit. Sociedad Mexicana de Oncología. 2010; 7 (4).
3. Jansman FG, Postma MJ, Brouwers JR. Análisis económico sobre los costos del tratamiento del cáncer de colon. Pharmacoeconomics. 2009; 25 (7): 537-562.
4. Karpenstein E. "Cáncer- literatura- conocimiento de la personalidad cancerosa a la comunicación total." En: Bongers W, Olbrich T (compiladores). Literatura, cultura, enfermedad. Buenos Aires: Editorial Paidós, 2006.
5. Schavelzón, J. Psique. Cancerología. Psicología –psicoterapia. Psicofármacos. Buenos Aires: Editorial Científica Interamericana; 1992.
6. Laplantine F. Antropología de la enfermedad. Buenos Aires: Ediciones del Sol; 1999.
7. OPS. Día Mundial con el cáncer. Comunicado de Prensa [on line], 4 de febrero de 2012 [Consultado el 13 de marzo de 2012]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/events/annual/world_cancer_day/es/index.html
8. Real Academia de la Lengua Española. Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. Madrid: Espasa Calpe; 2001.
9. Lefebvre H. La Revolución Urbana. Alianza: Madrid; 1972.
10. Lefebvre H. Critique de la vie quotidienne II, Fondements d'une sociologie de la quotidienneté, Paris: L'Arche, México: Siglo XXI; 1972.
11. Ministerio de Educación Programa MECE Rural, Desarrollo Curricular, Escuelas Uni, Bi Y Tri-Docentes. Santiago de Chile; 1992.
12. Berger P, Luckmann, T. La construcción social de la realidad. Amorrortu; 1968.
13. Mafesoli, M. El instante eterno: el retorno de lo trágico en las sociedades posmodernas. Buenos Aires: Paidós; 2005.
14. Koselleck, Reinhart. Futuro pasado. Para una semántica de los tiempos históricos. Barcelona: Ediciones Paidós; 1993.
15. Jolly R. Sexualidad y familia. Crisis y desafíos frente al siglo XXI. Buenos Aires: Ed. Noveduc; 2005.
16. Leonard VW. A heideggerian phenomenological perspective on the concept of person. En: Interpretative phenomenology: embodiment, caring and illness. SAGE; 1994: 43-63.
17. Merleau-Ponty. Fenomenología de la percepción. París: Gallimard; 1945.
18. Lyon ML, Barbalet FM. Society's body: emotion and the somatization of social theory. En: Csordas J. editor. Embodiment and experience: the existential ground of culture and self. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
19. De la Cuesta Benjumea C. Cuidado artesanal. La invención ante la adversidad. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquía; 2004.
20. Gallastegui A. La espiritualidad en la fase terminal. Papel de Enfermería. Cuidados paliativos en enfermería. 2003: 227-239.