

# Cáncer de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes

Fecha de recepción: 15 de julio de 2011  
Fecha de aprobación: 02 de febrero de 2012

*Alicia M. Tinoco García\**

## RESUMEN

*El presente estudio tiene por objetivo conocer, explicar y comprender los significados, el dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres que padecen cáncer de mama y de ovario. Aborda la subjetividad e intersubjetividad de las pacientes en su realidad cotidiana y contexto sociocultural. La investigación encuentra sustento teórico en la Sociología de la salud, Antropología de la salud y en otras ciencias de frontera que abordan problemas de salud-enfermedad, dolor y sufrimiento; así como en los estudios sobre la vida cotidiana.*

**PALABRAS CLAVE:** significados, dolor, sufrimiento, subjetividad, cáncer de mama, cáncer de ovario.

\* Doctora en Ciencias Sociales. Profesora-investigadora en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UAEM.

**ABSTRACT**

*This study paper is aimed to know, explain and understand the pain and suffering of women with breast and ovarian cancer. It deals with subjectivity and intersubjectivity of patients in their everyday lives and sociocultural context. The research is based on theoretical support in health Anthropology and Sociology, and other sciences that deal with health, illness, pain, and suffering issues; as well as on studies made from everyday life.*

**KEY WORDS:** meaning, pain, suffering, subjectivity, breast cancer, ovarian cancer.

**INTRODUCCIÓN**

El cáncer es una de las enfermedades más complejas que afecta a millones de personas en el mundo, tanto en los países desarrollados como en los no desarrollados. Se ubica en los tres primeros lugares de las tasas de morbi-mortalidad, mismas que han ido mostrando tendencias de aumento. En México el cáncer se considera un problema de salud pública que reclama altos montos de recursos públicos para el diagnóstico oportuno, tratamiento y atención de los pacientes, conllevándoles a éstos y a sus familiares altos costos sociales en dolor y sufrimiento; también para muchas familias con carencia de recursos, cuantiosas pérdidas económicas (Reyes, *et al.*, 2006).

Todos los días en el ámbito de la biomedicina cientos de científicos de oncología dedican gran parte de su tiempo a estudiar y explicar las causas del cáncer, su comportamiento, y a realizar nuevos hallazgos para el tratamiento y posible curación de los pacientes. Abundan las publicaciones científicas al respecto.

En las instituciones de salud pública y privada diariamente un gran número de profesionales de oncología se ocupan del tratamiento, atención y cuidados de los pacientes con cáncer en el ámbito hospitalario. Existen investigaciones científicas que dan cuenta de ello, sobre todo desde la perspectiva de la salud pública.

A pesar de los avances científicos para explicar la complejidad de la etiología del cáncer, y de las valiosas aportaciones científicas para su tratamiento y posible cura; además de la entrega de cientos de profesionales de la salud para atender y cuidar a los pacientes de oncología en el ámbito hospitalario, éstos y sus familiares, a partir de su diagnóstico, comienzan a vivir cotidianamente el dolor y sufrimiento que conlleva esa enfermedad, y construyen y deconstruyen significados en torno a ellos, de acuerdo con su situación autobiográfica, su subjetividad e intersubjetividad, así como su contexto sociocultural. En suma, los pacientes de oncología y sus familiares nos muestran al cáncer como una experiencia de vida, ya que en su acontecer cotidiano aportan una serie de vivencias significativas, mismas que no pasan desapercibidas por

las ciencias sociales y reclaman estudio y comprensión. No obstante, hay pocas investigaciones al respecto.

Por lo anterior y con el fin de hacer una aportación en ese sentido, el presente estudio tiene por objetivo conocer, explicar y comprender los significados, el dolor y sufrimiento en mujeres que padecen cáncer de mama y de ovario. Es un estudio que aborda la subjetividad e intersubjetividad de las pacientes en su cotidianidad y contexto sociocultural. La investigación encuentra sustento teórico en la Sociología de la salud, Antropología de la salud y en otras ciencias de frontera que abordan problemas de salud-enfermedad, dolor y sufrimiento; así como en los estudios sobre la vida cotidiana.

El objetivo del presente estudio se derivó de las siguientes interrogantes: ¿Cómo viven su enfermedad las mujeres con cáncer de mama y de ovario? ¿Qué significados atribuyen a su enfermedad? ¿Cómo experimentan el dolor y el sufrimiento las mujeres con cáncer de mama y de ovario?

## METODOLOGÍA

La comprensión del dolor y el sufrimiento o de cualquier otra emoción, exige la aplicación de una metodología cualitativa, pues se trata de investigar las vivencias subjetivas de los seres sufrientes en su contexto sociocultural. También la comprensión de esas emociones

exige aplicar la capacidad empática a fin de hallar su sentido en el contexto vital en el que está inmerso el sujeto. No existen medidas posibles para entender el dolor y el sufrimiento (Bericat, 2006). “Cuando el cáncer entra en la vida de una persona o toca de cerca a unos de sus seres queridos, la experiencia siempre es demoledora, porque no sólo los enfrenta a la enfermedad y sus complicaciones, sino al dolor y al sentido de la existencia, a las elecciones que han hecho y a las posibilidades u oportunidades que han dejado pasar” (Simon, 2002).

La metodología de análisis cualitativo dispone de diversas estrategias y técnicas de investigación, no es pertinente enunciarlas y describirlas aquí dado que no es el objetivo del trabajo, por ello en los siguientes párrafos sólo se mencionan las que fueron útiles para el presente estudio.

### *Entrevistas semiestructuradas<sup>1</sup>*

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a mujeres pacientes con cáncer de mama y de ovario, con la finalidad de llegar a su subjetividad en torno al significado, dolor y sufrimiento en su cotidianidad. Las mujeres entrevistadas fueron contactadas en dos instituciones de salud pública: el Centro Oncológico Estatal del Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMYM)<sup>2</sup> y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores

del Estado (ISSSTE). Contactarlas en esos espacios permitió considerar y diferenciar el contexto sociocultural de su cotidianidad, ya que éste influye en su experiencia como pacientes de oncología.<sup>3</sup> Aunque se hicieron más entrevistas, para el presente texto se seleccionaron tres, debido a que la extensión del mismo no permite la oportunidad de integrar más. Para cuidar el anonimato de las entrevistadas se les asignaron las siguientes claves:

MCM1: Mujer con cáncer de mama 1

MCM2: Mujer con cáncer de mama 2

MCO1: Mujer con cáncer de ovario 1

#### **LAS MUJERES PACIENTES DE CÁNCER DE MAMA Y DE OVARIO, SU SITUACIÓN BIOGRÁFICA Y CONTEXTO SOCIOCULTURAL**

Aunque la realidad del sentido común conforma la matriz de toda acción social, cada individuo se sitúa en la vida de una manera específica [...] Nacer en el mundo significa, ante todo, nacer de progenitores que nos son exclusivos, ser criado por adultos que constituyen los elementos conductores de nuestro fragmento de experiencia [...] el período formativo de cada vida transcurre de manera única. Cada persona, además, sigue, durante toda su vida interpretando lo que encuentra en el mundo, según la perspectiva

de sus particulares intereses, motivos, deseos, aspiraciones, compromisos religiosos e ideológicos (Schütz, 1995: 17).

En este apartado se describe brevemente la situación biográfica y contexto sociocultural de las mujeres pacientes con cáncer de mama y de ovario que participaron en el estudio, ello aportó elementos para la comprensión de los significados, el dolor y sufrimiento en torno a su enfermedad.

**MCM1:** Paciente con cáncer de mama 1 (entrevista realizada en un restaurante cerca de su domicilio, lugar sugerido por la paciente).

Tiene 35 años de edad, es originaria del Estado de México; cuenta con carrera técnica administrativa, está casada desde hace nueve años con un hombre de 36 años, quien trabaja como conductor de servicio de transporte público (propiedad de empresa familiar), es mamá de tres hijos, dos niñas y un niño.

Vive con su esposo e hijos muy cerca de sus suegros, quienes representan un pilar emocional y económico fundamental en su vida cotidiana, ya que con su esposo vive un distanciamiento emocional años previos a ser diagnosticada con cáncer de mama. Su lugar de residencia es Zinacantepec, municipio de la zona metropolitana de la ciudad de Toluca. Ellos son católicos.

Se desempeñaba como empleada administrativa en una empresa, cuando se casó

abandonó el empleo para trabajar como ama de casa; una vez en proceso de tratamiento sintió la necesidad de volver a trabajar y consiguió reincorporarse al ámbito de educación básica como administrativa, trabaja en una escuela secundaria dependiente de Servicios Educativos Integrados al Estado de México (SEIEM). A partir de entonces es derechohabiente del ISSSTE. Su tratamiento ha implicado mastectomía unilateral derecha, aplicación de quimioterapias y radioterapias.

