



Universidad de Navarra
Facultad de Enfermería

TESIS DOCTORAL

“LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON CÁNCER EN FASE AVANZADA: UNA
APROXIMACIÓN DESDE LA FENOMENOLOGÍA DE LA PRÁCTICA”

Memoria presentada por Dña. Noelia García Rueda para obtener el Grado de Doctor

Fdo. Dña. Noelia García Rueda



Universidad de Navarra

Facultad de Enfermería

Dña. María Arantzamendi Solabarieta, profesora e investigadora de la Universidad de Navarra, informa que:

El presente trabajo, “La experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada: una aproximación desde la fenomenología de la práctica”, presentado por Dña. Noelia García Rueda, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Enfermería de la Persona Adulta de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra y, una vez revisado, autorizo su presentación ante el Tribunal que lo ha de juzgar.

Y, para que así conste, firma el presente informe:

Dra. María Arantzamendi Solabarieta

Pamplona, 18 de abril de 2017



Universidad de Navarra

Facultad de Enfermería

Dña. Ana Carvajal Valcárcel, profesora e investigadora de la Universidad de Navarra, informa que:

El presente trabajo, “La experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada: una aproximación desde la fenomenología de la práctica”, presentado por Dña. Noelia García Rueda, ha sido realizado bajo mi codirección en el Departamento de Enfermería de la Persona Adulta de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra y, una vez revisado, autorizo su presentación ante el Tribunal que lo ha de juzgar.

Y, para que así conste, firma el presente informe:

Dra. Ana Carvajal Valcárcel

Pamplona, 18 de abril de 2017

Esta tesis doctoral forma parte de las investigaciones realizadas en el área de investigación “Innovación para un cuidado centrado en la persona” del Departamento de Enfermería de la Persona Adulta de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra.

- ❖ Aplicación del “Modelo de relación interpersonal entre la enfermera y la persona cuidada” (mRIEP), al cuidado de la salud de las personas/familias.

Su realización ha sido posible gracias al programa de Ayudas para estudios de doctorado en la Universidad de Navarra de la Asociación de Amigos de la Universidad de Navarra.

A mis padres, en agradecimiento por su
infinito amor y apoyo incondicional

“Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas —la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias— para decidir su propio camino. Es esta libertad espiritual, que no se nos puede arrebatar, lo que hace que la vida tenga sentido y propósito.”

Viktor Frankl

“La enfermedad es ante todo un drama que debiera ser posible disfrutar a la vez que se padece”

Anatole Broyard

Agradecimientos

A través de estas líneas quiero mostrar mi más sincero y profundo agradecimiento:

En primer lugar, a todas las personas que desinteresadamente decidieron compartir conmigo su experiencia y su tiempo y participaron en este estudio de investigación. Quiero destacar el loable deseo de ayudar a los demás con su experiencia, y la honestidad y humildad con que participaron. Del mismo modo, quiero recordar y agradecer a los familiares y amigos de estas personas, que me concedieron la confianza y el tiempo para hablar a solas con su ser querido, mostrando una gran generosidad.

A la Dra. María Arantzamendi, mi directora de tesis, y a la Dra. Ana Carvajal, mi codirectora de tesis, por su inconmesurable apoyo y dedicación. Ellas han sido la linterna que iluminaba el camino, y han trabajado incansablemente, mostrando constantemente un profundo interés por la investigación y por mi persona. A ambas, gracias por vuestro apoyo y la confianza que habéis depositado en mí durante todos estos años. Gracias, en definitiva, por formar un equipo juntas y ser un ejemplo profesional y personal para mí.

A la Clínica Universidad de Navarra, al Hospital San Juan de Dios y al Hospital de Navarra por apoyar este estudio de investigación y concederme la posibilidad de llevarlo a cabo. Quiero destacar mi más profundo agradecimiento a todos los profesionales que colaboraron, especialmente:

al Dr. José María López Picazo y al equipo médico, al Dr. Carlos Centeno y al Equipo de Soporte de Medicina Paliativa, y a M^a Ángeles Soteras y a todas las enfermeras y auxiliares del Departamento de Oncología de la Clínica Universidad de Navarra;

al Dr. Marcos Lama y al equipo médico, y a Celeste Domínguez y a todas las enfermeras de la Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios;

al Dr. Esteban Salgado y al equipo médico, y a todas las enfermeras de la Unidad de Hospitalización de Oncología del Hospital de Navarra.

A la Universidad de Navarra por el apoyo y la ayuda que me ha facilitado, especialmente gracias a:

La Asociación de Amigos, por brindarme la oportunidad de llevar a cabo esta tesis doctoral como Personal de Investigación en Formación.

La Facultad de Enfermería, al Departamento de Enfermería de la Persona Adulta y al área de investigación “Innovación para el cuidado centrado en la persona”.

Los Servicios de la Biblioteca de Ciencias y todos sus profesionales.

Al Instituto Cultura y Sociedad y su Programa ATLANTES: Dignidad Humana, Enfermedad Avanzada y Cuidados Paliativos.

También, gracias a todas las compañeras que han compartido conmigo su propio proceso de investigación, sus avances, sus alegrías y tristezas, sus proyectos, aspiraciones, inquietudes... Especialmente a la Dra. Begoña Errasti, por su incalculable apoyo y consejo en los momentos más difíciles del proceso. Igualmente, gracias a todas las personas que de manera desinteresada me han prestado su ayuda a lo largo del camino.

Como se suele decir “lo mejor se deja para el final”. Por ello, en último lugar quiero dar las gracias de corazón a mi familia: a mis padres, Ángela y Baltasar, a mi hermana Laura y a mis tíos Raquel y José María. Gracias por darme vuestro apoyo incondicional, por los esfuerzos que habéis realizado a lo largo de todos estos años para facilitarme los medios para llegar hasta aquí, y especialmente por vuestro amor. Igualmente, gracias a todos mis amigos del alma, por darme el amor que sólo la familia que uno escoge puede ofrecer.

ÍNDICE

Relación de tablas.....	1
Relación de figuras.....	1
Relación de imágenes.....	1
Abreviaturas.....	1
Introducción.....	3
El origen de la pregunta de investigación.....	3
El enfoque metodológico de la investigación.....	5
La estructura de la tesis.....	
Capítulo 1. La enfermedad oncológica y la sociedad española.....	11
1.1. Las cifras del cáncer.....	11
1.2. La representación social del enfermo oncológico.....	14
1.3. La persona que vive con cáncer en fase avanzada.....	24
Capítulo 2. Revisión de la literatura. La experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada: una síntesis temática.....	29
2.1. Tema 1: Un proceso que es único.....	30
2.1.1. El sufrimiento durante la experiencia.....	31
2.1.2. El trabajo interno de la persona.....	34
2.1.3. Vivir con un nuevo sentido.....	37
2.1.4. El impacto de la enfermedad en la dinámica familiar.....	40
2.2. Tema 2: El apoyo del entorno.....	42

2.2.1. La importancia de las relaciones personales.....	42
2.2.2. Las fuentes de apoyo de la persona enferma.....	42
2.3. Tema 3: El contexto sanitario.....	44
2.3.1. La experiencia de hospitalización.....	44
2.3.2. La experiencia de acceso al sistema sanitario.....	45
2.4. Modelo 'La experiencia de la persona que vive con cáncer en fase avanzada'.....	45
2.5. Discusión de los resultados.....	46
2.6. Implicaciones y conclusiones de la revisión de la literatura.....	49

Capítulo 3. Fundamentación teórica del método fenomenológico-

hermenéutico.....	51
3.1. La tradición fenomenológica.....	51
3.1.1. Husserl y la fenomenología trascendental.....	53
3.1.2. Heidegger y la fenomenología ontológica.....	59
3.2. La tradición hermenéutica.....	64
3.3. La fenomenología de la práctica de Max van Manen.....	66
3.3.1. Los orígenes del método fenomenológico-hermenéutico.....	66
3.3.2. Fundamentos de la fenomenología de la práctica de van Manen...	68
3.3.2.1. Temas esenciales y estructuras eidéticas.....	73
3.3.3. Estructura metodológica del método fenomenológico- hermenéutico de van Manen.....	77
3.3.4. El método fenomenológico-hermenéutico.....	85
3.3.4.1. Métodos filosóficos: la <i>epoché</i> -reducción.....	86
3.3.4.2. Métodos filológicos: la <i>vocatio</i>	92

3.3.4.3. Métodos de las ciencias sociales: métodos empíricos y reflexivos.....	95
3.3.5. La redacción del texto fenomenológico.....	100
3.3.6. Criterios de evaluación de la calidad de un estudio fenomenológico.....	103
3.3.7. El valor de la fenomenología de la práctica.....	106
3.3.7.1. El conocimiento y la contribución de la fenomenología de la práctica	107
3.3.7.2. El ejercicio de la práctica profesional y su relación con el conocimiento: el tacto.....	110
Capítulo 4. El desarrollo del método fenomenológico-hermenéutico en nuestra investigación.....	115
4.1. El camino de la investigación.....	115
4.2. Métodos filosóficos: La <i>epoché</i> -reducción.....	118
4.2.1. La <i>epoché</i> -reducción heurística: el asombro.....	118
4.2.2. La <i>epoché</i> -reducción hermenéutica: la apertura.....	119
4.2.3. La <i>epoché</i> -reducción experiencial: la concreción.....	123
4.2.4. La <i>epoché</i> -reducción metodológica: el enfoque.....	124
4.3. Métodos empíricos: La “recogida” de la experiencia vivida.....	125
4.3.1. Los participantes y el ámbito de estudio.....	126
4.3.2. Acceso a los centros y a los participantes.....	129
4.3.2.1. Acceso a los servicios.....	129
4.3.2.2. Proceso de identificación de los participantes.....	130
4.3.2.3. Dinámica de acceso a los participantes.....	131

4.3.3. La entrevista fenomenológica como método de “recogida” de la experiencia vivida.....	132
4.3.3.1. Preparación de las entrevistas.....	132
4.3.3.2. Realización de las entrevistas.....	133
4.3.3.3. Reflexión tras las entrevistas.....	138
4.4. La reflexión fenomenológica-hermenéutica: reflexión-escritura de la experiencia vivida.....	138
4.4.1. El análisis temático.....	139
4.4.2. Determinación de temas esenciales.....	146
4.4.3. La escritura fenomenológica: redacción del texto fenomenológico.....	149
4.4.4. Colaboración en el análisis: Grupo de investigación.....	153
4.4.5. Herramientas para la reflexión.....	154
4.5. Consideraciones éticas.....	156
Capítulo 5. El texto fenomenológico.....	159
LA PERSONA CON CÁNCER EN FASE AVANZADA VIVE SU NATURALEZA FINITA Y EL INMENSO VALOR DE LA VIDA DIARIA.....	161
La persona con cáncer en fase avanzada vive la naturaleza finita de su propia existencia.....	161
La persona que vive con cáncer en fase avanzada busca un sentido a su vida, su enfermedad y su muerte.....	171
La persona que vive con cáncer en fase avanzada desea profundamente vivir cada segundo de su vida, que ahora puede ser su último instante...	178
La persona se enamora de cada detalle de la vida del día a día en el mundo a la luz de la cercanía de la muerte.....	198

LA PERSONA QUE VIVE CON CÁNCER EN FASE AVANZADA SE HACE CONSCIENTE DE SU PROPIO CUERPO Y DE CÓMO SE RELACIONA CON EL MUNDO A TRAVÉS DE ÉL.....	208
La persona descubre la unidad de cuerpo y alma en su propia existencia y vive la enfermedad en todo su ser.....	208
La persona determina con su mirada el lugar que ocupa la enfermedad en su vida.....	217
La persona adapta su vida y su propia identidad a su nueva situación....	223
LA PERSONA CON CÁNCER EN FASE AVANZADA VIVE SU ENFERMEDAD EN FAMILIA.....	233
La persona que vive con cáncer en fase avanzada necesita sentirse un ser humano digno del amor de los suyos para seguir con su vida diaria..	233
La persona que vive con cáncer en fase avanzada cuida de su familia y comparte con ellos su vida.....	243
La persona que vive con cáncer en fase avanzada descubre la naturaleza de sus relaciones gracias a la enfermedad.....	252
Capítulo 6. Consideraciones finales.....	259
6. 1. El camino recorrido, de principio a fin.....	259
6. 2. Las lindes de nuestra investigación.....	264
6. 3. El futuro de nuestra investigación.....	264
Referencias bibliográficas.....	267
Anexos.....	285
Anexo1. Publicación.....	287
Anexo 2. Prejuicios y pre-comprensiones de la investigadora principal.....	309
Anexo 3. Puesta en práctica de la guía reflexiva.....	321

Anexo 4. Entrevista nº1. Amaia (P01F).....	331
Anexo 5. Entrevista nº18. Iván (P18M).....	349
Anexo 6. Guía inicial de la entrevista conversacional.....	371
Anexo 7. Guía final de la entrevista conversacional.....	373
Anexo 8. Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra.....	377
Anexo 9. Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación del Hospital San Juan de Dios.....	379
Anexo 10. Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación Clínica de Navarra.....	381
Anexo 11. Hoja de Información para el Participante.....	383
Anexo 12. Consentimiento Informado para el Participante.....	385
Anexo 13. Hoja de Datos Sociodemográficos.....	387
Anexo 14. Datos sociodemográficos de los participantes.....	389
Anexo 15. Entrevista nº16. Sagrario (P16F).....	393

Relación de tablas

Tabla 1.1. Defunciones en España según la causa de muerte en el año 2015

Tabla 3.1. Principales diferencias entre las asunciones de las dos principales escuelas de fenomenología

Tabla A8. Datos sociodemográficos de los participantes del estudio

Relación de figuras

Figura 2.1. Modelo ‘La experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada’ (García-Rueda et al., 2016)

Relación de imágenes

Ilustración 5. 1. “El hijo del hombre” de Magritte

Abreviaciones

IARC International Agency for Research on Cancer

REec Registro Español de Estudios Clínicos

s.f. Sin fecha

Introducción

Como cualquier buena película, todo buen trabajo de investigación debe comenzar ofreciendo al lector una primera escena que ponga en contexto el estudio y le facilite desde el inicio la comprensión del trabajo que va a leer. Así, es necesario que hagamos explícito el camino que hemos recorrido a través de estas páginas, dando a conocer brevemente el origen de la pregunta de investigación, el objetivo de la misma, el método, y la estructura de la presente tesis doctoral en Enfermería.

El origen de la pregunta de investigación

En el verano de 2012, mientras trabajaba como enfermera en la unidad de Hospitalización de Oncología y Hematología del Hospital de Navarra, viví la siguiente experiencia. Era un día ajetreado y apenas llevaba un par de semanas trabajando en la unidad, por lo que normalmente no me sobraba el tiempo y muchas veces sentía que entraba y salía de las habitaciones casi sin poderme detener a hablar con las personas que estaba cuidando. Uno de los hombres del ala de la unidad que estaba a mi cuidado me sorprendió una tarde diciéndome: “¡Ya se me está cayendo el pelo otra vez!” Este hombre, de unos cincuenta años de edad, estaba en tratamiento quimioterápico. Yo estaba acostumbrada a responder preguntas como: “¿cuánto tardará en pasar la quimio?”, “¿se me caerá el pelo?” Sin embargo, aquel comentario no me lo esperaba. No era una pregunta, era una afirmación: “¿qué se supone que debo decirle?”, pensé. En ese momento, mi respuesta fue preguntarle si ya le había pasado con los anteriores ciclos. Me dijo que sí, pero que luego le había vuelto a salir casi todo. Volví a preguntarme: “¿entonces qué es lo que busca haciéndome ese comentario? ¿Quiere consuelo?” Le animé y le dije que no tenía por qué ser distinto esta vez. Él sonrió. Yo tenía mucho trabajo por delante, así que terminé de programar la bomba de infusión y me despedí, saliendo de la habitación dispuesta a continuar sacando adelante la jornada.