**MCM2:** Paciente con cáncer de mama 2 (entrevista realizada en el domicilio de la paciente, lugar sugerido por ella).

Tiene 47 años de edad, es originaria del estado de Sinaloa, está casada con un médico cirujano que presta sus servicios al ISSSTE; vive con su esposo e hija de seis años de edad en el municipio de Jocotitlán, al norte del Estado de México. Ellos son católicos, en su casa tienen una capilla que alberga la imagen de Cristo y otras de santos, así como una fotografía de su hijo fallecido (se suicidó) en julio de 2010, fecha cercana al diagnóstico de cáncer de mama de la paciente.

Ella es profesora en dos escuelas de nivel medio superior de la Secretaría de Educación Pública (SEP) en el Estado de México, es derechohabiente del ISSEMYM, el cual cuenta con el Centro Oncológico Estatal, en donde la paciente lleva su tratamiento médico, éste ha implicado mastectomía unilateral izquierda, aplicación de quimioterapias y radioterapias.

En el Centro Oncológico la entrevistada es parte de un grupo de 365 mujeres pacientes de cáncer de mama que participan en una investigación en la que se está probando un medicamento: el *anastrozol*. A ella le comentaron que se trata de un programa de protocolo que después de las quimioterapias y las radioterapias deberá tomar por cinco años.<sup>4</sup> También le dijeron que dicho medicamento lo estaban aplicando en Estados Unidos a mujeres con cáncer de mama, y que quieren saber que tan benéfico sería en pacientes con el mismo tipo de cáncer en México. Para saber el resultado tienen que esperar que las pacientes lo tomen por cinco años.

La paciente comentó que debido a que se sentía muy cansada, con dolor de rodillas y huesos, un día buscó en internet información acerca de los signos, síntomas y secuelas del medicamento mencionado y encontró que paraliza las articulaciones y que ocasiona cansancio.

**MCO1:** Paciente con cáncer de ovario 1 (entrevista realizada en el domicilio de la paciente, lugar sugerido por ella).

Tiene 36 años de edad, es originaria del Estado de México, está casada con un licenciado en artes y ahora maestrante en Artes, quien trabaja en la Universidad Autónoma del Estado de México; vive con su esposo e hijo de seis años de edad en Toluca, Estado de México. Ellos son católicos y ella es devota de la Virgen de Guadalupe. La paciente es derechohabiente del ISSEMYM como beneficiaria de su esposo.

Es licenciada en Comunicación, en el ISSEMYM le diagnosticaron cáncer de ovario en 2005, su tratamiento implicó histerectomía,<sup>5</sup> ooforectomía,<sup>6</sup> y quimioterapias. Para esa fecha ella trabajaba en el Ayuntamiento de la Ciudad de Toluca (capital del Estado de México) donde permaneció hasta mediados de 2010 cuando decidió abandonarlo para deshacerse del estrés laboral y ganar tiempo para su atención. Al dejar su empleo tuvo que depender económicamente de su esposo, aunque ella emprendió actividades de docencia a tiempo parcial en una preparatoria particular y otras actividades complementarias.

A finales de 2010 realizó trámites administrativos y un proyecto de investigación para ingresar a estudiar el posgrado; sin embargo, la sorprendió una recaída y tuvo que dejar esos planes para concentrarse nuevamente en su tratamiento, una segunda intervención quirúrgica en la que la sometieron a una cirugía radical. Ella comentó, adicionalmente, que en el Centro Oncológico es parte de un grupo de mujeres en estudio acerca de esa intervención quirúrgica.

### ***Observación directa***

Se realizó observación directa en las instituciones de salud mencionadas con la finalidad de diferenciar las condiciones de infraestructura de las instalaciones con las que cuentan, dado que influye en la experiencia de la enfermedad.

### ***Observación participante***

En el Centro Oncológico Estatal del ISSEMYM, como parte del tratamiento integral para los pacientes de oncología, se cuenta con atención de psicooncología,<sup>7</sup> psiquiatría y tanatología. La psicooncóloga ofrece dos modalidades de atención a los pacientes, una de terapia individual y la otra de terapia de grupo, en la que participan pacientes y familiares. Asistí a seis sesiones de ésta, entre el 18 de febrero y el 29 de abril de 2011, con el propósito de conocer y comprender cómo se atiende el dolor y sufrimiento en el ámbito de la institución de salud pública.

### **SIGNIFICADOS ACERCA DE LA SALUD-ENFERMEDAD Y EL CÁNCER**

La construcción social e individual de los significados ha sido uno de los intereses de la perspectiva de la sociología comprensiva clásica y contemporánea. “Para Dilthey el significado no es un concepto lógico, sino que se extiende como expresión de la vida. La vida misma, esta temporalidad en constante fluir, está referida a la configuración de unidades de significado duraderas. La vida misma se autointerpreta. Tiene estructura hermenéutica” (Gadamer en Andrade, 2002: 26).

De acuerdo con Schütz (1995), bajo la «significatividad» se incluyen los tipos y formas de acción emprendidas por los

individuos, decidimos un curso de acción en un sentido y no en otro, a la luz de lo que consideramos significativo respecto a nuestras convicciones e intereses.

Aunque comparto con la mayoría de mis semejantes determinados sistemas generales de significatividades, advierto que a menudo los comparto por razones algo diferentes, que sólo pueden ser explicadas en términos de mis esquemas de preocupaciones fundamentales. De modo similar, se que lo que me interesa puede aburrir a otro, que lo que para mi es sagrado puede ser risible para él; que lo que yo valoro puede dejarlo indiferente en todo estos desacuerdos subyace la diferencia primordial de sistemas de significatividades diversos e incluso contradictorios (Schütz, 1995: 27).

La salud y la enfermedad tienen distintos significados y acepciones que son expresión de diferentes contextos socioculturales y de diversas situaciones biográficas; en el ámbito de las ciencias sociales se han definido desde varias perspectivas, la siguiente es útil para los fines del presente estudio.

La salud es el estado natural del hombre; la enfermedad el 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. Porque puesto que este malvado

enemigo viene de otra parte, ¿quién lo ha mandado? ¿Se quedará? ¿Se retirará? ¿Se lo puede conjurar, pedirle que se vaya o dominarlo? Con fuertes garras la enfermedad arranca al corazón los sentimientos más opuestos: miedo, fe, esperanza, desánimo, maldiciones, humildad y desesperación. Enseña al enfermo a preguntar, pensar y rezar, a levantar hacia el vacío su mirada despavorida para inventarse un ser al que ofrecer su angustia. Ha sido sobre todo el sufrimiento lo que ha inspirado a la humanidad el sentimiento religioso, la idea de un Dios (Zweig, 2006: 9).

Salud y enfermedad se encuentran una y otra vez como una dualidad inseparable que planteará la necesidad de reflexionarlas en sus diferentes y complejas dimensiones y contextos. En los diversos ambientes socioculturales se ha considerado a la enfermedad como una pérdida del equilibrio entre cuerpo, mente y espíritu, por lo que la recuperación de la salud reclama la búsqueda del punto de interrupción de ese continuum para reactivar su conexión (Simon, 2002).

Si la salud se considera naturalmente inherente al hombre, no requiere ser explicada. Sin embargo, cuando los hombres viven atormentados por la enfermedad, le buscan siempre un sentido (Zweig, 2006). Y el sentido y significado de la enfermedad son tan profundos como el tormento y sufrimiento que causan en quienes las viven, en cada caso de acuerdo con su situación biográfica,

y como expresión de la subjetividad e intersubjetividad y contexto sociocultural.

Las enfermedades complejas aportan altas cifras a las estadísticas de morbi-mortalidad en el mundo actual, ocupando los primeros lugares, el cáncer es una de éstas.

Más allá de las cifras, el cáncer es, de entrada y ante todo, una tragedia humana que se lleva consigo a las personas queridas que nos rodean, que priva a los hijos de su madre o deja una herida que nunca se cierra a los padres afectados por la muerte de su hijo. La pérdida de estos seres queridos provoca una inmensa sensación de injusticia y cólera, la impresión de estar sometido a una prueba relacionada con la mala suerte, un golpe desgraciado del destino que hiere al azar y del que no se ha podido escapar (Béliveau y Gringas, 2008: 18).

El cáncer es más que una enfermedad, es una vivencia cotidiana tan compleja como la propia enfermedad, que enfrenta a quienes la padecen y a quienes les acompañan a una serie de situaciones devastadoras desde el mismo momento de las sospechas de su presencia en el organismo humano, pero sobre todo desde que se da el diagnóstico.

Le informan a alguien que tiene cáncer y, en ese mismo instante, le cambia la vida. Sentimientos cruzados inundan su conciencia, negación, incredulidad, consternación, angustia y miedo no les dejan pensar en una solución de continuidad.