Al cerrar la puerta estaba nerviosa, confundida, como si me acabara de dar cuenta en ese momento de que mi respuesta quizás no era lo que aquel hombre necesitaba. Durante el resto del turno, continué con aquella conversación en la cabeza, pensando que quizá se me escapaba algo. Algo en mí me decía que ese hombre me había abierto una puerta hacia un lugar íntimo y yo no había sabido atravesarla. En primer lugar, comencé cuestionándome a mí misma mi actuación como enfermera y todo lo relacionado con mi relación con aquel paciente. Me surgían preguntas sobre el modo en que influye el tiempo que tiene la enfermera a la hora de relacionarse con su paciente y cómo influye la experiencia y el tiempo trabajado a la hora de enfrentarse a *preguntas difíciles*. También me pregunté qué hace que determinadas conversaciones sean *difíciles*. Entonces el foco de mi reflexión se centró en la conversación y aquel hombre. Lo que realmente captó mi atención por completo fue preguntarme qué quería decir realmente con aquel comentario.

Me hizo reflexionar sobre el significado que podía tener para él la pérdida del pelo. Durante los años de aprendizaje teórico-práctico de la carrera, nunca me había detenido a reflexionar sobre cómo se viven los eventos que uno como profesional puede llegar a considerar insignificantes en comparación con la propia enfermedad. ¿Qué podía significar para aquel hombre la pérdida de su cabello?

Aquella reflexión me llevó a descubrir mi necesidad de profundizar en este tipo de conocimiento, y me animó a cursar el Máster en Enfermería en Cuidados Paliativos de la Universidad de Navarra. Realicé un Trabajo de Fin de Máster titulado “La relación auténtica enfermera-persona cuidada” y a través de una revisión de la literatura y un análisis conceptual, me aproximé de nuevo a los interrogantes a partir de los cuales había cuestionado mi práctica clínica como enfermera y el modo en que me relacionaba con mis pacientes. El aprendizaje que esta formación me otorgó me hizo plantearme de nuevo aquella pregunta que me había hecho trabajando, desde una mirada más amplia: ¿qué significa vivir con cáncer, incluyendo todos los eventos que la enfermedad trae consigo?

De este modo, nace nuestro profundo interés por comprender el significado de la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada desde la perspectiva de la persona que vive con esta enfermedad.

Objetivo de la investigación

El objetivo principal de la presente tesis doctoral es profundizar en el conocimiento sobre el significado de vivir con cáncer en fase avanzada desde la perspectiva de la persona enferma. Es decir, cuestionarnos qué es y qué significa para la persona enferma la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada.

El enfoque metodológico de la investigación

Como hemos apuntado en el anterior apartado, nuestro objetivo es profundizar en el conocimiento sobre el significado de vivir con cáncer en fase avanzada desde la perspectiva de la persona enferma. Con esta intención, llevamos a cabo un estudio fenomenológico hermenéutico siguiendo a Max van Manen, nuestro autor de referencia. Para comprender verdaderamente en qué consiste este propósito y este enfoque metodológico, en primer lugar es necesario definir qué entendemos por *experiencia*. En este trabajo, la *experiencia vivida* “implica una conciencia de vida inmediata y prerreflexiva: un conocimiento, reflejo o dado por uno mismo que no es, en tanto que conocimiento, consciente de sí mismo” (Dilthey, 1985). Es decir, tal y como explica Dilthey:

Una experiencia vivida no aparece ante mí como algo percibido o representado; no me ha sido dada, sino que la realidad de la experiencia vivida está ahí, para mí, gracias a que yo tengo un conocimiento reflejo de ella, porque yo la poseo inmediatamente, como si, en cierto sentido, me perteneciera. Sólo en el pensamiento se convierte en algo objetivo (Dilthey, 1985, p.223).

Quizás ayude a comprender el significado de estas palabras emplear un ejemplo. Imaginemos que somos actores en una obra de teatro y estamos a punto de salir a escena. Nos sabemos el texto y tenemos perfectamente interiorizado el personaje, es decir, somos capaces de transmitir al público la historia que se espera que contemos. Cuando comienza la obra, salimos al escenario y los focos nos ciegan, pero somos capaces de distinguir algunos rostros y de oír algunas toses o susurros entre la oscuridad. En ese momento, nos sentimos observados, y nos hacemos conscientes de que no somos el personaje, sino un actor que está a punto de decir lo que el personaje dice en el guion. La sensación de sentirse observado nos dificulta ponernos en la piel del personaje, es decir, actuar con naturalidad, sentir verdaderamente nuestras palabras y transmitir todo lo que teníamos tan interiorizado. En ese instante estamos siendo conscientes de nuestra experiencia mientras la estamos viviendo, y el resultado es que nos sentimos incómodos, casi artificiales. Sin embargo, en cuanto el otro actor comienza a hablar y nos olvidamos de la presencia del público, nos involucramos de una forma *inmediata y natural* en la actividad que estamos realizando. Entonces, sólo más tarde seremos capaces de determinar qué tal salió la actuación, cuando reflexionemos sobre ello a posteriori.

A través de este ejemplo puede ser más sencillo comprender que, en primer lugar, la experiencia vivida tiene una estructura temporal, es decir, que nunca puede entenderse en su manifestación inmediata, sino que sólo podemos acceder a ella de un modo reflexivo, cuando la experiencia ya ha sido vivida. Dado que la vivencia ya ha ocurrido, debemos asumir que nunca podremos entender en toda su riqueza y profundidad el significado de la experiencia vivida (van Manen, 2003).

En segundo lugar, debemos comprender que la fenomenología hermenéutica considera que las personas atribuimos significado a los fenómenos de la vida vivida, es decir, a las experiencias vividas. Así, no basta con recordar experiencias en relación a un fenómeno en particular – en nuestro caso vivir con cáncer en fase avanzada –, sino que además es necesario recordar la experiencia de forma que los *aspectos esenciales* de dicha experiencia vuelvan a nosotros. Las experiencias tienen una *esencia*, que debe entenderse como una construcción lingüística o como la descripción

de un fenómeno que nos descubre la *estructura* de la experiencia vivida (van Manen, 2003). Por tanto, es necesario hacer visibles las estructuras de significado de esa experiencia, de modo que podamos reconocer en la descripción de la experiencia vivida una *experiencia posible*. O dicho de otro modo, una *posible interpretación* de esa experiencia. Consecuentemente, cualquier descripción que intente aprehender el significado de una experiencia, debe asumir que:

Una descripción fenomenológica es siempre “una” interpretación, y ninguna interpretación de la experiencia humana agotará nunca la posibilidad de otra interpretación complementaria o incluso de una descripción potencialmente “más rica” o “más profunda” (van Manen, 2003, p.49).

Por ello, consideramos que con este estudio de investigación vamos a realizar una humilde pero valiosa aportación a la disciplina de Enfermería y a la comunidad científica, aportando una visión del significado que tiene para la persona la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada. Igualmente vemos necesario señalar que, a través de una revisión de la literatura, hemos podido comprobar que una gran cantidad del conocimiento sobre la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada está basada en los informes de los cuidadores y las percepciones de los profesionales. Igualmente los estudios que han explorado la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada desde la perspectiva de la persona enferma han sido llevados a cabo principalmente en América. Esos estudios no son aplicables a nuestro contexto, ya que la cultura de una sociedad enseña valores, creencias, actitudes y hábitos (Trill & Kovalcik, 1997; Leininger, 1988), de modo que la experiencia depende en gran medida del contexto cultural en que se viva. Por otro lado, ninguno de estos estudios se ha realizado desde el punto de vista de la metodología de van Manen. Por todo ello, aspiramos a realizar una interpretación rica y profunda que nos ayude a comprender qué es y qué significa para la persona enferma su experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada en nuestro contexto.

De este modo podemos concluir que la experiencia vivida es en sí misma el punto de partida y el de llegada de nuestra investigación, puesto que el objetivo final

de la fenomenología de van Manen es transformar la experiencia vivida en un texto que transmita su esencia. Es decir, aspiramos a elaborar un texto fenomenológico cuya lectura “sea a la vez un revivir reflejo y una apropiación reflexiva de algo significativo” (van Manen, 2003, p.56). Esto quiere decir que no queremos en ningún caso teorizar sobre la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada, sino estudiarla tal y como es vivida y no como la conceptualizamos. Así, la fenomenología hermenéutica aporta tres tipos de conocimiento: el conocimiento como texto – producto o precipitado final de la investigación –, el conocimiento como participación – comprensión del significado de la experiencia por parte del lector –, y el conocimiento personal – el logro de un conocimiento que por naturaleza es formativo. Es decir, es un conocimiento sensible, propio del “estar en el mundo”, que puede contribuir a mejorar nuestra sensibilidad particular a las situaciones que se nos presentan, de forma que puede mejorar nuestro comportamiento ante ellas. Consecuentemente, es necesario que el lector muestre una cierta apertura durante la lectura del texto fenomenológico, para que le sea posible penetrar en la profundidad del significado que encierra el mismo.

Por todo lo anterior, y como ya apuntara van Manen, hay quien puede decir que no hay nada que se pueda hacer con el conocimiento fenomenológico desde un punto de vista instrumental. Sin embargo, la cuestión no es qué podemos hacer con la fenomenología, sino qué puede hacer ella con nosotros (van Manen, 2003).

Para lograr el precipitado final de un estudio de fenomenología es necesario aplicar el método fenomenológico de la manera más seria y rigurosa posible. En este sentido, es necesario apuntar que, aunque no existe una única serie de procedimientos de investigación a seguir, sí hay un modo de llevar a cabo una investigación fenomenológica, es decir, un camino a seguir (van Manen, 2003). A este respecto, cabe señalar la aportación que realiza van Manen a este *methodos* con su libro “*Phenomenology of Practice. Meaning-Giving Methods in Phenomenological Research and Writing*” (2014). Este libro ha sido para nosotros una valiosa guía para aplicar el método fenomenológico-hermenéutico desde la perspectiva de van Manen, ya que nos ha mostrado con ejemplos y de manera reflexiva cuál es la actitud

fenomenológica a seguir durante la investigación. Igualmente, su libro “*Investigación educativa y experiencia vivida*” (2003) ha supuesto una herramienta clave para una primera aproximación al método fenomenológico-hermenéutico de van Manen.

La estructura de la tesis

La tesis se divide en seis capítulos, que a su vez conforman cuatro partes esenciales. En primer lugar, a través de los capítulos 1 y 2 buscamos hacer una presentación del *estado de la cuestión*. En el capítulo 1 aportamos las cifras del cáncer actualmente y su previsión para años posteriores, de modo que queda reflejada su envergadura. Posteriormente llevamos a cabo una reflexión en torno a la percepción que tiene la sociedad española del cáncer y cómo esto influye en el modo en que la persona contempla su propia situación de enfermedad. Finalmente concretamos qué entendemos por cáncer en fase avanzada y profundizamos en las necesidades de la persona que vive con cáncer en fase avanzada. En el capítulo 2 llevamos a cabo una revisión bibliográfica y realizamos una síntesis temática, de modo que ofrecemos una primera aproximación al fenómeno de estudio – vivir con cáncer en fase avanzada – desde la literatura. No obstante, en ningún caso estos capítulos deben considerarse el marco teórico de este estudio. Más bien forman parte del proceso de investigación que nos ha llevado a cuestionarnos la necesidad de este estudio de investigación. También pueden considerarse parte de nuestras pre-comprensiones.

La segunda parte de la tesis está formada por los capítulos 3 y 4, que constituyen la *metodología* de nuestra investigación. Se encuentra dividida en dos partes para facilitar su comprensión, ya que en el capítulo 3 desarrollamos las bases teóricas del método fenomenológico-hermenéutico de van Manen, y en el capítulo 4 exponemos el modo en que hemos aplicado este método en nuestra investigación paso a paso.

La tercera parte de la tesis es el producto final de este estudio, el *texto fenomenológico*, desarrollado a lo largo del capítulo 5. Debe entenderse que el texto fenomenológico constituye lo que en otros estudios de investigación cualitativa se considera análisis y resultados. El texto fenomenológico se divide en tres apartados: en el primero se desarrolla el *descubrimiento de la naturaleza finita y del inmenso valor de la vida* que experimenta la persona que vive con cáncer en fase avanzada; en el segundo se aborda la *toma de conciencia del propio cuerpo enfermo y del modo en que se relaciona con el mundo a través de él*; finalmente, en el tercer apartado se desarrolla cómo la persona que vive con cáncer en fase avanzada *vive su experiencia en familia*.

La cuarta y última parte de la tesis es el capítulo 6, en la que desarrollamos unas *consideraciones finales*. En primer lugar, recopilamos las aportaciones de la tesis, posteriormente nos planteamos las limitaciones de nuestro estudio, y finalmente abordamos el futuro de nuestra investigación.

Capítulo 1. La enfermedad oncológica y la sociedad española

Introducción

En este capítulo, abordamos la relevancia de la enfermedad oncológica, aportando las cifras del cáncer en la sociedad española. Igualmente reflejamos la percepción que la sociedad española actual tiene de la enfermedad del cáncer, así como la evolución de la misma en el tiempo. Finalmente, fundamentamos la trascendencia del conocimiento de esta experiencia vivida para el cuidado de las personas que viven con cáncer en fase avanzada.

1.1. Las cifras del cáncer

A través de este apartado, pretendemos plasmar la importancia en números de la enfermedad oncológica, de modo que resulte comprensible el alcance de esta enfermedad, y por tanto, se haga evidente la relevancia de comprender la experiencia de las personas que viven con ella.

En 2012, hubo en todo el mundo 14,1 millones de nuevos casos de cáncer, 8,2 millones de muertes por cáncer y 32,6 millones de personas que vivían con cáncer – incluyendo a personas desde el diagnóstico hasta los 5 años de convivencia con él (International Agency for Research on Cancer, 2016a). En cambio, en 2015 hubo 15’2 millones de casos nuevos, lo que indica un aumento en incidencia del cáncer mundial (International Agency for Research on Cancer, 2016b). La Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) estima que la incidencia de cáncer seguirá aumentando, alcanzando 17,1 millones de nuevos casos de cáncer en 2020 en todo el mundo (International Agency for Research on Cancer, 2016b). Sin embargo, el IARC

también estima que habrá 10,04 millones de muertes por cáncer en 2020 en todo el mundo (International Agency for Research on Cancer, 2016b), lo que implica que habrá un descenso en su mortalidad. Igualmente, algunos estudios recientes muestran que aunque la incidencia de cáncer ha aumentado, su mortalidad se está reduciendo (Ferlay et al., 2006; Ferlay et al., 2010; Ferlay et al., 2013).

En nuestro país, el cáncer constituye actualmente la segunda causa de muerte – después de las enfermedades cardiovasculares –, con un total de 111.381 personas fallecidas, es decir, el 26,35% del total en 2015, tal como se muestra en la tabla 1.1. (Instituto Nacional de Estadística, 2016a). Esta cifra casi coincide con la del informe GLOBOCAN 2012, en el que se estimaban para 2015 unas 108.390 defunciones por cáncer¹ (International Agency for Research on Cancer, 2016b). Teniendo en cuenta la exactitud de sus cálculos, presumiblemente, la predicción de dicho informe sobre la incidencia de cáncer para 2020 será también bastante acertada. En este se estima para 2020 en España un total de 246.713 casos nuevos de cáncer y 117.859 defunciones por esta enfermedad (International Agency for Research on Cancer, 2016b). Si tenemos en cuenta estos informes y asumimos que probablemente rozarán las cifras reales, podemos conjeturar que, conforme pasen los años, los avances en investigación irán mejorando trascendentalmente las cifras de mortalidad por cáncer. Es decir, presumiblemente se espera que la detección temprana del cáncer y los avances en su tratamiento faciliten que con el tiempo cada vez haya más personas enfermas de cáncer que viven con esta enfermedad más tiempo (Higginson & Costantini, 2008).

Teniendo en cuenta estas cifras, podemos afirmar que cada día más personas en nuestro contexto están viviendo con cáncer en fase avanzada. Y es esperable que cada vez más se incremente la esperanza de vida de las personas con cáncer, por lo que el número de personas que viven con cáncer en fase avanzada se irá incrementando con el tiempo.

¹ Este informe excluye los cánceres de piel de tipo no-melanoma en sus estimaciones sobre cáncer

	Patología	Grupos de causas (desde 2009)0	Código INE	Código de Defunciones la lista detallada CIE-10	Defunciones (%)
Enfermedad oncológica	Cáncer	Tumores	009-041	C00-D48	111.381 (26'35)
	SIDA	SIDA	006	B20-B24	633 (0'14)
Enfermedades no oncológicas con evolución		Trastornos mentales y del comportamiento	046-049	F00-F99	
		Trastornos mentales orgánicos, senil y presenil	046	F00-F09	20.562 (4'86)
	Procesos neurológicos	Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	050-052	G00-H95	
		Enfermedad de Alzheimer	051	G30	15.578 (3'68)
		Otras enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos (ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington)	052	Resto de G00-H95	10.149 (2'40)
		Enfermedades del sistema circulatorio	053-061	I00-I99	124.197 (29'39)
		Enfermedades hipertensivas	054	I10-I15	12.675 (2'99)
	Enfermedades cardiovasculares	Insuficiencia cardíaca	057	I50	19.029 (4'50)
		Enfermedades cerebrovasculares	059	I60-I69	28.434 (6'72)
		Aterosclerosis	060	I70	20.562 (4'86)
EPOC	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores (excepto asma)	064	J40-J44, J47	15.630 (3'64)	
Insuficiencia hepática	Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	071	K70, K72.1, K73, K74, K76.1.9	20.562 (4'86)	
Insuficiencia renal	Enfermedades del riñón y del uréter	077	N00-N29	7.113 (1'68)	
Todas las causas			001-102	A00-Y89	422.568 (100)

Tabla 1.1. Defunciones en España según la causa de muerte en el año 2015. “Defunciones por causas (lista reducida), sexo y edad” (Instituto Nacional de Estadística, 2016a)²

² La *insuficiencia cardíaca* en la mayoría de los casos es una afección prolongada (crónica), pero se puede presentar repentinamente. Hemos incluido esta patología en la Tabla 1.1. porque el INE la incluye entre las causas de muerte más frecuentes en España (Instituto Nacional de Estadística, 2016b).

La disminución de la mortalidad del cáncer se debe a los grandes avances en el ámbito de la investigación biomédica que se han realizado en las últimas décadas. Cada vez se tiene un mayor conocimiento de los factores de riesgo asociados a determinados tipos de cáncer, como el consumo de tabaco y alcohol, infecciones, etc. Del mismo modo, ha habido importantes avances en los programas de cribado y diagnóstico del cáncer, de manera que las tasas de curación y supervivencia se han ido incrementando considerablemente. Igualmente, en los casos en los que no es posible alcanzar todavía la curación definitiva de la enfermedad oncológica, los avances de investigación han permitido mantener bajo control y detener con mayor eficacia el progreso del cáncer.

Así, es cada vez más frecuente encontrar diversas herramientas como el REec³, a través de la cual se puede acceder a la investigación más reciente sobre tratamientos para los diferentes diagnósticos de cáncer.

Por todo ello, se podría argumentar que actualmente el cáncer ya no constituye en sí mismo un sinónimo de muerte, cuando es diagnosticado a tiempo. Sin embargo, la sociedad aún hoy relaciona esta enfermedad con una “sentencia a muerte”. A continuación presentamos la percepción de la sociedad española respecto al cáncer.

1.2. La representación social del enfermo oncológico

Las cifras anteriormente presentadas muestran que la mortalidad se está reduciendo cada vez más, aunque es todavía una enfermedad con una alta prevalencia y una elevada mortalidad. Y así es como la sociedad española ve esta enfermedad. En el Primer Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España se obtuvieron los siguientes resultados: el cáncer es la enfermedad más temida por la población

³ El Registro Español de estudios clínicos (REec) es una base de datos pública, de uso libre y gratuito para todo usuario, accesible desde la página web de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), cuyo objetivo es servir de fuente de información primaria en materia de estudios clínicos con medicamentos.

española⁴, debido a la relación que establece un 36% de los encuestados entre cáncer-muerte, y la idea que tiene un 27% de que es incurable o muy difícil de curar. Por otro lado, únicamente un 11% de la población considera que su riesgo de padecer cáncer es alto (Sociedad Española de Oncología Médica, 2007).

Esto puede ser debido a que esta es una enfermedad sobre la que la población general tiene poco conocimiento (Llinares, et al., 2010). De hecho, las creencias socialmente compartidas sobre el cáncer constituyen el núcleo central del conocimiento que las personas ajenas al ámbito sanitario tienen sobre esta enfermedad (Llinares, et al., 2010). El conocimiento que tiene una persona sobre una determinada enfermedad es esencial, puesto que a partir de estos conocimientos la persona lleva a cabo una lectura e interpretación de la realidad y, en base a ello, toma una determinada posición en relación a dicha enfermedad (Gutiérrez, 1998 en Llinares, et al., 2010). Es decir, la representación social del cáncer ayuda a la persona a conocer la enfermedad y a relacionarse con ella, de modo que guía los comportamientos de afrontamiento de la enfermedad y las prácticas desarrolladas por la persona enferma (Abric, 1994 en Llinares et al., 2010). Del mismo modo, esta percepción social del cáncer puede influir el modo en que los profesionales sanitarios – también miembros de la sociedad – se relacionan con la persona con cáncer avanzado. Por ello, es posible que los profesionales de la salud, al comunicarse con una persona con cáncer avanzado, a veces no atiendan a su singularidad, sino a sus características como miembro del grupo social al que pertenece: los enfermos de cáncer (Llinares, et al., 2010). Por todo ello, la percepción social del cáncer cobra vital importancia para la persona que vive con cáncer en fase avanzada y es crucial y necesario comprender cuál es la imagen que tiene la sociedad de esta enfermedad a día de hoy.

⁴ Preguntados por las dos enfermedades que más miedo le daría que le diagnosticaran, el 79% de los encuestados señala al cáncer, y un 64% lo teme más que a ninguna otra enfermedad. El SIDA es la segunda enfermedad que más miedo provoca, aunque con gran diferencia (34%), seguida del Alzheimer (24%), las enfermedades coronarias (14%) y el parkinson (5%). Las razones principales que justifican este temor son: relación entre cáncer-muerte, mencionada por un 36% de los encuestados. Se sigue percibiendo la enfermedad como incurable o muy difícil de curar (27% de las respuestas) o la creencia de que produce dolor (1 de cada 4 encuestados) (Sociedad Española de Oncología Médica, 2007).

En primer lugar, los estudios señalan que el cáncer se asocia con la muerte, por lo que ser diagnosticado de esta enfermedad puede ser vivido como una sentencia de muerte (Ferrel & Coyle, 2008). En este sentido, cabe destacar que las personas mayores de 60 años consideran la enfermedad más letal de lo que la considera que el resto de la población (Llinares, et al., 2010). El hecho de las personas mayores sean quienes más mortal consideran el cáncer puede estar relacionado con los últimos avances en investigación. Cada vez más se está reduciendo la mortalidad del cáncer, por lo que la población más joven no ha vivido la letalidad del cáncer del mismo modo que las personas mayores.

No obstante, la población española general tiene una representación negativa de esta enfermedad, y considera que está vinculada a emociones negativas muy intensas, y relaciona al enfermo de cáncer con palabras y expresiones asociadas a una persona muy enferma y bastante débil (Llinares, et al., 2010). Esta representación del enfermo de cáncer es la de un paciente convaleciente que sufre múltiples hospitalizaciones, por lo que para la sociedad desprende una imagen de persona triste y se le vincula a emociones como el sufrimiento, el dolor, la derrota, el desamparo y la tristeza (Llinares, et al., 2010). En este sentido, podría decirse que la persona con cáncer avanzado adquiere en esta representación social el papel de víctima de una cruel y complicada enfermedad.

Esto puede estar relacionado con una de las principales características de la enfermedad oncológica avanzada: la vida de la persona está quizás más limitada en el tiempo (aunque no sepamos con exactitud de cuánto tiempo dispone), o dicho en otras palabras, la enfermedad es incurable y la única certeza es la muerte como desenlace final a la enfermedad. Teniendo en cuenta que la sociedad española continúa relacionando el cáncer con la muerte, y que el diagnóstico de cáncer avanzado es “como una sentencia a muerte”, es interesante realizar un apunte sobre la muerte. Aranguren (1987) apunta que existen cuatro estadios de posibles actitudes hacia la muerte, en cuyos extremos se encuentran la tanatofobia y la tanatofilia. El primero de ellos implica el temor y la negación de la muerte, mientras que el otro constituye el deseo enfermizo de morir. En medio de estas dos posturas antagónicas, nos

encontramos con dos niveles intermedios de distintas actitudes ante la muerte. El primero de estos niveles intermedios es el más saludable, ya que contempla la muerte de forma racional y juiciosa, sin caer en negaciones absurdas de esta realidad. En cambio, el segundo nivel encierra actitudes prefóbicas de verdadera angustia hacia la muerte, de manera que se evita hasta su evocación (Aranguren 1987 en Gala León et al, 2012, p.40). Se han desarrollado multitud de trabajos sobre los cambios socioculturales que han derivado en diferentes actitudes hacia la muerte a lo largo del tiempo en Occidente. En “El hombre ante la muerte”, Philippe Ariès (1987) habla sobre diferentes “tipos de muertes” a lo largo de la historia y sus características. En primer lugar presenta “la muerte domesticada”, como aquella en la que la comunidad participa de la muerte y la integra en el flujo de la vida, de manera que la presencia y participación de la sociedad suaviza el impacto de la muerte. Esta postura ante la muerte sería la que Aranguren (1987) considera más saludable. Sin embargo, según Ariès (1987), hacia el siglo XVII, la gente comenzó a preocuparse en exceso por su mortalidad. Así, la muerte pasó de ser algo natural a ser una contradicción de la vida⁵, y la sociedad le volvió la espalda, dejando sola a la persona que se enfrenta a su muerte.

De este modo, nos encontramos a día de hoy con la realidad que manifestaba De La Rochefoucauld (1994), en la que “a la muerte igual que al sol, no se la puede mirar de frente más allá de unos segundos”. Consecuentemente, debemos señalar que nos hallamos ante un retroceso como sociedad en las actitudes saludables ante la muerte, y que actualmente mostramos más bien un temor hacia ella (Gala León et al, 2012). No obstante, cabe señalar la importante labor que algunas figuras públicas, como Pablo Ráez⁶, han llevado a cabo para “naturalizar” la muerte y devolverla al

⁵ También Broyard realiza una breve aportación sobre el cambio en el modo en que la sociedad miraba a la muerte a partir del siglo XVII: “Empezaron a protestar como si fuese algo antinatural, una obscena tomadura de pelo a la que nos sometía la naturaleza” (Broyard, 2013 p.106).

⁶ Pablo Ráez Martínez (26 abril 1996 – 25 febrero 2017) fue un deportista juvenil y bloguero español famoso por su participación activa a favor de la donación de médula ósea al haber sufrido leucemia. El “fenómeno Ráez” aumentó las donaciones de médula ósea en Málaga un 1300 % en 2016, con un total de 11 201 donantes nuevos ese año. El director del Centro Regional de Transfusión Sanguínea, Isidro Prats, calificó de “crucial” la campaña viral de Pablo para alcanzar esta cifra.

flujo normal de la vida, y lo necesario de seguir en este proceso de *normalización de la muerte*:

Disfrutemos cada día, que es único, de verdad, empiezo a valorar las cosas de una manera increíble y de verdad que la vida sabe mejor así. Amad todo lo que forme parte de la vida, disfrutad de todo lo que forme parte de la vida, no os arrepentiréis. (...) La muerte forma parte de la vida por lo que no hay que temerla sino amarla (Ráez Martínez, 2017).

Por otro lado, siguiendo con la percepción social del enfermo oncológico, queremos destacar que también se le atribuye a la persona con cáncer una predisposición a la lucha, y se le ve como ejemplo de superación y fortaleza, por lo que en la población genera una actitud positiva hacia el enfermo (Llinares, et al., 2010).

Aunque a priori puede parecer que esta visión de la persona enferma de cáncer como una persona luchadora es algo positivo, nos gustaría hacer un inciso a este respecto. En nuestra opinión, convertir a la persona que vive con cáncer en alguien que *lucha* contra una enfermedad, puede tener un efecto negativo en su experiencia. Aunque puede transmitirle ánimo y puede que la población ajena a la enfermedad vea positivo transformarle en una especie de “héroe”, también coloca sobre la persona enferma una carga muy pesada. Concebir la experiencia de vivir con cáncer avanzado como una constante lucha de la persona contra su enfermedad, convierte a la persona en un soldado en una guerra. El lenguaje excesivamente bélico no resulta adecuado en todos los casos y puede generar una verdadera sobreexigencia en la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Como bien es sabido, en las guerras hay ganadores y vencidos. Sabiendo que la enfermedad oncológica avanzada tiene la muerte como único desenlace posible en el tiempo, la persona puede vivir esta enfermedad como una guerra o una batalla “perdida” desde el inicio, pudiendo generar así una enorme frustración y presión. A este respecto, la psicooncóloga de la Asociación Española contra el Cáncer, Patrizia Bressanello, afirma lo siguiente: “Parece que [las personas que viven con cáncer] deben ponerse en el lugar del héroe, del luchador y lo recomendable es lo contrario: aprender a relajar el ritmo, a que no siempre se va a estar

optimista" (Sánchez y Cantó, 2017). Del mismo modo, Granger (2014), desde su perspectiva de médico y enferma de cáncer en fase avanzada, afirmó lo siguiente:

"Ella perdió su valiente lucha". Si alguien murmura esas palabras después de mi muerte, desde dondequiera que esté, le maldeciré. Me gustaría ser recordada por el impacto positivo que he hecho en el mundo, por momentos divertidos y por mis relaciones con los demás, no como una perdedora. Cuando me muera, habré desafiado el pronóstico de mi tipo de cáncer y logrado mucho con mi vida. No quiero sentir un fracaso por algo más allá de mi control. Me niego a creer que mi muerte será porque no batallé lo suficientemente duro. Y ese es el problema; en mi opinión el lenguaje utilizado para hablar del cáncer parece girar alrededor de la retórica de la guerra: batalla, lucha, guerrero, golpe. Aunque reconozco que estas palabras violentas pueden ayudar a otros en su viaje con el cáncer, a mí, como alguien que nunca va a "ganar su batalla" con esta enfermedad, me parece incómodo y frustrante escuchar estas palabras. (...) No puedo ver nada "valiente" en cómo vivo mi vida. El valor implica una elección. Alguien que pone su vida para salvar a otro ser humano es valiente. Yo no elegí ser afectada por el cáncer y no creo que ser colocada en el pedestal del coraje me ayude a seguir viviendo. Sólo porque tengo cáncer no significa que no pueda cometer errores o ser egoísta, pero casi se convierte en una expectativa de que, como eres un paciente de cáncer, de alguna manera te conviertes en la persona perfecta. Estas expectativas pueden ser difíciles de vivir en el día a día. (Granger, 2014).