Esos sentimientos enmascaran una emoción mucho más primordial y profunda: “Temor al dolor, a la desfiguración, a la dependencia, la lamentación [...], temor a la muerte” (Simon, 2002: 19).

Igual que otras enfermedades complejas, el cáncer en México se reconoce como un problema de salud pública no sólo por las altas tasas de morbi-mortalidad que reporta y por los altos costos económicos que reclama para la atención de los pacientes, sino también por los elevados gastos sociales y familiares en términos de dolor y sufrimiento.

El cáncer conlleva dolor de intensidad y características diversas, según la subjetividad de cada paciente “la etiología del dolor oncológico es multifactorial y hasta en 80% de los casos puede atribuirse al cáncer mismo, a la terapéutica antineoplásica o a los procesos infiltrativos o metastásicos, siendo su aparición el principal temor de los pacientes y de sus familiares” (Guevara-López, 2007: 63-64).

El dolor y el sufrimiento que conlleva el cáncer ha sido abordado por médicos e investigadores (Haber, 2000; Guinot, 2004; Kübler-Ross, 1975; Kübler-Ross, 2010; Gómez y Grau, 2006), por personal de salud vinculado a instituciones de oncología, específicamente enfermeras oncólogas, quienes proporcionan cuidado directo y permanente a los pacientes de oncología (Haylock y Curtiss, 2005) y “por una comunidad de voces más amplia,

más dispersa y desatendida que habla del dolor con menor autoridad, pero no menor intuición y comprensión” (Morris, 1996: 3). De hecho, de esa comunidad, algunos de los pacientes han escrito y publicado su experiencia de vida cotidiana con el cáncer, ejemplo de ello son los siguientes autores: Sontag (2004); Sefchovich (2005); Levine (2006); Maillard-Chaulin (2007); Austin (2008); Peredo (2008).

Las voces de la experiencia de la enfermedad de los pacientes de oncología aquí referidos comparten una serie de circunstancias, las de sus encuentros y desencuentros en el ámbito hospitalario, las de las consecuencias y deterioro físico y muchas veces devastador del tratamiento de la medicina alópata; son voces que comparten a sus lectores desde su subjetividad ante el dolor y sufrimiento, pero sobre todo su esperanza de contar, día a día, con la fortaleza suficiente para enfrentar y afrontar la enfermedad, superarla y vencerla, a pesar de haber sido desahuciados por el equipo de oncología que los atiende.

Ante el desahucio, esas voces de esperanza se han permitido desafiar no sólo al cáncer y su complejidad, sino a algunas instituciones de salud pública con sus propios padecimientos de origen social y estructural como: la burocratización, los casos de negligencia, algunas expresiones de inhumanidad e ignorancia y/o cerrazón mental ante la complejidad del padecimiento y del organismo humano, que reclama visión y tratamiento integral y transdisciplinario.

## ACERCA DEL DOLOR Y SUFRIMIENTO

Es conveniente diferenciar las nociones de dolor y sufrimiento, la primera se refiere a la sensación de un daño o lesión corporal, la segunda a la pérdida o carencia de un bien o ser querido. Al sufrimiento lo podemos considerar como un estado del alma o emoción que vive un ser sufriente (Díaz y Flores, 2001; Bericat, 2006). Se sufre cuando se experimenta un daño físico o psicosocial que se valora como importante, o se teme el acontecimiento de algo que se percibe como una amenaza para la existencia o integridad psicosocial u orgánica de la persona, y cuando ella cree que carece de recursos para afrontarla. El sufrimiento se presenta así como una valoración del significado o sentido que posee el dolor u otras experiencias potencialmente amenazadoras, sean del tipo que sean (Gómez y Grau, 2006).

A pesar de la conveniencia de precisar las nociones de dolor y sufrimiento, cabe aclarar que ello no significa que se entiendan como experiencias subjetivas ajenas y separadas, porque *cuerpo y alma*, o mejor aún *cuerpo, alma y espíritu* constituyen la integridad humana, a la persona en su situación biográfica y en su contexto cultural. “El dolor [...] pertenece a las experiencias humanas más fundamentales, las que nos hacen ser lo que somos [...] las mentes de los individuos humanos y las culturas humanas específicas conforman o modifican decisivamente la experiencia del dolor [...] lo que podríamos

llamar la construcción histórica, cultural y psicológica del dolor” (Morris, 1996: 1). En las ciencias sociales la comprensión del dolor enfatiza la influencia de la cultura en su percepción y manifestación (Bustos, 2000).

Según la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, éste es la causa más frecuente de consulta médica, y lo define como una “experiencia sensitiva y emocional desagradable asociada a una lesión tisular real o potencial” (Puebla, 2005: 1). Por considerar al dolor como un síntoma cuyo origen, duración, intensidad, localización y velocidad de conducción, la biomedicina ha propuesto una clasificación (Sánchez, 2003; Sáenz, 2004; Puebla, 2005; Haylock y Curtiss, 2005). No abundaré en ella porque no es el objetivo del presente estudio.

“El sufrimiento constituye una realidad ontológica del ser humano, una realidad omnipresente que se manifiesta incluso en su pura ausencia. En el substrato más fundamental de toda cultura, así como de todo discurso filosófico vitalista, de toda religión o de toda moralidad, podemos encontrar agazapado, más o menos explícito, un modo de entender las causas, la naturaleza y las consecuencias del sufrimiento” (Bericat, 2006: 1)

Así como el dolor es una de las experiencias humanas más significativas, también el sufrimiento constituye una vivencia subjetiva profunda y representativa que se manifiesta en multitud de expresiones esencialmente diferentes (Bericat, 2006). Entonces,

como experiencias humanas subjetivas e intersubjetivas en contextos socioculturales específicos, en torno al dolor y sufrimiento, se construyen individual y socialmente diversos significados.

#### ACERCA DEL DOLOR Y SUFRIMIENTO ANTE EL CÁNCER Y LOS APOYOS EMOCIONALES EN LA INSTITUCIÓN

Entre los diversos significados del dolor y sufrimiento se encuentran los que se derivan de la experiencia de la enfermedad. “La enfermedad y el dolor son un texto escrito por un ser que es *cuero y espíritu*, materia y construcción cultural de significados, topografía anatómica sobre la que se escribe un mensaje que da cuenta tanto de la *biología* como de la *biografía* del ser enfermo” (Ramírez, 2000: 8).

Más allá del dolor o los dolores derivados del padecimiento, el cáncer, como vivencia subjetiva, conlleva sufrimiento. “Toda cultura debe ofrecer al ser humano una perspectiva del problema del sufrimiento, así como algunos escenarios elaborados para superarlo o para soportarlo” (Bericat, 2006: 1).

Ante el sufrimiento derivado del padecimiento de una enfermedad compleja como el cáncer, uno se pregunta, en nuestra cultura occidental, en nuestro entorno cotidiano, ¿quién y cómo ofrece alguna perspectiva para el manejo y/o la superación del dolor y sufrimiento ante el cáncer? En

México son varias las instancias que se ocupan del dolor y sufrimiento por cáncer, entre éstas: ciertas instituciones de salud pública y privadas del tercer nivel de atención.<sup>8</sup>

En México, para el control o tratamiento del dolor oncológico,<sup>9</sup> más allá del tratamiento farmacológico (Sáenz, 2004), en los centros de oncología que cuentan con mayor infraestructura y recursos disponen de la Clínica del dolor, ésta es pensada para proporcionar a los pacientes apoyos diversos para aliviar o mitigar el dolor derivado de la propia enfermedad o del tratamiento, o por otras causas (Haylock y Curtiss, 2005). “Los equipos involucrados en la atención del dolor deben ser interdisciplinarios, dedicados tiempo completo [...] la atención proveedora de la atención de salud está llamada a desempeñar su deber en este sentido” (Abed, 2002: 142). Como práctica y parte del tratamiento a pacientes con enfermedades complejas la Clínica del dolor es una veta interesante de investigación social en las instituciones de salud pública o privadas.

Para la atención del sufrimiento, las instituciones de oncología cuentan con apoyos emocionales tales como psicooncología, que contribuye a estabilizar la psique de pacientes y familiares, a fin de que puedan tomar las mejores decisiones en beneficio y éxito del tratamiento de los pacientes; psiquiatría que atiende eventos psicopatológicos de los pacientes y sus familiares con el propósito de evitar que éstos influyan de manera negativa

en el tratamiento de los pacientes; tanatología para enseñar a pacientes y familiares a manejar el sufrimiento derivado de las pérdidas. Y algunas instituciones albergan grupos de autoayuda que amplían a pacientes y familiares la perspectiva e importancia de la construcción de redes sociales de apoyo,<sup>10</sup> ante la experiencia de enfrentar una enfermedad compleja como el cáncer.

En México, particularmente en el Estado de México, el Centro Oncológico Estatal del ISSEMYM es una de las instituciones de salud pública que ofrece apoyo emocional a los pacientes y familiares de oncología, bajo la perspectiva de un tratamiento integral, para lo cual se dispone de un equipo de profesionales de la salud: oncólogos, patólogos, enfermeras oncólogas, internistas, radiólogos oncólogos, psicooncóloga, psiquiatra, tanatóloga, nutrióloga; si las pacientes son mujeres con cáncer ginecológico, como parte del equipo de especialistas cuentan con un ginecólogo.

En el Centro Oncológico del ISSEMYM me enteré de las sesiones de terapia de grupo a través de algunos carteles colocados en puntos visibles de los pasillos que rodean la sala de estar, en éstos se convocaba a pacientes y familiares a sumarse a dicha terapia, así que me acerqué y solicité a la psicooncóloga Ana María Mendoza Ávila su autorización para que yo pudiera participar de ésta, la respuesta fue positiva.<sup>11</sup> Las sesiones se llevan a cabo cada viernes de 10:30 a 12:00 horas en una de las aulas de la institución, asisten

pacientes con diferentes tipos de cáncer, entre éstos: de mama, cérvico-uterino, de estómago, de ovario, de colon y recto, de próstata, linfomas, etc.

El apoyo que pacientes y familiares encuentran en la terapia de grupo es muy importante para potenciar la recuperación de los pacientes, ya que encuentran ahí estímulo emocional, posibilidad de desahogo de lo que les afectan, y es propicio el ambiente para que se atrevan a llorar; encuentran esperanzas al compartir experiencias de cáncer con otras personas que también viven lo mismo, ello les genera un sentimiento de universalidad y de confianza en las propias capacidades para enfrentar su padecimiento; y también encuentran aprendizaje, cada sesión deja a los asistentes un aprendizaje, sobre todo al escuchar a los otros, aprenden nuevos modelos de afrontar sus relaciones interpersonales, en su beneficio (Haber, 2000).

A partir de experiencias de grupo con pacientes de cáncer de mama, Haber (2000) aportó una tipología de grupos, tales como: grupo de sesión única, grupo a corto plazo, grupo a largo plazo (de éste existen, a su vez, varias modalidades: grupo de psicoterapia convencional, grupo de expresión y de apoyo, terapia de un grupo de expresión y de apoyo) y terapia de grupo tradicional.

A partir de la tipología de grupos antes mencionada, el que sesiona en el Centro Oncológico puede considerarse como un Grupo de sesión única en el que se “exige

poca entrega, por lo tanto habitualmente es menos intimidatorio que un grupo que funcione de forma continuada. Aunque es posible que se tenga que excluir a quienes sufren trastornos importantes, normalmente se ponen pocas trabas formales para admitir a las pacientes. Por regla general, hay estructuras o tareas de grupo, y la finalidad perseguida es facilitar la expresión de las emociones” (Haber, 2000: 105). Sin embargo, en el grupo en cuestión, la finalidad va más allá, ya que los asistentes encuentran en ese espacio, además del apoyo emocional, esperanza, aprendizaje para el manejo de sus relaciones interpersonales, así como para el autoconocimiento.

Sobre la marcha de las sesiones a las que asistí, me di cuenta de que algunos pacientes y familiares asisten con regularidad a la terapia de grupo, mientras que la mayoría lo hace de manera irregular, puede ser cada vez que van a consulta o que tienen oportunidad de acudir, ello en función de sus actividades cotidianas; pero siempre hay «nuevos asistentes».

La mayoría de los asistentes son mujeres, lo cual puede tener dos explicaciones: primera, son ellas quienes están más dispuestas a compartir la experiencia de su enfermedad y sufrimiento; segunda, porque se permiten esa oportunidad dándose o consiguiendo tiempo para ello en los espacios de sus actividades cotidianas. La mayoría de las pacientes van acompañadas de algún familiar, un menor número de ellas asiste con un familiar hombre, y algunas con su esposo.

En cada sesión de la terapia de grupo a las que asistí, la psicooncóloga Ana María Mendoza Ávila convocaba a reflexionar acerca de algunos aspectos de importancia para sobrellevar el dolor y sufrimiento; no me detendré a hacer el recuento de ello, ya que no es parte de los fines de este trabajo, sólo apuntaré los tópicos que se reflexionaron: el papel de los cuidadores primarios para afrontar el dolor y sufrimiento de los pacientes y el propio; la importancia de la religión para pacientes y familiares ante su experiencia con el cáncer, el dolor y el sufrimiento, pero como al grupo no sólo asisten católicos, sino también cristianos o de otras religiones, los comentarios de alguien pueden generar malestar en otros, por lo que la psicooncóloga sugirió, en alguna sesión, no tocar el tema de la religión, y aclaró: “como psicoterapeuta yo debo respetar la religión y creencias de mis pacientes y sus familiares”; otro de los tópicos de las reflexiones se refiere a la búsqueda de terapias complementarias<sup>12</sup> para afrontar el cáncer, y en ese sentido, en una sesión, la psicooncóloga hizo una presentación acerca del tema, habló sobre las terapias que se pueden tomar o llevar junto con la terapia médica para coadyuvar a aliviar ciertos síntomas, manejar el dolor y el sufrimiento. Habló de la meditación, la visualización positiva, el tai chi, el yoga, la aromaterapia, las terapias manuales, la musicoterapia, la reflexología, la imagenología o visualización guiada.

Es importante mencionar el hecho de que para finalizar cada sesión de la terapia de

grupo se toman entre 10 o 15 minutos para terapia de relajación, ya sea que la oriente la psicooncóloga o alguno de las pacientes que ya se ha involucrado por su tratamiento y lo saben hacer, o algún familiar de ellos.

Llamó mi atención que la psicooncóloga, en algunas sesiones, haya reiterado a los pacientes y familiares la importancia de que estén bien del alma, a pesar de que su cuerpo esté mal, porque según sus propias palabras, su labor es: “salvaguardar la psique de mi paciente”, si consideramos las perspectivas del pensamiento complejo, transdisciplinario y de conocimientos híbridos, esa labor si que es titánica, pues ¿cómo lograr separar cuerpo, alma y espíritu?

Ante las enfermedades complejas como el cáncer, insistió, frente a los pacientes de oncología, es importante el pensamiento complejo, la formación integral, la calidad humana y la sensibilidad en la labor de la terapia individual, la terapia de grupo, de la psiquiatría y la tanatología.

En diferentes sesiones, la psicooncóloga informó a los pacientes y familiares acerca de la disponibilidad de los consultorios de psiquiatría y de tanatología, les sugirió que se acercaran a cualquiera de los dos si lo consideraban necesario, incluso ella misma puede canalizar a algún paciente o familiar con el psiquiatra o la tanatóloga si lo creen conveniente durante la terapia individual.

Tuve la oportunidad de escuchar a la tanatóloga,<sup>13</sup> ella invitó a los asistentes a reflexionar acerca de las pérdidas que

sufrimos los seres humanos en la cotidianidad y de los sentimientos que se generan cuando esto sucede, y más aún, de nuestra falta de preparación ante las pérdidas, sobre todo las que se refieren a la salud, que nos hacen sentir el riesgo de morir, o el riesgo de muerte, o la de nuestros seres queridos. Señaló que nuestra cultura nos ha enseñado a negar las pérdidas y al negarlas las ocultamos, las guardamos; y sin embargo, apuntó, podemos aprender a manejarlas para vivir tranquilos y en paz.

La tanatóloga del Centro Oncológico subrayó la posibilidad e importancia de aprender a vivir las pérdidas, y en ese sentido, definió al tanatólogo como el educador en duelo, así como el que brinda atención a enfermos terminales. Advirtió que cuando perdemos algo o a alguien sufrimos, nos desbalanceamos, pero hay que encontrar el equilibrio. También explicó al grupo que cada vez que perdemos un ser, vivimos un duelo cuya naturaleza es eminentemente subjetiva dependiendo del hecho y del significado de ésta; por lo que también habló de los tipos de pérdidas y tipos de duelo; no me detengo en ellos debido a que aquí el espacio es breve y ameritan reflexiones profundas. Señaló que los seres humanos solemos ser escapistas del sufrimiento, sin embargo, los tanatólogos nos enseñan a manejarlo, sugirió que los podemos visitar siempre, tengamos o no pérdidas, para aprender a estar preparados, ya que si no sabemos manejar el sufrimiento, éste terminará por destruir nuestra vida.