Como afirma Kate Granger desde su propia experiencia, no sólo puede ser perjudicial hablar sobre el cáncer con términos bélicos. Igualmente, hablar sobre la "valentía" de la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede tener un efecto contrario al deseado. La persona que vive con esta enfermedad puede experimentar miedo, ansiedad y diferentes emociones negativas ante las múltiples pérdidas y cambios que la enfermedad trae consigo. Si la sociedad le atribuye al enfermo oncológico la cualidad de "valiente", la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede sentir que está fallando y que no está cumpliendo lo que se espera de ella cuando tiene miedo. Parece que sólo por el hecho de estar enferma, la persona debe cumplir con lo que se espera de un "valiente", de un "héroe". Por ello, nos planteamos la necesidad de cambiar el modo en que se mira a la persona como "una luchadora", "una

valiente”, y empezar a mirar esta enfermedad y a las personas que viven con ella desde otro prisma. Así, Miller⁷, propone eliminar de su lenguaje como oncólogo algunas palabras:

No es nuevo que los médicos a menudo no usamos el lenguaje muy eficazmente, tendiendo hacia la jerga, las opciones de palabras imprecisas y los idiomáticos e insondables repetitivos incrustados en nuestra cultura. Parte de este lenguaje se ha arraigado tanto en nuestra psique que probablemente ni siquiera reconocemos que nuestro significado se pierde en nuestra audiencia de colegas, médicos, pacientes o, peor aún, que nuestras palabras pueden enajenar u ofender. Abajo hay ocho palabras, frases o temas que propongo desterrar como parte de nuestra propia limpieza de primavera o verano. ¡Y déjeme ser el primero en admitir que puedo encontrar ejemplos de todo esto en mis propios escritos! (Miller, 2010, p.20).

Entre las ocho propuestas incluye eliminar la palabra “agresivo”, tanto para referirse a un tumor como para referirse a un oncólogo; el uso excesivo de los negativos dobles y la subutilización de las formas positivas, y las metáforas militares para hablar sobre el cáncer. A este respecto señala que, aunque sabe que muchas de las personas que atiende preferirían que no hablara sobre su enfermedad como “una batalla” o “una guerra”, le resulta complicado encontrar otro lenguaje para referirse al cáncer (Miller, 2010). No es de extrañar, puesto que, tal como apunta Robert Miller, el lenguaje está “incrustado en nuestra cultura”, y la percepción social del cáncer y del enfermo oncológico también nos afecta a los profesionales.

Sin embargo, es posible que no nos hayamos planteado antes esta cuestión, ya que son muchas las asociaciones que incluyen la lucha contra el cáncer entre sus objetivos o incluso en su nombre. Por ejemplo, la “Asociación Española *contra* el cáncer” incluye en su nombre esta *lucha* y la Cancer Research UK utiliza el lema "Un día vamos a *vencer* al cáncer", reforzando así la noción de *lucha* y la metáfora bélica.

⁷ Robert S. Miller, médico oncólogo, es Profesor Ayudante y Oficial de Información Médica Oncológica en el Sidney Kimmel Comprehensive Cancer Center de la Universidad Johns Hopkins, y Vicepresidente y Director Médico del Instituto para la Calidad de la Asociación Americana de Oncología (ASCO)

Igualmente, como profesionales sanitarios seguro que nos hemos encontrado en más de una ocasión con personas que se referían a su propia experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada empleando términos bélicos. Este es el caso, por ejemplo, de Pablo Ráez, un joven con leucemia, que en múltiples ocasiones se refiere a su enfermedad en sus redes sociales como “una lucha”, “una batalla”, etc. Consecuentemente, debemos tener en cuenta que emplear términos bélicos para referirnos a la vida diaria de una persona con cáncer en fase avanzada puede resultar negativo, pero también podría dar el resultado positivo que se supone que queremos promover con las metáforas. Así, Semino⁸ señala lo siguiente:

Las metáforas son recursos para hablar y pensar en una cosa en términos de otra, y vienen en muchas variedades: los pacientes de nuestros datos también usaron metáforas relacionadas con deportes, recintos feriales, animales, música, máquinas y muchos otros. Cuando las metáforas funcionan bien, pueden ser esclarecedoras, reconfortantes y empoderadoras. Cuando funcionan mal, pueden ser confusas, descorazonadoras y las personas pueden verse destituidas de poder (Semino, 2015).

Por ello, aunque pueda resultar costoso, es necesario que seamos los propios profesionales quienes incentivemos el cambio, siendo conscientes de las implicaciones que el lenguaje tiene para las personas a las que atendemos, para nosotros mismos, y para la sociedad. A este respecto, es necesario señalar la importante labor de campañas de concienciación social como la que llevó a cabo la Asociación de Oncología Integrativa ante la muerte de Bimba Bosé el pasado 23 de enero de 2017. Cuando falleció, todos – o casi todos – los medios de comunicación comenzaron a hablar sobre su vida con el cáncer como una “batalla”, como “una lucha”, que finalmente había perdido con la muerte; y Bimba fue convertida en “una guerrera”, “una valiente”. Ante este aluvión de noticias que reforzaban el papel de “héroe” que se le atribuye a la persona que vive con cáncer en fase avanzada, Miriam Algueró, presidenta de la Asociación de Oncología Integrativa, afirmó lo siguiente:

⁸ Elena Semino es Profesora de Lingüística y Arte Verbal en el Departamento de Lingüística y Lengua Inglesa de la Universidad de Lancaster.

“*Bimba fue una luchadora*”, “*Bimba fue una guerrera*”, “*Bimba fue valiente*”, etc. Estas palabras son las que se dicen a los pacientes cada vez que se diagnóstica un cáncer en nuestro país. “*Tienes que ser fuerte*”. “*Tienes que luchar*”. “*Sé valiente*”. “*No te rindas*”. Pues no señores, no estamos de acuerdo. El cáncer no se trata de luchar, el cáncer se trata de entender qué es lo que no funciona en tu vida. El cáncer es una enfermedad que en mayor o menor medida, pone el freno de mano a tu vida. Si estás trabajando necesitas cogerte una baja laboral. Te obliga a dejar de hacer las cosas que hacías a diario y pasar a hacer cosas nuevas: hacer ejercicio, cuidar más tu alimentación, dedicarte tiempo a ti mismo, hacer ejercicio, mimarte, organizar tu vida para tener distintas parcelas cubiertas y contar con la ayuda de los seres queridos que te rodean y que pueden echarte una mano, etc. El cáncer te da tiempo para revisar tu vida y entender qué es lo que no funciona. Para separar el grano de la paja: lo que te hace feliz de lo que no te hace feliz. [Para] ver si estás viviendo en coherencia con tu auténtica forma de ser. (...) No se trata de ser valientes, ni de luchar, ni de vencer. Porque donde hay valientes, hay cobardes, donde hay vencedores, hay vencidos, y donde alguien lucha, alguien pierde (Asociación Oncología Integrativa, 2017).

En cierto sentido, en el fondo se trata de “normalizar” la enfermedad oncológica y de dar a entender a la población general que la persona que vive con cáncer en fase avanzada es, ante todo, una persona. No es un héroe, la enfermedad no le hace diferente de los demás; sólo es una persona que vive con cáncer. En este sentido, cada vez más hay más campañas que tratan de normalizar la percepción que tiene la sociedad sobre esta enfermedad. Por ejemplo, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), llevó a cabo en el Día Mundial contra el Cáncer 2017 una campaña de concienciación para dar a conocer la enfermedad de cáncer. Esta campaña tenía como lema “Rompe tu burbuja”, y se centraba principalmente en la necesidad de “normalizar” la enfermedad y a las personas que viven con ella: “El problema es que, en muchos casos, si ningún familiar o amigo ha tenido esta enfermedad, la persona vive aislada en su vida cotidiana, al margen del mundo oncológico, en una especie de burbuja, pensando que *«eso no le va a tocar»*” (GEPAC, 2017).

Una de las mayores campañas que se han llevado a cabo con motivo del Día Mundial del Cáncer, fue la promovida por Sociedad Española de Oncología Médica

(SEOM), la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE), la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS) y las organizaciones de pacientes oncológicos en 2011. Bajo el lema “Llamemos a las cosas por su nombre. No es una larga y penosa enfermedad, es CÁNCER”, el objetivo era evitar el uso de eufemismos, para que la palabra “cáncer” no sea sinónimo de términos asociados a la “negatividad” y “destrucción”. Del mismo modo, estos colectivos propusieron ese mismo día la eliminación de la cuarta acepción de la palabra cáncer en el diccionario de la Real Academia de la Lengua (“Proliferación en el seno de un grupo social de situaciones o hechos destructivos”), pero no se ha eliminado por el momento.

A través de todas estas campañas, se transmite la idea de que el cáncer es una enfermedad más, una enfermedad “normal” – o “casi normal” –, que cualquier persona puede desarrollar a lo largo de la vida. Consecuentemente, de manera paulatina se ha ido intentando romper el tabú asociado a la palabra “cáncer” y disminuyendo el estigma asociado a esta enfermedad, por lo que cabe esperar que se pueda ir normalizando cada vez más. Sin embargo, aún hoy es complicado hablar sin eufemismos de esta enfermedad:

El cáncer es una enfermedad que, según los pacientes, ha dejado de ser un estigma oculto, pero de la que todavía cuesta hablar. Los expertos y enfermos creen que enfrentarse a la palabra cáncer y perder el miedo a pronunciarla es el primer paso para comenzar a luchar contra la enfermedad. (...)“Hay pacientes [a los] que la información clara no [les] ayuda al principio, [porque] tú no le puedes decir a una persona que tiene cáncer cuando en realidad aún no está preparada para escucharlo”, explica a Patrizia Bressanello, psicóloga de la AECC (Mayorga, 2012).

Nos hallamos, como profesionales de la salud, ante la delicada y difícil tarea de promover términos y actitudes que ayuden a seguir cambiando poco a poco la percepción social de la enfermedad oncológica y de las personas que viven con ella. Desde una perspectiva ética, como profesionales de la salud, estamos llamados a ser agentes para este cambio.

1.3. La persona con cáncer en fase avanzada

Como se ha visto en el anterior apartado, la sociedad desarrolla su percepción en torno a la enfermedad oncológica de manera global, es decir, no distingue entre estadios de la misma. Sin embargo, es necesario llevar a cabo una distinción entre las diferentes etapas en la evolución de la enfermedad, puesto que cada estadio es diferente.

La Asociación Americana de Cáncer (AAC) advierte que diferentes profesionales de la salud pueden no pretender decir exactamente lo mismo cuando usan el término “cáncer avanzado” (American Cancer Society, 2017). La AAC emplea el término “cáncer avanzado” para referirse a aquellas enfermedades oncológicas incurables. Esto implica que si un cáncer no puede ser curado, crecerá y se extenderá y, con el tiempo, terminará con la vida de la persona enferma (American Cancer Society, 2017). Asimismo señala que no todos los cánceres avanzados son metastásicos. Por ejemplo, algunos cánceres que comienzan en el cerebro pueden considerarse avanzados porque no pueden ser curados y son potencialmente mortales a pesar de que no se han diseminado a otras partes del cuerpo. De la misma manera, no todos los cánceres metastásicos son cánceres avanzados. Algunos cánceres, como el cáncer testicular, pueden propagarse a otras partes del cuerpo y todavía ser muy curables (American Cancer Society, 2017). Así, cuando en este trabajo de investigación hablamos sobre “cáncer en fase avanzada” nos referimos a todos aquellos cánceres incurables e irreversibles que, con el tiempo, terminarán con la vida de la persona enferma. Consecuentemente es posible que alguien se pregunte por qué hablamos de cáncer avanzado y no de cáncer terminal, o de ambos. A este respecto, se debe hacer una distinción entre la enfermedad avanzada y la enfermedad terminal, puesto que la definición de ambos estadios varía ligeramente. Una vez que hemos comprendido qué significa la fase avanzada, podemos pasar a analizar los criterios que establece la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) para considerar que una enfermedad está en fase terminal:

- ✓ Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.

- ✓ Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- ✓ Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- ✓ Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- ✓ Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

La principal diferencia entre el diagnóstico de cáncer avanzado y terminal radica en el pronóstico de vida limitado a un determinado tiempo. Mientras que algunas personas pueden vivir varios años con cáncer avanzado (American Cancer Society, 2017), en el momento en el que se establece el diagnóstico de enfermedad terminal, el pronóstico de vida se limita a 6 meses o menos, según la definición de la SECPAL. Así, nuestro foco de interés en esta investigación son las personas con una enfermedad oncológica avanzada, puesto que con el uso de este término incluimos también a las personas que viven una etapa terminal de su enfermedad. Consecuentemente, retomando la definición ya dada, cuando en esta investigación hablamos de cáncer en fase avanzada nos estamos refiriendo a todos aquellos cánceres incurables e irreversibles que terminarán con la vida de la persona enferma, independientemente del tiempo que esto tarde en suceder. Ahora que hemos comprendido cuál es la fase de la enfermedad en la que estamos interesados, tengamos en cuenta las repercusiones de esta enfermedad.

Normalmente, a medida que el cáncer avanzado crece, la persona enferma puede experimentar síntomas físicos derivados de su enfermedad que repercuten en su vida diaria y que, por tanto, hay que controlar. Los principales síntomas que mayor sufrimiento pueden desatar en la persona que vive con cáncer avanzado son: el dolor, la disnea, la anorexia y la xerostomía (García-Rueda et al., 2016). Es necesario que estos síntomas sean aliviados, ya que repercuten en la totalidad de la persona, no únicamente en su cuerpo. Así, por ejemplo, el dolor puede limitar a la persona para llevar a cabo diferentes actividades de la vida diaria que normalmente tiene capacidad para realizar. De esta forma, el dolor no sólo es algo físico, sino que limita su día a día,

y la persona puede sentir frustración y dependencia, sumando el sufrimiento emocional y psicológico al dolor físico. Afortunadamente la persona casi siempre puede recibir tratamiento para paliar estos síntomas, incluso cuando el cáncer en sí mismo ya no responde al tratamiento. (American Cancer Society, 2017). En este sentido se pueden emplear tratamientos activos con fines paliativos.