Finalmente, al plantear la pregunta ¿Cuánto dura o debe durar la atención de los pacientes y familiares en cualquiera de las modalidades de terapia que brinda el Centro oncológico? La psicooncóloga nos remitió a la subjetividad: “de acuerdo con las necesidades de cada paciente o familiar”. Y yo añadiría que depende del trabajo logrado en la profundidad del entramado de significaciones, resultado de la situación autobiográfica y del contexto sociocultural de los pacientes y sus familiares, para habilitarlos en el afrontamiento del cáncer.

Elisabeth Kübler-Ross, como tanatóloga, tiene una larga trayectoria y experiencia en el rescate y formación de recursos humanos que apoyan a pacientes de oncología en fase terminal a afrontar la muerte en paz. A partir del trabajo de profesionales como los psicooncólogos, los psiquiatras oncológicos y los tanatólogos, pienso que todos los seres humanos podríamos acercarnos a la tanatología en algún momento de nuestras vidas (sin enfrentar alguna enfermedad), si queremos vivir y morir en paz o si queremos contribuir a que nuestros seres queridos y otros seres humanos también lo hagan (Kübler-Ross, 1975 y 2010).

Si ante el dolor y sufrimiento, las enfermedades complejas, la soledad y la muerte, no nos convoca la tanatología, en la filosofía, antropología y sociología se ofrece una amplia gama de perspectivas para su abordaje, refiero aquí, a manera de ejemplos, algunos autores que han hecho aportaciones

magistrales al respecto: Norbert Elias (2009), *La soledad de los moribundos*; Edgar Morin (2007), *El hombre y la muerte*; Thomas Louis-Vincent (1991), *La muerte*; Françoise Dastur (2008), *La muerte. Ensayo sobre la finitud*; Stefan Zweig (2006), *La curación por el espíritu*.

### SIGNIFICADOS EN TORNO AL CÁNCER DE MAMA Y DE OVARIO

El cáncer de mama es un padecimiento que afecta a mujeres y hombres de forma asimétrica, ya que de cada 100 pacientes, 99 son mujeres y uno es hombre; los significados sobre este padecimiento están relacionados con creencias, condición de género, roles sociales, religión, patrones de consumo, emociones y sentimientos, etc., en contextos socioculturales específicos.

El siguiente fragmento de una entrevista es expresión de uno de los significados más compartidos por la mayoría de los pacientes que se le atribuyen al cáncer, en México.

Bueno, la palabra cáncer, al principio era, eeh, sinónimo de muerte, sinónimo de ya no existir, sinónimo de hasta aquí quedé, [...] todavía no me lo decían lo que era el cáncer, pero yo cuando más o menos, quiera uno o no, sospecha, no, por instinto de mujer lo percibe uno y dice uno, bueno creo que es cáncer, y yo decía, pues hasta aquí quedé, todo lo que hice, pues no sé, a veces siento que todavía no

termino de, de hacer lo que tengo que hacer, todavía no, tengo la misión de Dios, su, su no se, todavía Dios, no, me dice todavía tienes que hacer esto; inclusive yo me puse a orar y a decirle, sabes que señor, pues si es tu voluntad, pues adelante no, y si no, pues, este, lo que tu digas, lo que tu decidas, pero si es este, si es este el hasta aquí llegué, eso si me queda claro, hasta aquí llegué, y pues ya no voy a poder avanzarle más, es eso (MCM2).

El fragmento anterior de la entrevista, testimonio de una paciente de cáncer de mama, esposa de un médico cirujano, deja claro que para ella ¡cáncer es igual a muerte! ¿Cómo, siendo esposa de un médico, el primer significado que atribuye al cáncer es muerte? ¿es que para el médico también éste es el significado fundamental del cáncer? Ese concepto puede ser expresión de las altas tasas de mortalidad por cáncer de mama, ya que en México la mayor parte de los pacientes son diagnosticados tardíamente o en fase avanzada, cuando los tratamientos de la medicina alópata poco pueden hacer para frenar o controlar el cáncer, brindar calidad de vida y prolongar la vida de los pacientes.

En México no hay una cifra oficial confiable de cáncer de mama, porque hay un registro relativamente débil, pero se calcula que son, aproximadamente, entre 15 y 18 mil nuevos casos por año, lo cual es alarmante, pues implica aproximadamente 5 mil decesos anuales, según Enrique Bargalló Rocha, jefe

del Departamento de Tumores Mamarios del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) (Gómez, 2011).

Lo anterior deja claro que en el país las instituciones y el sistema de salud pública asumen también que el significado fundamental del cáncer es muerte, a pesar de que su discurso a través de los medios de comunicación vaya dirigido a la prevención, al diagnóstico y tratamiento oportuno para ganar calidad de vida y años de sobrevivencia de los pacientes.

El siguiente fragmento de otra entrevista, da cuenta de otro de los significados frecuentes sobre padecer cáncer:

La vida me cambio muchísimo para bien y para mal, o sea yo creo que no tanto para mal, yo digo que me ha ayudado mucho, o sea está enfermedad yo no le digo a Dios y nunca he renegado ¿Por qué a mí? ¿Por qué yo? Nunca, yo la acepto porque pus sólo él sabe porqué; entonces ni me cuestiono ni nada, al contrario le echo ganas y pongo de mi parte pues para que sea más llevadero; que claro que uno se tiene que enojar y que uno tiene que, que o sea se enoja por situaciones que uno va pasando, que no, que no nos dicen lo que nosotros quisiéramos escuchar (MCM1).

El significado es: ¡Dios me mandó esta enfermedad, solo él sabe por qué y para qué, no hay que renegar! Es decir, es el significado o la explicación sobrenatural de

la enfermedad (Zweig, 2006). La paciente, al tener una idea más o menos clara de otros tantos casos de cáncer de mama que han ocasionado la muerte prematura de muchas mujeres, muestra no sólo el carácter sobrenatural de la causa de su enfermedad, sino también la resignación y el coraje de no poder hacer nada para su curación, y en ese sentido, la lectura entre líneas deja ver que para ella también cáncer es igual a muerte.

#### **EL DOLOR DE LAS PACIENTES ANTE EL CÁNCER DE MAMA Y DE OVARIO**

Cuando una de las mujeres con cáncer de mama (MCM1) compartió parte de la experiencia que vivió durante el proceso de ser internada en el hospital para que le realizaran la mastectomía, manifestó lo siguiente respecto a su dolor:

Yo le doy gracias a Dios porque nunca me dolió nada [...] en ese momento no me dolió nada, por eso me decían ¡eres muy valiente! O me tenían muy anestesiada o yo era muy valiente, o todo junto; y Dios es muy grande, y yo le doy muchas gracias a Dios que no me dolió nada, nada me dolió; a los ocho días sí, porque me dejaron una mangueras para que me drenara el líquido [...] y me las jalan así horrible, eso si me dolió muchísimo, eso fue lo único que me dolió de lo del pecho

[...] me dolió hasta el alma, salí llorando de ahí, y al paso de los días pues curándome, y quitándome las puntadas y vendándome, no me dolió nada independientemente de todo, gracias a Dios, no me dolió nada [...] pero en el proceso de todo esto que llevo me, me operaron de la vesícula [...] por las mismas quimioterapias y el medicamento que al final ponen, me dicen que no son medicamentos, son gases que te meten al cuerpo para matar células buenas y malas, entonces me alteraron la vesícula, me sentí muy mal, ahí si el dolor fue horrible, mal [...] ¿por qué? No sé y hasta la fecha quedé muy sensible al dolor [...] ese sí es un dolor grande, o sea ese sí, el del pecho no pasa nada, pero el de vesícula, yo dije Dios mío yo no, no lo aguanté, no aguanté, ahí sí sentía que me moría, pero me dicen que fue por lo mismo.

Este fragmento da cuenta de esa frase que se suele escuchar en el ámbito de las instituciones de oncología ante un diagnóstico tardío: “en las primeras fases el cáncer no duele”, de ahí la importancia de las acciones para la prevención y chequeos de rutina para el diagnóstico oportuno y acceso al tratamiento; lo anterior reclama capacidad institucional para la cobertura al respecto, así como la necesidad de contar con el personal de oncología suficiente y capacitado para la interpretación adecuada de los estudios, léase mastografías o mamografías.<sup>14</sup> En América Latina y el Caribe se ha documentado que la elevada mortalidad por cáncer de mama está

vinculada a un bajo acceso a la mamografía, retraso del diagnóstico y poco acceso a los tratamientos (Lozano-Ascencio, *et al.*, 2009; Brandan y Villaseñor, 2006).

Otra de las pacientes con cáncer de ovario expresó así su experiencia ante el dolor:

Bueno fue en el 2005 yo presente inflamación abdominal y prácticamente unos dolores físicos que, con la inflamación abdominal, tenía náuseas, dolores estomacales, el caso fue que mi inflamación no era común en mí [...] después de estos nueve meses que tenía mi hijo de haber nacido presente la inflamación recurrí al ISSEMYM, eh me dijeron que tenía colitis, que tenía gastritis, me dieron medicamento sin embargo yo continué con estos síntomas fui a ver a mi ginecólogo me hizo un ultrasonido, y él, le comentó a mi marido, a mi no me lo dijo, que tenía un tumor que parecía que era maligno en ese momento, este yo medio escuche en el consultorio, me mandó enseguida hacer un examen, no recuerdo el nombre, pero tiene que ver algo con colooo no, no recuerdo el nombre (MCO1).

Respecto al cáncer de ovario y el dolor como síntoma, se ha reportado en algunos estudios que los médicos en el primer nivel de atención suelen confundir el dolor como síntoma de otros padecimientos, como colitis o gastritis, y ello ocasiona que muchas pacientes enfrenten retraso en el diagnóstico (Poveda, 2006; Sastre, 2007; OPS-Bolivia, 2008).

## EL SUFRIMIENTO DESDE LA SUBJETIVIDAD DE LAS PACIENTES ANTE CÁNCER DE MAMA Y DE OVARIO

“El sufrimiento constituye una vivencia subjetiva” (Bericat, 2006: 9) y como tal, ante el cáncer, en principio ante el diagnóstico, sufren por el impacto que les causa saberse parte de las víctimas potenciales de muerte a corto plazo, en fase avanzada las pacientes, además de sufrir por el dolor del cuerpo, lo hacen por el deterioro de su imagen, la amenaza de morir y dejar a sus seres más queridos; sobre esto último versa el siguiente fragmento de entrevista de una paciente con cáncer de ovario, ante la pregunta ¿Qué es lo que más te ha hecho sufrir en tu condición de paciente de oncología?

El dejar a mi hijo, el dejar a mi hijo que era muy pequeño, el saber que ni siquiera se iba a acordar de mí, el que no se acordara de mi voz, que no se acordara de mí físicamente, que no se acordara de que yo le dijera un te quiero, yo creo que eso es lo más doloroso como mamá, como mamá creo que es lo más doloroso dejar a sus hijos [...] pero era el dolor emocional, el dolor físico no se siente [...] pero el dolor emocional ¡eso es horrible!, ¡eso es terrible! [...] Durante ese tiempo, después de la primera biopsia yo regresé a trabajar [...] yo creo que eso me ayudó bastante, pero estaba en un ambiente muy bonito [...] en las tardes yo me dedicaba al niño [...] lo atendía completamente, entonces esa parte ps ya me

distraía, en las mañanas en el trabajo, en las tardes con el niño, pero pasaba el tiempo y en la noche me ponía a rezar, rezar, rezar y a pedir por, ps para que estuviera bien; el niño ya se dormía, pero era cuando yo entraba en depresión en las noches, ps imagínate, entonces —esteee— ya llegaba mi esposo, y hablaba conmigo, y ps yo me la pasaba llorar y llorar con él no [...] pero él me decía, no te preocupes el niño va a estar bien, así como tratando de decirme , si te vas el niño va a estar bien [...] no pero yo le dije, ¡no me quiero morir, yo quiero estar con mi hijito, yo lo necesito, él me necesita, estee, así pasamos muchas noches, pero sin embargo yo creo, que sí yo tenía mucho miedo, mucho dolor. Pero mi dolor no era ni siquiera irme, yo creo que ni pensaba en el hecho de morirme, de donde iba a ir, deee, nunca pensé a donde voy a ir, eso no lo pensaba porque ahora lo entiendo, y ahora como entiendo que si uno se va es para estar mejor ¡seguramente! No me cabe ni la menor duda, pero el dolor de irme, de dejar todo, de dejar a mi hijo, no, yo creo que eso es lo peor que le puede pasar a una madre (MCO1).

En otro fragmento de entrevista una paciente con cáncer de mama expresó así su experiencia y motivos del sufrimiento:

Créame que el dolor físico nunca lo he sentido, no, no lo he sentido, he sentido más el dolor del alma, el dolor de la ausencia de mi hijo [...] eso es lo que más me duele. Cuando me dieron la noticia, que me dijeron que tenía

cáncer, a mi hijo se lo informé, mi esposo le explicó todo el tratamiento que me iban a hacer, a los ocho días él se suicidó, no aguantó yo creo el dolor, no nos dejó ninguna carta, no nos dijo [...] Nosotros damos por hecho que fue eso, porque no tenía otra causa porque hacerlo. Tenía todos los elementos para vivir, todo se le proporcionaba, no se le negaba nada, estábamos bien, somos una familia integrada, una familia compuesta, no nos hacía falta nada, psss los dos trabajamos, dedicados a ellos, nada más a los dos hijos; él inclusive ya había hecho su examen de medicina, ya lo había pasado, ya estaba listo para ingresar [...] en el Distrito, en la UNAM [...] el mismo día en que me dieron los resultados [...] espera que se duerman su hermanita y su papá, y me dice: mamá acompáñame a cenar, psss yo ese día destrozada, o sea yo sin hambre ni nada, porque ese día inclusive fuimos a comer y yo no comí nada, y ya estee, le dije ¡psss vamos a cenar! y ya llegamos y psss no quiso cenar, lo que quería era platicar conmigo ¿Qué pasa mami, cómo te sientes? Y yo: ¡ay hijo! y volví a llorar, hijo la verdad me siento mal, mal, mal, y me siento mal porque pss yo la palabra cáncer para mí es morirse, y morirse yo siento que todavía no tengo el tiempo suficiente para morirme hijo, todavía siento que no es mi tiempo porque yo todavía le quiero pedir a Dios 10 años más para ti, verte realizar, ver a la niña un poquito más grande, porque imagínate ahorita hijo. Y si me muero ps ay te encargo a tu papá, a la niña, ay tu atiéndelos. También

a veces ese sentimiento lo traigo porque digo ¡mmm! [...] le daba mucho compromiso a él, cuando aunque estaba muy alto, muy fornido [...] su mentalidad era de un niño de 16 años; entonces aunque no quiera yo tengo ese sentimiento de culpa por haberle encargado a su hermana, a su papá [...] A los ocho días le digo nosotros fuimos a comprar alimento para los gallos, porque es alimento especial, él se quedó mientras clasificándolos y viendo los que iban a pelear ; cuando llegamos todavía le gritamos [...] ándale Meme ya bájate, vente vamos a comer, no, no se escucho nada, ¡silencio! y mi señor y la niña fueron los que subieron allá arriba, a la recámara [...] y mi señor me grita ¡Rosy! [...] ven a ver lo que hizo éste, ¿qué hizo mi hijo? Se me hacían eternas las escaleras para subir, la niña ya estaba grite y grite y llore y llore ¡mi hermanito, mi hermanito! y yo ¿qué le pasó?, ¿qué le pasó? Y pss lo voy viendo [...] pss se dio un balazo y yo creo que acababa de suceder porque todavía estaba calentito [...] ahí fue cuando yo sentí más la muerte, el dolor del cáncer, en ese momento, y todavía lo sigo sintiendo (MCM2).

Si bien el sufrimiento es una experiencia subjetiva, los motivos y el sentido se construyen en las relaciones intersubjetivas de la cotidianidad de las pacientes, ante las adversidades que conlleva su padecimiento, es así que una de las pacientes con cáncer de mama expresó lo siguiente en una de las entrevistas:

Lo que me dolió, y me dolió mucho, gracias a Dios una tiene que enseñarse a perdonar y he leído libros y me han ayudado mucho, pero si me dolió mucho que [...] al primero que le consulté pus fue a mi esposo, y no le consulté, le estaba avisando, oye sabes que, estoy saliendo, estoy saliendo de los estudios, y dicen que tengo cáncer, y ni siquiera por teléfono, por mensaje, y yo lloré y lloré y él me contestó ¿y?, ¿qué quieres que haga? entonces eso me dolió mucho en su momento; que yo dije ¡a este señor no le interesa, o ha de pensar que estoy jugando! Me dolió mucho porque mientras él me decía ¿y qué quieres que haga? Así como ¡me vale! Mucha gente me decía, no te preocupes todo va a estar muy bien ¡tranquila! Ve al doctor; eso esperaba de él, eso esperaba, pero no me lo dijo. Ya después al pasar de los días llegó. Y ahora voy al doctor aquí y ahora voy a México, y ahora si me anduvo trayendo, fue ahí cuando le cayó el veinte que en realidad si estaba mal, y que lo vi llorar, pero yo después dije ya no se si creerle o no. Pero al final de cuentas como me dijo una señora “no éstas para llorar por un hombre, hombres hay muchos, ahorita tienes que estar bien porque tus defensas se debilitan, se bajan, y pueden ocasionar problemas ¡déjalo! hay muchos hombres que aguantan, hay muchos hombres que se van ¡déjalo! Tú preocúpate por ti, para que estés bien por tus niños. Y pues hasta la fecha es lo que he tratado de hacer (MCM1).