Llegados a este punto, cabe señalar que el Ministerio de Sanidad y Consumo apuntó en su *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos* que los profesionales sanitarios tendemos a vincular los síntomas físicos al sufrimiento, “y, aunque la presencia de dichos síntomas suele ser un antecedente importante, no son la única fuente de sufrimiento” para la persona que vive con cáncer en fase avanzada y su familia. (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008 p. 49). Es decir, que la persona puede experimentar un sufrimiento de base más emocional, espiritual o existencial, sin estar relacionado con los síntomas. Así, es importante señalar que el sufrimiento, tal y como fue definido por Chapman y Gavrin (1993), es un “complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla” (Chapman & Gavrin, 1993). No obstante, nos gustaría hacer una puntualización a esta definición, señalando que, tal y como concebimos la enfermería y a la persona, no resulta adecuado hablar sobre “individuos”. Las “personas” somos incomparables, inclasificables, incontables e irremplazables, somos seres irrepetibles con una experiencia única en el mundo. Por lo que profundizando en la comprensión del sufrimiento cabe destacar la siguiente afirmación: “el sufrimiento es experimentado por las personas, no solamente por los cuerpos” (Cassell, 1982, p. 639).

De lo anterior se extrae que el malestar físico no siempre es una fuente de sufrimiento, es decir, que no todos los síntomas conllevan un sufrimiento para la persona. Del mismo modo, el sufrimiento de la persona no siempre tiene su base en el malestar físico. Dicho de otro modo, el “sufrimiento” y los “síntomas físicos” son dos fenómenos diferentes que pueden estar relacionados. Consecuentemente, es esencial

que exista un buen control de síntomas para que este malestar físico que experimenta la persona no sea un sufrimiento. Pero, ¿qué sucede cuando el sufrimiento que experimenta la persona no tiene una raíz física? ¿Qué tipo de sufrimiento experimenta? ¿A qué nos referimos?

Por ejemplo, teniendo en cuenta la anterior definición propuesta para “sufrimiento”, en nuestra sociedad, para la persona que vive con cáncer en fase avanzada la certeza del final de la vida supone una importante amenaza que puede conllevar un importante sufrimiento en su vida diaria. Este sufrimiento no sólo está relacionado con el final de la propia vida y las cuestiones más existenciales de este aspecto, sino que además está relacionado con la preocupación y/o el miedo de dejar atrás a la familia. Por ello, la persona no sólo puede experimentar un sufrimiento por los síntomas físicos secundarios a la propia enfermedad y a los tratamientos, sino que también puede sentir un enorme sufrimiento relacionado con el final de su vida. A este respecto, Cicely Saunders desarrolló el concepto de “dolor total”, que consistía en un conjunto complejo de aspectos físicos, emocionales/psicológicos, sociales/familiares y espirituales (Saunders, 1964 en Saunders, 2011). Así, es vital apuntar la relevancia de mirar a la persona que vive con cáncer en fase avanzada como una persona que está viviendo un proceso oncológico, y no centrarnos en la enfermedad, sino en quien vive con ella.

Sin embargo, aunque hasta ahora nos hayamos centrado en los aspectos más negativos de la enfermedad, también hay aspectos positivos. Tal como señalaba Miriam Alguero (Asociación Oncología Integrativa, 2017) en el apartado anterior, “el cáncer es una enfermedad que en mayor o menor medida, pone el freno de mano a tu vida, [y] (...) te da tiempo para revisar tu vida y entender qué es lo que no funciona. Para separar el grano de la paja: lo que te hace feliz de lo que no te hace feliz. [Para] ver si estás viviendo en coherencia con tu auténtica forma de ser.” Consecuentemente, este periodo de enfermedad tiene el gran potencial de mostrar nuevos caminos a la persona que vive con cáncer avanzado. Es decir, el cáncer avanzado proporciona el tiempo y el espacio para reflexionar sobre el sentido de la propia existencia, ayudando a la persona a seleccionar para su vida aquello que le hace verdaderamente feliz y que

muestra coherencia con su ser, es decir, con sus prioridades y valores. En este sentido, el apoyo recibido por parte de su familia y amigos puede facilitarle el proceso a la persona que vive con cáncer en fase avanzado (Thompson et al., 2009; Lin, 2008). Consecuentemente, no sólo es importante que atendamos y acompañemos a la persona que vive con cáncer en fase avanzada, sino que debemos implicarnos también en la atención a su familia o grupo.

Por todo lo anterior, podemos encontrarnos con que es posible concebir la enfermedad como “un drama que debiera ser posible disfrutar a la vez que se padece”, tal como sugiere Anatole Broyard durante su propia experiencia de enfermedad oncológica avanzada (Broyard, 2013, p.28). Sin embargo, ¿cómo es esta experiencia? ¿Cómo es vivir con cáncer en fase avanzada? Hasta ahora hemos abordado los aspectos negativos y positivos que puede generar el cáncer, pero, ¿cómo lo vive la persona?

Gran parte del conocimiento sobre la experiencia de vivir con cáncer en etapa avanzada está basada en los informes de los cuidadores de la persona enferma y las percepciones de los profesionales (Ryan, 2005). Dichos informes, como se puede deducir, no recogen realmente la preocupación de la persona enferma, sino que aportan la visión de otras personas (Donovan, 1991; Hill, 2002; Kwoh et al., 1992). Asimismo, los profesionales de la salud y los enfermos tienen diferentes visiones de la realidad y las prioridades de la persona enferma (Payne et al., 1999; Ryan, 1992; Teno & Coppola, 1999).

Es importante conocer la experiencia de la persona, porque puede proporcionar información esencial para desarrollar unas estrategias de cuidado enfocadas a la persona, y permitir el desarrollo de una relación que le ayude a ella y a su familia a reconocer su propio poder y encontrar su propia dirección (Endo et al., 2000). De este modo se podría contribuir en el bienestar y la trayectoria del final de la vida de las personas enfermas y de sus familias. Sin una comprensión real de lo que supone la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada para la persona enferma, la enfermería se basa en una visión parcial de la realidad. Por ello, vemos necesario llevar a cabo una revisión de la literatura sobre la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada.

Capítulo 2. Revisión de la literatura. La experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada: una síntesis temática

Introducción

En este capítulo presentamos una primera aproximación a nuestro fenómeno de estudio a través de una meta-síntesis de los estudios que se han realizado hasta ahora en torno a esta experiencia vivida. Así, ofrecemos los resultados de la síntesis temática de los estudios identificados a través de la revisión de la literatura sobre el fenómeno de vivir con cáncer en fase avanzada desde la perspectiva de la persona enferma.

A continuación mostramos unas breves pinceladas sobre el proceso de la síntesis temática de la literatura. Para ver en detalle el diseño de esta revisión de la literatura y cómo se llevó a cabo su síntesis, consulte la publicación “García-Rueda, N et al. (2016). The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European journal of cancer care*, 25(4), 551-569” (véase Anexo 1).

En primer lugar, cabe destacar que esta revisión, como toda meta-síntesis cualitativa, incluye una revisión sistemática de la literatura y una síntesis interpretativa de los resultados de los estudios cualitativos (Sandelowski & Barroso 2003, Sandelowski et al., 1997). El análisis y la elaboración de resultados se llevó a cabo en tres etapas siguiendo el método de síntesis temática, descrito por Thomas y Harden (2008). El objetivo de la meta-síntesis cualitativa es obtener una comprensión más profunda de los resultados de otras investigaciones para lograr un mayor nivel de abstracción del conocimiento. Esto, a su vez, permite entender la complejidad del fenómeno del estudio, en lugar de reducir los hallazgos a un mero resumen (Jensen y Allen 1996, Sandelowski et al., 1997).

Consecuentemente, esta primera investigación nos permitió acercarnos por primera vez al fenómeno de estudio, hacerlo más explícito y terminar de dar forma a la pregunta de investigación que ha guiado el estudio fenomenológico. Igualmente, constituye parte de nuestras pre-comprensiones.

A continuación, presentamos los resultados de esta revisión de la literatura. A modo de resumen, cabe destacar que a través de la síntesis temática se identificó el hilo conductor del estudio: el deseo de vivir con normalidad siendo consciente de la cercanía de la muerte. Este deseo común a todas las personas es parte de un proceso único. Asimismo, esta investigación aborda la importancia que tienen la red de apoyo y el contexto en que se vive en este proceso único.

A continuación se desarrollan los tres temas elaborados a partir de la síntesis temática: el tema principal, “un proceso que es único”, con sus cuatro subtemas, y dos temas secundarios, “el apoyo del entorno” y “el contexto sanitario”, con dos subtemas cada uno.

2.1. Tema 1: Un proceso que es único

Vivir con cáncer en etapa avanzada es una experiencia única y en sí misma compleja (Lin, 2008). Es un proceso cambiante, en el que predominan las múltiples variaciones emocionales, físicas, psicológicas, etc., a lo largo del tiempo. El hilo conductor de este proceso es el deseo de vivir con normalidad al tiempo que se es consciente de la cercanía de la muerte. La “normalidad” es entendida como el deseo y la necesidad de ajustarse a la nueva realidad que la enfermedad trae consigo para vivir lo más parecido a como vivía la persona antes de la enfermedad. Las personas con cáncer avanzado tienen que desarrollar una nueva relación con la finitud personal de uno mismo, que les conduce a una nueva realidad existencial (Nissim et al., 2012). Durante el proceso, experimentan mayor o menor sufrimiento, y a través de un trabajo interno buscan reducirlo y vivir con un nuevo sentido. Aunque pudieran parecer

contrarias, estas dos realidades de sufrimiento y sentido se solapan con mayor o menor claridad durante el proceso.

Cada persona vive de manera diferente el proceso, que depende en gran medida de la personalidad de la persona y del apoyo recibido (Carter et al., 2004). Igualmente, la agresividad y la progresión del cáncer son distintas en cada caso y pueden generar diferencias en la experiencia (Nissim et al., 2012). Asimismo, el cáncer afecta a toda la familia, que sufre un desequilibrio y debe reorganizarse (Howell & Fitch, 2003; Missel & Birkelund, 2011).

A continuación se desarrollan los cuatro subtemas que engloba el proceso único: “sufrimiento”; “trabajo interno de la persona”; “vivir con un nuevo sentido” y “el impacto de la enfermedad en la dinámica familiar”.

2.1.1. El sufrimiento durante la experiencia

Durante el desarrollo de la enfermedad, la persona se encuentra inevitablemente ante situaciones o eventos que conllevan sufrimiento.

La primera de ellas es el *diagnóstico de cáncer avanzado*. Este produce un fuerte impacto, tanto si la persona ha vivido durante años un cáncer progresivo, como si es diagnosticado por primera vez, y supone un punto de inflexión en su vida (Missel & Birkelund, 2011). La persona se hace consciente de la gravedad de la situación tras recibir el diagnóstico y comienza a pensar en la muerte como posible desenlace real (Howell & Fitch, 2003; Missel & Birkelund, 2011; McCarthy & Dowling, 2009; Berterö et al, 2008). Así, frecuentemente siente desesperación y desesperanza al recibir el diagnóstico (Missel & Birkelund, 2011). No obstante, es un proceso cambiante, en el que experimenta grandes cambios anímicos a lo largo del tiempo. Asimismo todas las noticias negativas que recibe a lo largo del proceso suponen una fuente de sufrimiento. La mayoría de las personas dedican gran parte del tiempo a pensar en la enfermedad, y buscan culpables de su situación. Esto puede generar sentimientos de

culpabilidad cuando sus hábitos de vida podrían estar relacionados con el desarrollo del cáncer (Berterö et al, 2008).

La persona sufre una serie de *cambios* que producen un desequilibrio en el proceso de vivir con la enfermedad. Los cambios disminuyen el control sobre la situación o su capacidad de acción, generando sufrimiento (Nilmanat et al., 2010, Howell & Fitch, 2003; Missel & Birkelund, 2011; McCarthy & Dowling, 2009; Berterö et al, 2008). Todas las personas necesitan sentir que tienen el control de la situación, por lo que en primera instancia se intenta resistir a los cambios, pero es imposible ignorarlos (Nissim et al., 2012, Berterö et al, 2008). Los cambios en la imagen personal, como la caída del cabello, representan los signos más visibles de su enfermedad. Modifican el modo en que la persona se relaciona con su entorno y pueden debilitar su auto-concepto (Nilmanat et al., 2010; Sjövall et al., 2011). Además las mujeres sienten una invasión de su privacidad, cuando al observarles la gente puede deducir su enfermedad (McCarthy & Dowling, 2009). Pero, indudablemente, las personas destacan el aumento progresivo de la dependencia como el cambio más devastador. Depender de otros evoca sentimientos de inutilidad y depresión, así que quieren mantener su independencia tanto como sea posible (Nilmanat et al., 2010; Missel & Birkelund, 2011). Los cambios alteran la vida normal de la persona y generan frustración y sufrimiento ante las distintas pérdidas, como las actividades usuales, los roles, las relaciones, etc. (Howell & Fitch, 2003; McCarthy & Dowling, 2009). Muchas personas no pueden trabajar por los síntomas de la enfermedad o los efectos secundarios del tratamiento. Por ello la pérdida del trabajo es bastante común, y puede exacerbar problemas económicos y aumentar sus preocupaciones (Howell & Fitch, 2003; Sjövall et al., 2011; Ryan, 2005). Así, los cambios generan distrés emocional, físico y psicológico y, en definitiva, sufrimiento (Lin, 2008; Howell & Fitch, 2003). El sufrimiento espiritual y psicológico está especialmente relacionado con ser una carga y los cambios experimentados en los roles y las relaciones con su familia (Nilmanat et al., 2010; Lin, 2008).

Los *síntomas físicos* experimentados durante la enfermedad representan la mayor fuente de sufrimiento que experimenta la persona enferma (Nilmanat et al.,

2010; Lin, 2008). Las personas enfermas afirman que la astenia y el dolor son los síntomas más difíciles de sobrellevar y los que más afectan a su vida diaria (Nilmanat et al., 2010; Lin, 2008; Carter et al., 2004; McCarthy & Dowling, 2009). Las principales fuentes de dolor son el propio cáncer y las pruebas y tratamientos relacionados con él (Nilmanat et al., 2010; Lin, 2008). El dolor puede causar sufrimiento emocional si afecta la capacidad de la persona para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria (Nilmanat et al., 2010). También existen otros síntomas, como la disnea, las náuseas, la anorexia y la xerostomía, que igualmente suponen una fuente de sufrimiento (Nilmanat et al., 2010; Lin, 2008). Al experimentar los síntomas la persona se hace más consciente que antes de su propio cuerpo. Así, el cuerpo representa un barómetro de la enfermedad, porque observan los cambios en su cuerpo y los relacionan con el estado del cáncer (Missel & Birkelund, 2011; McCarthy & Dowling, 2009; Coyle, 2006; Sjövall et al., 2011). Son los síntomas físicos los que determinan el modo en que se sienten y la percepción subjetiva de progreso de la enfermedad, en lugar de los indicadores clínicos (Wrubel et al., 2009).

También les hace sufrir la *incertidumbre* ante el futuro, que experimentan durante todo el proceso (Howell & Fitch, 2003; Sjövall et al., 2011). Es difícil de manejar y ocasiona miedo y preocupación en la persona, así como esperanza y desesperación al mismo tiempo (Berterö et al., 2008, Sjövall et al., 2011). Tratar con lo desconocido le genera sensación de falta de control sobre su propio futuro (Howell & Fitch, 2003), y repercute negativamente en su calidad de vida (Berterö et al., 2008).

A este respecto, *la muerte y el proceso de morir* generan sufrimiento. Normalmente, *las personas enfermas* consideran la muerte como parte natural de la vida (Lin, 2008; Nissim et al., 2012; Sjövall et al., 2011; Ryan, 2005). Pensar en ella no genera miedo, sino tristeza al pensar en separarse de los seres queridos (Carter et al., 2004; Howell & Fitch, 2003; Berterö et al., 2008; Sjövall et al., 2011; Dale & Johnston, 2011). Sin embargo, la mayoría admite no estar preparada para morir (Lin, 2008; Berterö et al., 2008). Cuando piensan en cómo morirán, desean una muerte tranquila y pacífica (Lin, 2008; Ryan, 2005). Por lo general, perciben el proceso de morir sin tratamiento como caótico (Nissim et al., 2012; McCarthy & Dowling, 2009).

Por ello, escogen los cuidados paliativos, buscando un buen control de síntomas y atención especializada que permita un buen manejo del proceso (Coyle, 2006; Ryan, 2005). Continuar viviendo “al borde de la muerte” no es natural (Nissim et al., 2012). Aun así todos desean vivir con normalidad y aprovechar su vida al máximo (Nissim et al., 2012; Missel & Birkelund, 2011; Sjövall et al., 2011; Dale & Johnston, 2011).

Consecuentemente se concluye que el sufrimiento es una vivencia compleja, que afecta a todas las dimensiones de la persona (Lin, 2008). Sin embargo, las personas enfermas intentan disminuir este sufrimiento y buscar el sentido de su vida a través de un trabajo interno.

2.1.2. El trabajo interno de la persona

Este segundo subtema recoge el trabajo que cada persona lleva a cabo para vivir con la enfermedad y reducir el sufrimiento. Es un proceso personal, pero las estrategias más comunes son: afrontar la situación, mantener una actitud positiva, ser consciente del tiempo disponible, marcarse objetivos alcanzables, tener expectativas cautelosas, mantener el control de la situación, buscar un sentido y mantener la esperanza.

Un paso clave para avanzar en la *búsqueda de la “normalidad”* es afrontar la situación. Cada persona puede seguir un proceso distinto, y no todas son capaces de llegar a aceptar verdaderamente la enfermedad y su desarrollo. No obstante, siempre viven la realidad lo mejor que saben y pueden. Cuando tratan de afrontar la situación, normalmente experimentan como crucial la necesidad de información, aunque se trate de malas noticias. Se puede considerar esencial entonces que conozca el pronóstico de la enfermedad para ser capaz de actuar y asumir la situación, haciendo la enfermedad menos abrumadora (Coyle, 2006; Sjövall et al., 2011). La aceptación de la información nueva siempre conlleva un tiempo de asimilación para poder actuar después, y depende del contexto y la propia persona (Berterö et al., 2008). Cuando la persona acepta la realidad es capaz de trascender de su situación y reconocerse a sí

mismo como persona y no como enfermo, manteniendo así su identidad personal (Lin, 2008). Además, asumir la gravedad de la situación prepara a la persona para morir al tiempo que motiva a seguir viviendo y organizar su vida (Lin, 2008; Berterö et al., 2008).

Asimismo *mantener una actitud positiva* ayuda a encontrar felicidad y sentido a la vida (Lin, 2008; Dale & Johnston, 2011). Un ejemplo es compararse con personas cuya situación es peor que la propia, manteniendo siempre una actitud positiva ante su propia realidad. Esto permite a la persona sentirse más agradecida por lo que tiene en el momento presente, pero debe ir ajustando su punto de referencia constantemente, a medida que su situación personal empeora (Lin, 2008; Nissim et al., 2012).

La enfermedad, lleva a las personas a una *reestructuración de los valores y el sentido de la vida*, cambiando así sus prioridades (Carter et al., 2004; Sjövall et al., 2011). En este nuevo orden de valores, la persona enferma le otorga mayor importancia al significado de la familia (Sjövall et al., 2011).

Asimismo, la persona se hace *consciente del limitado tiempo disponible*. Esto le permite una mayor apreciación de la vida en el presente y de las múltiples opciones en las que invertir su tiempo (Nissim et al., 2012; Missel & Birkelund, 2011; Sjövall et al., 2011). Ser consciente del tiempo disponible lleva a las personas a plantearse objetivos realistas para vivir con normalidad, ya que les permiten sentir que continúa la vida como lo hubieran hecho si no estuvieran enfermos (Missel & Birkelund, 2011; Wrubel et al., 2009; Dale & Johnston, 2011). Los objetivos se deben ir ajustando a las limitaciones para ser alcanzables (Nissim et al., 2012; Wrubel et al., 2009). Igualmente, la conciencia del tiempo limitado promueve un pensamiento basado en expectativas cautelosas (Nissim et al., 2012). Así, las personas desarrollan expectativas iniciales pesimistas sobre las pruebas, y/o recurren a la elaboración de planes a corto plazo para evitar decepciones y tener la posibilidad de sorprenderse positivamente. Este planeamiento ayuda a la persona enferma a generar gratitud por la vida (Nissim et al., 2012).

Igualmente la persona pone en marcha diferentes estrategias para *mantener el control*, como el tratamiento, que además supone una gran fuente de esperanza (Lin, 2008; Sjövall et al., 2011). El deseo de alargar el periodo de vida significativa motiva a maximizar tratamientos, lo cual implica invertir mucha energía y resulta muy cansado (Nissim et al., 2012; Coyle, 2006). Las personas toman decisiones sobre el tratamiento basándose en múltiples opiniones, recursos e información (Nilmanat et al., 2010; Nissim et al., 2012; Coyle, 2006). No se debe olvidar que los tratamientos conllevan efectos secundarios adversos (Nilmanat et al., 2010; Nissim et al., 2012; Howell & Fitch, 2003), que pueden llegar a ser incluso peores que la propia enfermedad (Berterö et al., 2008). No obstante, cuando la persona tiene esperanza de curación es capaz de tolerar las consecuencias negativas del tratamiento aunque supongan una limitación mayor en su vida diaria, siempre y cuando el tratamiento sea exitoso (Sjövall et al., 2011). En cambio, cuando acepta la imposibilidad de alargar la vida, considera más importante que el tratamiento no afecte a su vida normal, porque prioriza su bienestar frente a vivir más tiempo (Berterö et al., 2008; Sjövall et al., 2011).

La mayoría de las personas busca *alcanzar una vida con sentido*. Esta búsqueda puede consistir en entender el porqué de la enfermedad o darle un significado ellos mismos (Coyle, 2006; Ryan, 2005). Es un proceso ligado a la espiritualidad de la persona, que ayuda a alcanzar optimismo, normalidad y bienestar (Wrubel et al., 2009). Sin embargo, hay diferentes maneras de vivir la espiritualidad de la persona, y personas más activas espiritualmente que otras (Wrubel et al., 2009). A algunas personas la religión, sea cual sea, les ayuda a encontrar valor y sentido a la vida. La fe en Dios proporciona seguridad y apoyo (Lin, 2008; Ryan, 2005). Por tanto, la religión es una importante fuente de apoyo muy personal, ligada a la espiritualidad de la persona enferma (Lin, 2008; Howell & Fitch, 2003; Coyle, 2006). No obstante, en ocasiones la religión también puede ser fuente de preocupación cuando hay una lucha entre los valores de la persona y los actos. Asimismo, la persona puede experimentar incertidumbre cuando duda de la existencia de Dios (Coyle, 2006).

La *esperanza* puede ser fuente de motivación para la persona enferma y pueden darle el coraje de afrontar su vida presente y futura (Lin, 2008). Dependiendo del momento vital y la aceptación de la enfermedad, experimentan esperanza de una curación o prolongación de la vida (Lin, 2008; Berterö et al., 2008; Sjövall et al., 2011; Ryan, 2005), esperanza de una buena calidad de vida (Howell & Fitch, 2003; Berterö et al., 2008), y/o esperanza de una muerte tranquila (Ryan, 2005). La esperanza no es un proceso constante, sino que la persona experimenta variaciones entre la esperanza y la desesperanza a lo largo del tiempo (Missel & Birkelund, 2011). Cabe destacar que el simple hecho de vivir da esperanza (Lin, 2008).

Se concluye que, a través de proceso continuo de actualización y movilización de recursos, es posible reducir significativamente el sufrimiento. El modo en que cada persona lleva a cabo este trabajo interno es un proceso único y personal, que lleva a la persona a plantearse la vida con un nuevo sentido.

2.1.3. Vivir con un nuevo sentido

Todas las personas enfermas desean vivir, porque por encima de todo aprecian la vida y desean aprovecharla (Nissim et al, 2012; Missel & Birkelund, 2011; Sjövall et al., 2011; Dale & Johnston, 2011). No obstante, normalmente las prioridades y los objetivos de la persona cambian a consecuencia de vivir con cáncer avanzado. Por tanto, a veces el sentido de su vida, también. A este respecto, referirse a vivir con un nuevo sentido implica que la persona enferma es capaz de plantearse su vida y darle aquel sentido que hace que siga mereciendo la pena vivir y disfrutar de la vida a pesar de la enfermedad. En ocasiones, no tiene por qué dotar a su vida de un sentido totalmente nuevo, pero sí profundizar en el que ya tenía su vida. Se debe saber que, a pesar de las duras circunstancias, es posible vivir una vida con sentido (Lin, 2008; Dale & Johnston, 2011).

Ser consciente del tiempo limitado para vivir, motiva a la persona a valorar lo que tiene y a *disfrutar el momento presente* para vivir con alegría y sentido (Lin, 2008).

Valorar y aprovechar la vida al máximo no consiste en hacer cosas que nunca se han hecho, sino en vivir con normalidad siendo consciente del valor del presente (Nissim et al, 2012). Vivir con normalidad lo relacionan con no darse por vencido, no convertirse en una carga para la familia y ser visto como la persona que siempre ha sido (Dale & Johnston, 2011). Las personas con cáncer avanzado dedican muchos esfuerzos a intentar mantener una vida normal (Carter et al., 2004; McCarthy & Dowling, 2009; Berterö et al., 2008). Aunque esto no es fácil, ayuda a encontrar alegría y paz en la vida y está ligado a la calidad de vida de la persona (Berterö et al., 2008).

Las personas enfermas necesitan ser valoradas por lo que son y *mantener su identidad personal* para vivir con normalidad (Lin, 2008; Berterö et al., 2008; Coyle, 2006; Sjövall, 2011; Dale & Johnston, 2011). Por tanto, buscan salir de un sistema de salud despersonalizador y ser más que un número o una enfermedad (Coyle, 2006). No quieren ser tratados como enfermos, ni identificarse a sí mismos como enfermos de cáncer (Sjövall, 2011). Además, es importante que la persona enferma sea capaz de mantener su identidad personal para poder vivir con sentido (Lin, 2008; Berterö et al., 2008). Sin embargo, en ocasiones es complicado, ya que la enfermedad genera sentimientos de alienación (Nilmanat et al., 2010; Howell & Fitch, 2003; Coyle, 2006; Sjövall, 2011). Para mantener su identidad propia, algunas personas cuentan sus historias de vida, lo que les reconoce como individuos únicos (Nissim et al., 2012; Coyle, 2006).

Para todas las personas es clave *preservar la dignidad* durante todo el proceso. Algunas personas con cáncer avanzado a veces perciben y consideran que la pérdida de la independencia disminuye su dignidad (Nilmanat et al., 2010; Carter et al., 2004). Por tanto, el modo en que los profesionales cuidan a la persona puede influir en su percepción subjetiva de dignidad (Dale & Johnston, 2011; González, 2004; Shotton & Seedhouse, 1998; Gallagher, 2004). En el proceso de adaptación y aceptación de la dependencia, la persona enferma reevalúa constantemente los parámetros aceptables de su calidad de vida, y si se siente satisfecha con ella, la vida merece la pena (Coyle, 2006). Mantener la independencia está fuertemente conectado a su calidad de vida (Berterö et al., 2008). No obstante, cuando el nuevo sentido que le da a la vida se basa

más en valores profundos personales que en capacidades físicas, facilita la satisfacción con niveles de calidad de vida que otras personas sanas considerarían insuficientes.

No todas las personas se lo plantean de modo consciente, pero todos los seres humanos necesitamos una *vida con sentido*. Durante este proceso único, una gran mayoría de las personas enfermas de cáncer avanzado tratan conscientemente de encontrar sentido a su vida. Cada persona encuentra sentido a través de diferentes fuentes. La compasión en el cuidado y el amor recibido son las principales fuentes de sentido, ya vengan de amigos, profesionales o familia, y/o de Dios (Lin, 2008). Igualmente, la actitud que la persona adopta hacia la convivencia con la enfermedad ayuda a obtener sentido, alegría, esperanza y fe, trascendencia, un buen control de síntomas, el mantenimiento de la independencia restante y la paz mental (Lin, 2008). Mantener la identidad personal propia es imprescindible para alcanzar sentido (Lin, 2008; Berterö et al., 2008).

A todas las personas les preocupa cómo serán recordados, aunque no se hable claramente del objetivo de *crear un legado* (Nissim et al., 2012; Coyle, 2006). La conciencia de la finitud de la vida y del tiempo limitado genera la oportunidad para que la persona piense en crear un legado (Nissim et al., 2012; Coyle, 2006). Un recurso frecuente, ya mencionado, es contar su historia de vida. Además de afianzar su identidad personal, la persona intenta tener una perspectiva de su vida como un todo. Sirve como representación de los valores personales de cada persona, por lo que está ligado al deseo de continuar existiendo en el futuro (Coyle, 2006). Asimismo algunos aprovechan para crear recuerdos para los demás, ejerciendo de modelo positivo para enseñar a otros y generar un impacto positivo, una “huella” (Nissim et al., 2012; Coyle, 2006). Igualmente, cuando participan en una investigación quieren ayudar a otros al compartir su experiencia (Nissim et al., 2012; Tyan, 2005; Dale & Johnston, 2011), pero también reafirmar su propia historia y sentir que han contribuido a la sociedad, como parte de su legado (Nissim et al., 2012). También pueden elaborar el testamento, que establece sus últimas voluntades y permite reafirmar la identidad de la persona: buen padre, esposa, hijo, etc. (Coyle, 2006), permitiendo crear un impacto duradero en la vida de sus seres amados y haciendo más fácil la carga en su familia (Nissim et al.,

2012). A menudo, las personas enfermas llevan a cabo el testamento solos, sin involucrar a la familia, para no enfrentarles a la realidad de que van a morir (Nissim et al., 2012).

De este modo, podemos concluir que para la persona enferma una de las máximas es vivir con normalidad, y que en ocasiones trata de ir más allá y busca una mayor profundidad en su respuesta a la enfermedad. Así, trata de darle un sentido a su vida y enfermedad. Independientemente, todas las personas necesitan mantener su identidad y dignidad. Además, en la etapa final de la vida, cobra vital importancia la creación de un legado que les permita dejar una huella que perdure en sus seres queridos tras su muerte.