Si bien compartir el sufrimiento es un atributo y una virtud de los seres humanos, y ello puede resaltarse como uno de los más

altos valores humanos, también “las personas son a menudo incapaces de asimilar los sufrimientos de quienes tienen cerca [...] es al parecer normal que las personas eviten pensar en las tribulaciones de los otros, incluso de los otros con quienes sería fácil identificarse” (Sontag, 2004: 113).

## DISCUSIÓN

El cáncer es un problema de salud pública que, además de los altos costos para su prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento, conlleva altos costos sociales en dolor y sufrimiento de pacientes y familiares; del tipo de cáncer dependen el dolor y sufrimiento y sus significados como experiencia de la vida cotidiana, no es lo mismo padecer cáncer de mama o de ovario, o en el caso de los hombres, no es lo mismo padecer cáncer de mama o de próstata.

Son miles de mujeres que cotidianamente viven la experiencia del cáncer de mama y de ovario y, por ende, dolor y sufrimiento, por lo que reclaman atención por parte de las instituciones de salud, pero también exigen ser comprendidas y acompañadas, todo ello no puede pasar inadvertido por las ciencias sociales, sobre todo por las perspectivas de análisis cualitativos y comprensivos que se ocupan de la subjetividad e intersubjetividad en la cotidianidad.

El dolor y sufrimiento como experiencias subjetivas e intersubjetivas son expresiones de contextos socioculturales específicos y de

situaciones biográficas también específicas, y sus formas de afrontamiento son diversas no sólo en relación con dichos contextos sino también concerniente a los recursos económicos y socio-culturales de los que dispongan pacientes y familiares.

Los significados que expresaron las pacientes de oncología en el presente estudio son fundamentalmente los siguientes: “cáncer es igual a muerte”, “el cáncer es una enfermedad que Dios manda y hay que aceptarla y sobrellevarla, a pesar del dolor y sufrimiento que conlleva”. En México el primer significado tiene su origen en las instituciones de oncología al mostrarse incapaces no sólo de prevenir el cáncer sino de diagnosticarlo y tratarlo oportunamente para evitar más muertes por este padecimiento. De esta manera, la paciente, cuyo esposo es médico, expresó de inmediato ese significado, uno esperaría que ella mostrara una perspectiva más optimista y, sin embargo, el médico parece no haber podido transmitirle una expectativa de vida, ni a ella ni a su hijo de 16 años de edad que, ante la noticia del diagnóstico de su madre, según la propia interpretación de la paciente, decidió suicidarse. La segunda interpretación está en estrecha relación con el contexto sociocultural, específicamente con las creencias religiosas en torno a que Dios manda enfermedades como prueba o como castigo por hacer o no hacer actos que le agraden.

Y las experiencias sobre el dolor y sufrimiento que padecen pacientes de oncología corresponden estrictamente al

plano de la subjetividad e intersubjetividad de cada uno, aunque hay que subrayar algo en común en las pacientes del estudio, dado que coinciden en que es más intenso el sufrimiento que el dolor físico, no obstante, también hay que advertir que ninguna de las entrevistadas es enferma terminal, cuya fase se caracteriza por dolores intensos que causan *per se* un profundo sufrimiento.

Las instituciones de salud pública de oncología se enfrentan cada vez más al reto de ofrecer, a los miles de pacientes y sus familiares, espacios y programas de atención para afrontar el dolor y sufrimiento, lo cual no es sencillo, ya que las cifras de morbi-mortalidad por cáncer van en aumento en el mundo, América Latina y particularmente en México, en donde en las instituciones que cuentan con recursos están aportando lo que les es posible.

#### Notas

<sup>1</sup> Las entrevistas semiestructuradas “tienen una secuencia de temas y algunas preguntas sugeridas. Presentan una apertura en cuanto al cambio de tal secuencia y forma de las preguntas, de acuerdo con la situación de los entrevistados” (Álvarez-Gayou, 2004: 111).

<sup>2</sup> A partir de su apertura en 2005, el Centro Oncológico del ISSEMYM, es un hospital de tercer nivel especializado en la atención e investigación del cáncer (<http://coe.dnsalias.org/index>).

- <sup>3</sup> Como parte del trabajo de campo para contactar a las pacientes entrevistadas, se realizó observación directa en las instalaciones del Hospital Nicolás San Juan en la ciudad de Toluca, institución de Salud Pública, dependiente del Instituto de Salud del Estado de México (ISEM) que alberga servicios médicos de primer, segundo y tercer nivel de atención a la población abierta de la región. Debido a las carencias de infraestructura, sólo se permite el acceso a la sala de espera a quienes acuden a consulta externa, si son niños o adultos mayores sólo pasa un adulto con ellos. Los familiares de los pacientes que se encuentran internados permanecen fuera de las instalaciones del hospital las 24 horas del día; quienes tienen que hacer o desean hacer guardia, o quienes llegan con sus pacientes de municipios lejanos a la ciudad de Toluca, y tienen que pasar la noche ahí, lo hacen fuera del hospital, a pesar del frío, el calor, la lluvia, o las heladas en época de invierno.
- No se continuó más con el trabajo de campo en esa institución debido a que en las primeras visitas nos enteramos por medio del área de gobierno que los pacientes de oncología de la población que llega ahí son canalizados al centro Oncológico Estatal del ISSEMYM por la vía del Seguro Popular. “El ISSEMYM a través del Centro Oncológico Estatal ha Celebrado un Convenio de Colaboración con el Instituto de Salud del Estado de México (ISEM) a partir del cual atiende a pacientes referidos por dicha institución” (<http://coe.dnsalias.org/index...>) Actualmente recibe a pacientes con cáncer cérvico uterino y cáncer de mama.
- <sup>4</sup> “En países de ingresos altos, el tamoxifeno ha venido siendo reemplazado por los inhibidores la aromataasa —como el anastrozol— en la terapia hormonal adyuvante en el cáncer temprano de mama como receptor hormonal positivo, por sus mejores resultados en tiempo libre de enfermedad. Es necesario identificar si este cambio resulta costo-efectivo en los países de ingreso medio, como Colombia” (Gamboa *et al.*, 2010: 46). Como se puede advertir en el fragmento de la entrevista, en México ya se está prescribiendo el anastrozol en pacientes con cáncer de mama, habrá que estar atentos a los resultados de los estudios en proceso.
- <sup>5</sup> Extirpación del útero o matriz.
- <sup>6</sup> Extirpación completa de los ovarios que contienen tumores, aunque puede ser unilateral si uno de los dos no está afectado.
- <sup>7</sup> “Los factores psicológicos afectan a las pacientes a la hora de tomar las decisiones apropiadas y, frecuentemente, condicionan el éxito del tratamiento. La consideración de estos factores ha conducido al desarrollo de un nuevo campo de estudio, denominado psicooncología” (Haber, 2000: 24). “La psicooncología es la especialidad que surge de la fusión entre la psicología y la psiquiatría con la oncología y se encarga de la evaluación y tratamiento de los aspectos psicológicos, sociales, culturales, espirituales, filosóficos, religiosos, económicos, legales y de la sexualidad en el paciente con cáncer, además de las repercusiones en su familia y del equipo terapéutico” (INCan, 2010).

- <sup>8</sup> Ello se explica, en parte, por el hecho de que paulatinamente se han introducido las llamadas *humanities* en los planes de estudio de las facultades de Medicina, con el objetivo de proporcionar una formación equilibrada y completa de los médicos, en un momento en que la única preparación técnico-científica ya resulta insuficiente para la asistencia centrada en la persona del paciente (Russo, 2006).
- <sup>9</sup> Para 2006 el Instituto Nacional de Cancerología en México había realizado tres estudios relacionados con la epidemiología del dolor por cáncer (Reyes, *et al.*, 2006).
- <sup>10</sup> En el ISSEMYM ha habido experiencias como las que se mencionan, en relación con los grupos de autoayuda y las redes sociales de apoyo (Tinoco, 2011).
- <sup>11</sup> Agradezco su disponibilidad para aceptar mi presencia como observador participante, ello me permitió también conocer la labor del psiquiatra oncólogo y de la tanatóloga. Sin duda alguna, estoy convencida de la invaluable labor para los pacientes de oncología y sus familiares.
- <sup>12</sup> No se menciona a la medicina alternativa y se enfatiza a los pacientes la importancia de llevar su tratamiento médico al pie de la letra.
- <sup>13</sup> En una de las sesiones de la terapia de grupo, la psicooncóloga comentó que le había hecho la invitación a la tanatóloga para que en alguna sesión, cuando tuviera oportunidad, asistiera, a fin de que explicara a los asistentes acerca del papel y la importancia de la tanatología en su condición de pacientes y familiares de oncología; y en otro momento se dio esa oportunidad para el grupo.
- <sup>14</sup> Hay un reconocimiento institucional sobre la falta de personal de salud preparado para interpretar adecuadamente las mastografías, así como la falta de capacidad en la cobertura universal para la realización de este tipo de estudios, y una controversia acerca del rango de edad conveniente para ello. De ahí la modificación de la Norma y su última versión: Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama (*Diario Oficial de la Federación*, 09/06/2011), que sustituye a la anterior. Y aunque institucionalmente se afirma que el Seguro Popular ha hecho posible la cobertura universal para avanzar en el cumplimiento de la Norma mencionada, la realidad aporta muchos datos que confrontan el discurso.