2.1.4. El impacto de la enfermedad en la dinámica familiar

El cáncer afecta a toda la familia y puede cambiar el modo en que se relacionan entre ellos los miembros que la componen (Howell & Fitch, 2003; Missel & Birkelund, 2011). La persona enferma se encuentra entre dos posiciones al respecto: la *necesidad de cuidar* a su familia y la *necesidad de ser cuidado* (Nilmanat et al., 2010). Por ello, continuamente hacen balance entre recibir ayuda y ayudar a su familia (Nilmanat et al., 2010; Howell & Fitch, 2003; Berterö et al., 2008).

Por un lado, como parte de la búsqueda de la normalidad, la persona enferma siente la necesidad de proteger a sus seres queridos. Las personas enfermas de cáncer avanzado se preocupan por cómo afronta la situación su familia, el estrés que sufren, el cansancio, etc. (Howell & Fitch, 2003; Berterö et al., 2008; Coyle, 2006; Sjövall et al., 2011; Dale & Johnston, 2011). Algunas personas consideran que la situación de sus seres queridos es peor que la suya propia y se preocupan más por ellos que por sí mismos (Sjövall et al., 2011; Dale & Johnston, 2011). Para ella, es importante proteger a su familia para que ellos puedan llevar una vida normal (McCarthy & Dowling, 2009; Berterö et al., 2008). Ante todo, su preocupación por su familia gira en torno al futuro y la incertidumbre del mismo (Howell & Fitch, 2003; Sjövall et al., 2011). Esta

preocupación por cómo reaccionan sus familiares es emocionalmente estresante (Berterö et al., 2008).

Por otro lado, la enfermedad y la cercanía de la muerte hacen que toda la familia *cambie su rol* dentro del grupo (Howell & Fitch, 2003). Generalmente, tarde o temprano, la persona enferma deja de desempeñar el rol de cuidador a medida que necesita ser cuidado cada vez más. Esto genera miedo a ser una carga conforme aumenta su dependencia (Lin, 2008; McCarthy & Dowling, 2009; Berterö et al., 2008). Cuando las personas dependen en mayor o menor medida de otras, son conscientes del trabajo que su cuidado supone para su familia y luchan para no sentirse una carga adicional (Nilmanat et al., 2010; Howell & Fitch, 2003). Sentirse una carga incrementa el sufrimiento, pero además genera miedo a ser abandonado, lo que puede modificar sus conductas o incluso sus relaciones personales (Coyle, 2006).

Esta experiencia resulta muy estresante, ya que fallar en este *equilibrio* y sentir que no ayudan a su familia como deberían conlleva una sensación de inutilidad y sentimientos de depresión (Nilmanat et al., 2010). Las personas con cáncer avanzado admiten que es importante pedir y aceptar ayuda, pero muy difícil al mismo tiempo, porque supone admitir su dependencia (Nilmanat et al., 2010; Carter et al., 2004; Berterö et al., 2008). Además, la manera en que se ofrece apoyo también es importante, ya que puede condicionar la respuesta de la persona enferma (Carter et al., 2004).

Se concluye que el cáncer en fase avanzada modifica el equilibrio de la familia y obliga a una reorganización. Es vital reconocer el esfuerzo que hacen todos los miembros de una familia por protegerse los unos a los otros y las dificultades que pueden derivar de este fenómeno.

Como conclusión, se recoge la tremenda complejidad del proceso, que se caracteriza por el deseo de vivir con normalidad y los esfuerzos dedicados para pasar de una experiencia de mayor o menor sufrimiento hacia una vida con sentido (Figura 2.1.).

2.2. Tema 2: El apoyo del entorno

Cuando una persona vive con cáncer avanzado necesita sentirse apoyado y poder hablar sobre la situación y los sentimientos que afloran (Berterö et al., 2008). El apoyo es vital y aporta fe y esperanza en la vida diaria y ayuda a encontrar sentido (Lin, 2008). Por tanto, en este tema se profundiza en “la importancia de las relaciones personales” y en las “fuentes de apoyo de la persona”.

2.2.1. La importancia de las relaciones personales

Las relaciones sociales pueden condicionar significativamente la aceptación de su situación y el sentimiento de dignidad de la persona (Carter et al., 2004). Estas influyen en su vida y en el impacto de la enfermedad, siendo las más enriquecedoras las que están marcadas por el amor y la comprensión real de las necesidades físicas, psicológicas, espirituales, y morales de quien sufre (Carter et al., 2004). Este tipo de relación ayuda al enfermo a compartir su vida y darle sentido (Lin, 2008). Sin embargo, las personas enfermas sólo buscan las relaciones sociales cuando se encuentran en periodos de relativo bienestar (Nissim et al., 2012; Berterö et al., 2008).

Por otro lado, debe tenerse en cuenta que no todas las personas son capaces de apoyar a un enfermo de cáncer, y por ello, a veces, las personas enfermas de cáncer pueden sentir que su enfermedad tiene asociado un estigma (Lin, 2008; Howell & Fitch, 2003).

2.2.2. Las fuentes de apoyo de la persona enferma

Este subtema desarrolla las principales fuentes de apoyo con las que cuentan las personas enfermas. El apoyo más destacado es el de la familia, ya que lo aprecian inmensamente (Howell & Fitch, 2003; Missel & Birkelund, 2011; Berterö et al., 2008; Dale & Johnston, 2011), especialmente el de su pareja (Sjövall et al., 2011). Durante

el proceso, y propiciado por el cambio en las prioridades de la persona, la familia cobra más importancia que antes de la enfermedad (Coyle, 2006; Sjövall et al., 2011). Todos los miembros de la familia, incluso los lejanos, tratan de colaborar y proporcionar apoyo emocional y práctico (Howell & Fitch, 2003). Vivir sin el apoyo de la familia es difícil y las experiencias de apoyo insuficiente generan decepción (Sjövall et al., 2011). La enfermedad puede provocar tensión en las relaciones con los seres queridos (Howell & Fitch, 2003), por lo que es importante mantener un equilibrio. Por ello mismo, es importante compartir toda la información entre todos los miembros de la familia (Howell & Fitch, 2003; Berterö et al., 2008), aunque no es necesario hablar de la enfermedad y su proceso todos los días (Berterö et al., 2008; Sjövall et al., 2011).

Igualmente, los amigos, entre los que se incluyen las comunidades religiosas, suponen otra fuente de apoyo y la persona enferma aprecia las visitas y el contacto de sus amigos (Lin, 2008; Nissim et al., 2012; Ryan, 2005). Sin embargo, los amigos no reciben tanta información sobre su salud como la familia (Berterö et al., 2008). Cuando se oculta información o no se es sincero sobre la enfermedad, es difícil mantener una amistad (Berterö et al., 2008). En ocasiones las reacciones de los amigos ante la enfermedad pueden decepcionar a la persona (Carter et al., 2004; Howell & Fitch, 2003).

Por último, los profesionales, especialmente las enfermeras, son un apoyo, cuando están dispuestos a hablar y estar presentes (Berterö et al., 2008). La actitud que muestran los profesionales respecto a la persona enferma tiene gran influencia en su vida (Lin, 2008; Missel & Birkelund, 2011; McCarthy & Dowling, 2009; Berterö et al., 2008). Generalmente, las personas enfermas entablan relaciones de apoyo con los profesionales que los atienden, e incluso algunas personas desarrollan amistad con sus médicos y enfermeras. Todas las personas se sienten agradecidas por el buen cuidado recibido (Ryan, 2005). Valoran del profesional su presencia (Dale & Johnston, 2011), su profesionalidad (Carter et al., 2004; Berterö et al., 2008; Ryan, 2005), y destacan su honestidad al dar información comprensible para generar una relación de confianza (Sjövall et al., 2011, Ryan, 2005; Dale & Johnston, 2011).

En última instancia, los resultados aluden también a los beneficios de la interacción con personas que viven la misma experiencia de enfermedad (McCarthy & Dowling, 2009).

Así, la red de apoyo puede ser muy variada y generalmente incluye a la familia, amigos y profesionales sanitarios. Recibir apoyo es vital, y puede condicionar de modo significativo la manera en que la persona vive la enfermedad.

2.3. Tema 3: El contexto sanitario

Este tercer y último tema desarrolla la importancia de la atención sanitaria. La experiencia de vivir con cáncer avanzado entraña periodos de hospitalización, durante los cuales la persona enferma entra en contacto directo con el sistema de salud.

2.3.1. La experiencia de hospitalización

Los periodos de hospitalización son en ocasiones necesarios para control de síntomas agudos o realización de pruebas. Cuando la persona es hospitalizada, generalmente el sufrimiento se ve incrementado, ya que el contexto influye en el modo en que se vive la enfermedad. En este contexto hospitalario cobra más protagonismo la incertidumbre, que se hace palpable en cada espera, de resultados, de visitas médicas, etc. (McCarthy & Dowling, 2009). Estar ingresado genera sentimientos de vulnerabilidad e invasión de la privacidad (Sjövall et al., 2011) y el paso del tiempo se ralentiza (McCarthy & Dowling, 2009). Asimismo, los traslados son estresantes y disminuyen la calidad de vida (Wrubel et al., 2009). Cuando además la persona enferma debe abandonar su hogar, este cambio se vive como una importante pérdida, que le genera importante estrés y sufrimiento (Wrubel et al., 2009). Sin embargo, la persona al final de la vida, generalmente prefiere ser atendida por profesionales expertos en cuidados paliativos, para recibir un buen control de síntomas, la atención y el apoyo necesario (Coyle, 2006; Ryan, 2005).

2.3.2. La experiencia de acceso al sistema sanitario

Tener acceso a atención especializada se experimenta como crucial, pero no siempre la persona enferma puede acceder inmediatamente después del diagnóstico, por lo que puede vivirse como una lucha (Sjövall et al., 2011). Tener acceso a atención sanitaria gratuita o mediante un seguro médico que se hace cargo de los gastos aporta seguridad y calidad de vida (Lin, 2008; Sjövall et al., 2011). Estos resultados se han extraído de artículos desarrollados en países donde precisamente pueden producirse problemas con el acceso al sistema sanitario, ya que no siempre es universal y gratuito: Suecia y Estados Unidos. Así, queda reflejada la importancia del contexto sanitario. Se concluye de este modo que el acceso libre y gratuito al sistema sanitario es de vital importancia. Poder ser atendido por un equipo sanitario competente y especializado permite a la persona enferma sentirse segura y mejora su calidad de vida

2.4. Modelo 'La experiencia de la persona que vive con cáncer en fase avanzada'

A través de la síntesis temática, se identificó un hilo común: el deseo de vivir con normalidad de la persona con cáncer avanzado al mismo tiempo que es consciente del acercamiento de la muerte. Este deseo común es parte de un proceso único. Además, esta investigación muestra la importancia de la red de apoyo y el contexto en el que se experimenta este proceso único (Figura 2.1). Durante el proceso, las personas con cáncer en fase avanzada experimentan más o menos sufrimiento y, a través del trabajo interno, buscan reducirlo y vivir la vida con un nuevo significado. Aunque parezcan contrarias, estas dos realidades de sufrimiento y significado se superponen muy claramente.

Cada persona pasa por este proceso de manera diferente, dependiendo en gran medida de la personalidad de la persona y el apoyo recibido (Carter et al., 2004). Del mismo modo, la agresividad y la progresión del cáncer son diferentes en cada caso y pueden generar diferencias en la experiencia (Nissim et al., 2012). Además, el cáncer

afecta a toda la familia, que sufre un desequilibrio y requiere una reorganización (Howell et al., 2003, Missel & Birkelund 2011).

2.5. Discusión de los resultados

La principal contribución de este trabajo es una visión integral de la experiencia de vivir con cáncer avanzado desde la perspectiva de la persona enferma con un enfoque positivo. En la literatura se han empleado términos e ideas muy negativas respecto al cáncer (Rydahl-Hansen, 2005), que han llevado a la estigmatización de la enfermedad en muchos casos (Howell & Fitch, 2003; Berterö et al., 2008). Sin embargo, algunos estudios incluidos en este trabajo han mostrado que también hay experiencias positivas. Consecuentemente, este estudio aborda la experiencia de un modo holístico, integrando las experiencias negativas y positivas a lo largo de la enfermedad.

Así, cabe destacar el hilo conductor de este trabajo: vivir con normalidad ante la enfermedad y la cercanía de la muerte. Otros estudios también tratan el deseo de vivir con normalidad, pero no del mismo modo. Lin (2008) menciona que llevar a cabo la vida diaria proporciona alegría y sentido. Dale & Johnston (2011) consideran la normalidad con un sentido estoico en el que la persona “toma las cosas como vienen”. Sjöval et al. (2011) relacionan la normalidad con la lucha por evitar que el cáncer se apodere de la vida de la persona. Carter et al. (2008) mencionan la normalidad ligada a la ausencia de enfermedad. Berterö et al. (2008) relacionan la normalidad con el significado que adquiere la calidad de vida para cada persona.

Sin embargo, en este trabajo la “normalidad” es entendida como el deseo y la necesidad de ajustarse a la nueva realidad que la enfermedad trae consigo para vivir lo más parecido a como vivía la persona antes de la enfermedad. Se relaciona con el desarrollo de una nueva relación con la finitud personal y la concepción de la muerte. Así, la normalidad permite a la persona disfrutar de la vida y buscarle un sentido.

El proceso de enfermedad y convivencia con el cáncer avanzado es único para cada persona, pero presenta aspectos comunes a todas las personas. Todas las personas enfermas dedican grandes esfuerzos para disminuir el sufrimiento, y buscan vivir con normalidad, lo que puede conllevar un reajuste del sentido de su vida. Sin embargo, el modo en que realizan este trabajo interno, así como los fenómenos que les producen sufrimiento o sensación de sentido, pueden variar entre las personas enfermas, por lo que se considera un *proceso único*. Vivir con cáncer en fase avanzada puede ser una oportunidad para que las personas encuentren sentido en sus vidas (Coward & Kahn, 2005; Lin et al., 2003). Investigaciones recientes han demostrado que el sentido existencial de la vida es un constructo importante que asiste a la persona para superar el miedo a la muerte y promover el bienestar psicológico (Rydahl-Hansen, 2005; Bauer-Wu, 2005; Murray et al., 2004).

El cáncer afecta a toda la familia (Baider, 1996) y en este trabajo se abordan de un modo conjunto las alteraciones en la dinámica familiar, el impacto de la enfermedad y el modo en que estos cambios condicionan que la persona enferma pida o acepte ayuda. Igualmente, se trata la importancia de la dimensión social de la persona y se exploran las principales fuentes de apoyo, que pueden determinar el modo en que afronta la enfermedad. Las relaciones basadas en la compasión y el amor son las que más ayudan a la persona enferma y la red de apoyo generalmente incluye a la familia, amigos y los profesionales sanitarios que le atienden.

Por otro lado, el entorno en que se desarrolla la experiencia adquiere especial importancia en este trabajo. A través de esta síntesis temática, se hacen patentes las diferencias en la hospitalización y el acceso al sistema sanitario entre distintos países. Además de las diferencias contextuales, hay que considerar la importancia de la cultura. La cultura de una sociedad enseña valores, creencias, actitudes y hábitos (Leininger, 1988; Trill & Kovalcik, 1997), por lo que la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada depende en gran medida del contexto en que se viva. A este respecto, se advierte una baja representación de la cultura latina entre los estudios.