#### BIBLIOHEMEROGRAFÍA

- Abed Raduan, Mohammad H. (2002), "Clínicas del tratamiento del dolor: fundamentos para su implementación", en *Acta Médica Costarricense*, octubre-diciembre, vol./año 44, núm. 004, Costa Rica, Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica, pp.142-143.

- Álvarez-Gayou Jurgenson, Juan Luis (2004), *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*, México, Paidós / Educador.
- Andrade, Larry (2002), "Construcción social e individual de significados: aportes para su comprensión", en *Estudios Sociológicos*, enero-abril, vol./año XX, núm. 001, México, El Colegio de México, pp. 199-230.
- Austín Toca, Consuelo (2008), *El cáncer de mama rompe tu vida... y tú puedes reconstruirla*, México, Trillas.
- Béliveau, Richard y Denis Gringas (2008), *Los alimentos contra el cáncer. Prevención y tratamiento*, Barcelona, Integral.
- Bericat Alastuey, Eduardo (2006), "Sociología del sufrimiento: el sufrimiento como enfermedad social", en *Medicina y Filosofía. La enfermedad y el sufrimiento* (IV), Sevilla, España, Fénix.
- Brandan, María Ester y Yolanda Villaseñor Navarro (2006), "Detección del cáncer de mama: Estado de la mamografía en México", en *Cancerología 1, Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, México, pp.146-162.
- Bustos Domínguez, Reinaldo (2000), "Elementos para una antropología del dolor: el aporte de David Le Breton", en *Acta Bioética*, vol./año VI, núm. 001, Santiago de Chile, Organización Panamericana de la Salud, pp. 103-111.
- Dastur, Franciose (2008), *La muerte. Ensayo sobre la finitud*, Barcelona, España, Herder.
- DOF (Diario Oficial de la Federación) (2011), *Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama*, 9 de junio, México.
- Díaz, José Luis y Enrique Flores O. (2001), "La estructura de la emoción humana: un modelo cromático del sistema afectivo", en *Salud Mental*, agosto, vol./año 24, núm. 004, Distrito Federal, México, Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente", pp. 20-35.
- Elías, Norbert (2009), *La soledad de los moribundos*, México, FCE.
- Gamboa, Óscar, et al. (2010), "Análisis de costo-efectividad en Colombia de anastrozol vs. tamoxifeno como terapia inicial en mujeres con cáncer temprano de mama y receptor hormonal positivo", en *Biomédica*, vol. 30, núm. 1, Colombia, Instituto Nacional de Salud, pp.46-55.
- Gómez Mena, Carolina (2011), "La tercera parte de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama mueren: experto", en *La Jornada*, 17 de octubre, México.
- Gomez, Marcos y Jorge Grau (2006), *Dolor y Sufrimiento: Al final de la vida*, España, Aran.

- Guevara-López, Uriah M. (2007), “El dolor o los dolores. El nuevo paradigma”, en *Revista Cirugía y Cirujanos*, vol. 75, núm. 2, marzo-abril, México, Academia Mexicana de Cirugía / Centro Médico Nacional Siglo XXI / IMSS, pp. 63-64.
- Guinot, José Luis (2004), *Entre el miedo y la esperanza. La experiencia de afrontar un cáncer*, Madrid, España, Alianza.
- Haber, Sandra (2000), *Cáncer de mama. Manual de tratamiento psicológico*, España, Paidós.
- Haylock, Pamela J. (2005), *El cáncer no tiene porque doler*, México, Panorama.
- INCAN (Instituto Nacional de Cancerología) (2010), *Psico-Oncología*, en [www.incan.salud.gob.mx/contenido/pacientes/psiconco.html](http://www.incan.salud.gob.mx/contenido/pacientes/psiconco.html), consultado el 22 de septiembre de 2011.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1975), *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Grijalbo Mondadori.
- (2010), *La muerte: un amanecer*, Barcelona, España, Océano / Luciérnaga.
- Levine, Margie (2006), *Superar el cáncer. Un programa para afrontar un diagnóstico de cáncer*, Barcelona, España, Amat Editorial.
- Lozano-Ascencio, Rafael, et al. (2009), “Tendencias del cáncer de mama en América Latina y El Caribe”, en *Salud Pública de México*, vol. 51, Suplemento 2, México, pp. 147-156.
- Maillard-Chaulin, Béatrice (2007), *Diario de un pecho. Vencer el cáncer*, Barcelona, España, Paidós.
- Morin, Edgar (2007), *El hombre y la muerte*, Barcelona, Cairós.
- Morris, David, B. (1996), *La cultura del dolor*, Santiago de Chile, Andrés Bello.
- OPS-Bolivia (2008), “El dolor y la hinchazón estomacales pueden señalar cáncer de ovario”, en *Centro de noticias OPS/OMS Bolivia*, en <http://salud.ops.org.bo/servicios/?DB=B&S11=7602&SE=SN>, consultado el 08 de marzo de 2011.
- Peredo, Mauricio (2008), *Sobreviviendo al cáncer*, México, Publicaciones CITEM.
- Poveda, Andrés (2006), “Prólogo. Consenso Nacional de Cáncer de Ovario”, en *Revista GAMO* (Gaceta Mexicana de Oncología), vol. 5, suplemento 3, México, Sociedad Mexicana de Oncología, pp. 1-2.
- Puebla Díaz, F. (2005), “Dolor. Tipos de dolor y escala terapéutica de la OMS Dolor iatrogénico”, en *Oncología Radioterápica*, vol. 28, núm. 3, Madrid, Instituto Madrileño de Oncología San Francisco de Asís, pp. 139-143.
- Ramírez Torres, Juan Luis (coord.) (2000), *Cuerpo y dolor: memorias de un encuentro*, Toluca, México, UAEM.

- Reyes Chiquete, David, *et al.* (2006), “Epidemiología del dolor por cáncer”, en *Cancerología 1, Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, México, pp. 233-244
- Russo, María Teresa (2006), “Bioética y literatura: una propuesta para una antropología del sufrimiento”, en *Persona y Bioética*, año/vol. 10, núm. 027, Colombia, Universidad de La Sabana, Cundinamarca, pp. 121-131.
- Sáenz Campos, Desirée (2004), “Manejo farmacológico del dolor en el paciente oncológico”, en *Acta Médica Costarricense*, julio-septiembre, año/vol. 46, núm. 003, San José, Costa Rica, Colegio de Médicos Cirujanos de Costa Rica, pp. 113-158.
- Sánchez Herrera, Beatriz (2003), “Abordajes teóricos para comprender el dolor humano”, en *Revista Aquichan*, octubre, año/vol 3, núm. 003, Chía, Colombia, Universidad de la Sabana, pp. 32-41.
- Sastre García, *et al.* (2007), “Cáncer de ovario”, en *Revista Clínica de Medicina de Familia*, vol. 2, núm. 2, octubre, España, Sociedad Castellano-Manchega de Medicina de Familia y Comunitaria, pp. 86-87.
- Schütz, Alfred (1995), *El problema de la realidad social*, Argentina, Amorrortu.
- Sefchovich, Galia (2005), *Aprendiendo del cáncer. Lecciones de vida para transformar la experiencia*, México, Pax.
- Simon, David (2002), *Qué hacer cuando el diagnóstico es cáncer*, España, Urano.
- Sontag, Susan (2004), *La enfermedad y sus metáforas*, España, Punto de lectura.
- Thomas, Louis-Vincent (1991), *La muerte*, Barcelona, España, Paidós Studio.
- Tinoco Alicia (2011), *Mujeres con cáncer y redes sociales de apoyo en su vida cotidiana*, México, Universidad Autónoma del Estado de México / Facultad de Ciencias Políticas y Sociales / Miguel Ángel Porrúa.
- Zweih, Stefan (2006), *La curación por el espíritu (Mesmer, Mary Baker-Eddy, Freud)*, Barcelona, Acantilado.