Algunos estudios incluidos centraron su atención únicamente en un determinado tipo de cáncer. Al hacer una distinción en el tipo de cáncer, se adquiere mucha información sobre matices y particularidades, pero resulta más complicado encontrar los aspectos clave comunes en la experiencia de vivir con cáncer avanzado. Por ello se plantea que sería interesante estudiar la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada incluyendo en la muestra a personas con distintos tipos de cáncer que vivan distintas realidades culturales.

La meta-síntesis cualitativa se basa en los resultados aportados por los artículos previos. Por ello, algunos autores consideran que la propia naturaleza y el propósito de los estudios cualitativos dificultan su síntesis (Sandelowski et al., 1997). Si se realiza un mero resumen se destruye la integridad de los proyectos individuales (Davis, 1991) y se pierde la vitalidad de las experiencias humanas presentadas en los estudios originales (Sandelowski et al., 1997). Sin embargo, el objetivo de la meta-síntesis es alcanzar resultados a un mayor nivel de abstracción del conocimiento, yendo más allá del análisis de datos mediante la interpretación. Así, no se reducen los hallazgos a un resumen, sino que se transforman hacia una nueva conceptualización que permite desarrollar nuevas teorías y comprender la complejidad del fenómeno de estudio” (Jensen & Allen, 1996). Por tanto, esta síntesis temática resulta la metodología apropiada para profundizar en la experiencia de vivir con cáncer avanzado y no perder la vitalidad de la misma.

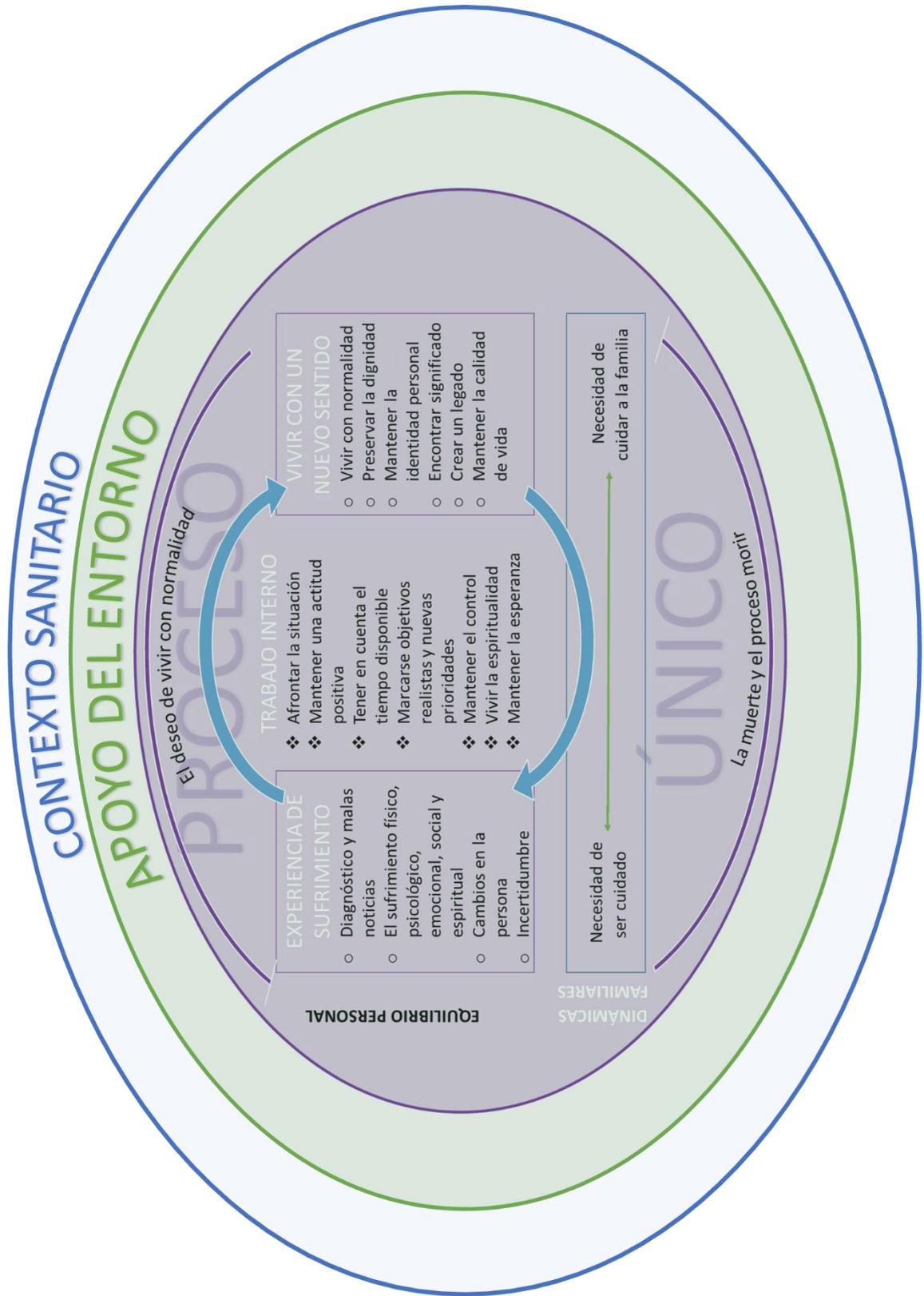
Asimismo, se ha llevado a cabo a través de varias fases que han asegurado el rigor en el método y el análisis, y que confieren calidad al estudio. Este estudio podría beneficiarse de incluir artículos sobre aspectos muy concretos de la experiencia. No obstante, las discusiones y reflexiones entre los autores durante la síntesis temática sirvieron para asegurar la máxima comprensión del significado de la experiencia a través de la literatura.

2.6. Implicaciones y conclusiones de la revisión de la literatura

Este trabajo aporta a las enfermeras clínicas la conciencia de la importancia de la normalidad dentro del proceso. Para que las enfermeras sean capaces de activar los recursos de las personas enfermas necesitan conocer sus valores y creencias, qué es importante para cada persona. Esto implica un cambio de visión, en el que el foco es la persona y no la enfermedad. La investigación en enfermería se enfrenta ahora al reto de desarrollar una herramienta que permita a las enfermeras clínicas acercarse de un modo normalizado a la experiencia de la persona enferma. De este modo, las personas enfermas con cáncer avanzado recibirán unos cuidados personalizados de calidad y se disminuirá la estigmatización. Los resultados también destacan la necesidad de una formación que promueva la práctica clínica centrada en la persona. Asimismo, se podrían reducir gastos en recursos materiales y humanos con la mejora y optimización de los cuidados basados en la comunicación con el paciente y la comprensión de su experiencia (Fries et al., 1993).

El proceso y todos los fenómenos propios de la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada dependen del significado que adquieren para cada persona. Los profesionales sanitarios pueden conocer y ayudar a cada persona a movilizar sus recursos propios para reducir el sufrimiento y alcanzar una vida con sentido. Un cuidado centrado en la persona mejorará el bienestar de la persona enferma y su familia y reducirá gastos humanos y materiales.

Figura 2.1. Modelo 'La experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada' (García-Rueda et al., 2016)



Capítulo 3. Fundamentación teórica del método fenomenológico-hermenéutico

Introducción

En este capítulo damos a conocer los fundamentos teóricos de la metodología escogida para profundizar en la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada: el método fenomenológico-hermenéutico. A lo largo de su desarrollo expondremos, en primer lugar, la fenomenología como filosofía y las diferencias esenciales entre las dos principales tradiciones filosóficas de la fenomenología. En segundo lugar, expondremos la hermenéutica, y finalmente, desarrollaremos el método fenomenológico-hermenéutico según Max van Manen, nuestro autor de referencia.

3.1. La tradición fenomenológica

La fenomenología es una corriente filosófica, muy amplia y diversa, por lo que no se puede dar una única definición que reúna sus múltiples vertientes. De hecho, las diferentes vertientes de la fenomenología suelen discutir constantemente sobre qué tipo de experiencia es relevante para la filosofía y sobre cómo acceder a ella. No obstante, sí podemos caracterizar la fenomenología como un movimiento filosófico que apela a la experiencia intuitiva o evidente, que es aquella en la que las cosas se muestran de la manera más originaria o patente, para resolver todos los problemas filosóficos.

La primera gran asunción de la fenomenología es que la experiencia percibida por la conciencia humana tiene un valor y debe ser un objeto de estudio científico (Lopez & Willis, 2004). Husserl creía que la información subjetiva debía ser importante para los científicos que buscan entender la motivación humana, porque las

acciones están influenciadas por lo que la gente percibe como real (Lopez & Willis, 2004). Así, afirmaba que era necesario un enfoque científico que sacara a relucir los componentes esenciales de las experiencias vividas de un grupo de gente (Lopez & Willis, 2004). Consecuentemente, la fenomenología surgió con el objetivo de dar reconocimiento de ciencia a un conocimiento más filosófico de la experiencia humana al que se le reconoce valor. Por tanto, la fenomenología es el estudio del mundo tal como lo experimentamos inmediatamente de un modo pre-reflexivo, y no tal como lo conceptualizamos o categorizamos, ni como reflexionamos sobre él (Husserl, 1970a; Schutz & Luckman, 1973).

Sin embargo, existe más de una escuela filosófica de fenomenología, y las distintas asunciones, determinadas por el enfoque filosófico, dirigen las decisiones metodológicas, por lo que un investigador debe ser consciente de los valores y pretensiones asociadas a cada enfoque antes de comprometerse a elegir un método (Lopez & Willis, 2004). No obstante, antes de centrarnos en las diferentes vertientes de la fenomenología, es necesario que comprendamos qué es la fenomenología.

El término “fenomenología” está compuesto por dos palabras: “fenómeno” y “logos” (Heidegger, 1993). Consecuentemente, podríamos deducir que la fenomenología es el estudio de los fenómenos. Pero, ¿a qué nos referimos cuando hablamos de “fenómeno”? ¿Y de “logos”?

En filosofía, el término “fenómeno” (del griego φαινόμενον: 'apariencia, manifestación') es el aspecto o apariencia que las cosas ofrecen ante nuestros sentidos. Es decir, se emplea este término para hacer referencia al primer contacto que tenemos con las cosas, lo que denominamos experiencia. En este sentido, debemos tener en cuenta que las cosas que aparecen ante nuestros sentidos, es decir, “lo que aparece”, “lo que se manifiesta” del ser, puede no ser lo que es. O dicho de otro modo, “lo que se muestra” puede ser sólo una apariencia, es decir, un parecer que encubre el ser (Heidegger, 1993). Consecuentemente, el término “fenómeno” está relacionado además de con la experiencia, con la apariencia.

Cabe destacar que Platón fue el primer filósofo en plantearse la dicotomía de apariencia y realidad⁹, y confrontar las apariencias – es decir, los fenómenos – con la realidad verdadera de los seres. Aunque el término “fenomenología” fue usado con anterioridad muchas veces en la historia de la filosofía, generalmente se considera a Edmund Husserl como el fundador intelectual de la filosofía fenomenológica (van Manen, 2014). Husserl comprendía el concepto de fenómeno como “todo aquello que «se manifiesta mostrándose a sí mismo tal como es en sí mismo» (Bech, 2001, p.28). Consecuentemente, la fenomenología de Husserl asume una orientación trascendental a partir de 1913 (Bech, 2001) y su objetivo es describir cuidadosamente las cosas tal como aparecen en la conciencia (van Manen, 2003).

En cambio, Heidegger por su parte considera que el “fenómeno” es aquello “que se muestra en tanto que mostrándose” (Heidegger, 1923). Es decir, pone el acento en el modo en que *eso* se muestra y no en *ello* mismo. Esto implica que no sólo por mostrarse algo es un fenómeno, porque podría mostrarse de un modo distinto al señalado por Heidegger. De este modo, Heidegger considera que el concepto “fenómeno” indica un modo de ser, de estar ahí de lo ente (de Lara, 2008, p.384). Consecuentemente, “fenómeno” no es sin más lo que se muestra, sino lo que se muestra en un determinado modo: mostrarse algo “a partir de él mismo” (de Lara, 2008, p.384).

A continuación se exponen las diferencias filosóficas más destacadas entre las dos principales escuelas de fenomenología: la filosofía trascendental de Husserl y la filosofía ontológica de Heidegger.

3.1.1. Husserl y la fenomenología trascendental

Edmund Husserl nació en 1859 en Prostějov (República Checa) en el seno de una familia judía. En sus inicios, estudió física, astronomía y matemáticas,

⁹ Aunque en realidad ya había sido brevemente abordado por algunos filósofos presocráticos como Parménides de Elea y Heráclito de Éfeso (López Eire, A., 2003)

profundizando en esta última disciplina a través de un Doctorado en Matemáticas por la Universidad de Viena en 1883 con la tesis “Contribuciones al cálculo de variaciones”. Sin embargo, durante su estancia en Viena acudió a algunas lecturas de psicología y filosofía dirigidas por Franz Brentano¹⁰, quedando fascinado por la filosofía. Así, decidió formarse en esta disciplina bajo la dirección de uno de los pupilos de Brentano, haciendo un estudio doctoral titulado “Sobre el concepto de número” que finalizó en 1887 (van Manen, 2014).

En este trabajo filosófico Husserl llevó a cabo el intento de captar la naturaleza misma de la noción básica de la matemática, la noción de número, a partir de las operaciones que subyacen a ese concepto (San Martín, Javier, 1987). Así, bajo la motivación intelectual de Brentano, Husserl cayó en la cuenta de que si toda conciencia es conciencia-de, todo objeto ha de ser dado en una conciencia-de. Es decir, Husserl descubrió el “a priori de correlación universal entre el objeto de una experiencia y los modos de darse”, o dicho de otro modo: que cada conciencia concreta, cada modo de conciencia, tiene sus objetos y viceversa, cada tipo de objeto tiene sus modos peculiares de ser dado (San Martín, Javier, 1987).

Llegados a este punto es importante señalar que la conciencia es el único acceso que los seres humanos tenemos hacia el mundo, es decir, la conciencia es la virtud del hecho de ser conscientes de que estamos ya relacionados con el mundo (van Manen, 2003). Sin embargo, la conciencia no puede describirse directamente, ya que una descripción de la misma reduciría las ciencias humanas al estudio de las ideas, es decir, a la falacia del idealismo. El idealismo es un conjunto de teorías filosóficas que afirman la primacía de las ideas o incluso su existencia independiente, es decir, supone

¹⁰ Franz Clemens Honoratus Hermann Brentano (1838 - 1917) fue un filósofo, psicólogo y sacerdote secularizado alemán y luego austríaco, discípulo de Bernard Bolzano (quien realizó importantes contribuciones a las matemáticas y a la Teoría del conocimiento), que defendió la tesis de la intencionalidad de la conciencia y de la experiencia en general. La “intencionalidad” es un término filosófico que se refiere a la propiedad de los hechos con referencia de la mente (o hechos psíquicos) por los que ésta indica, hace referencia o se dirige a un objeto (externo o interno)

que los objetos no pueden tener existencia sin que haya una mente que sea consciente de ellos¹¹.

Por otro lado, el mundo en sí mismo, sin referencia a una persona o conciencia que lo experimenta, tampoco puede describirse directamente, o se caería en la falacia del realismo (van Manen, 2003). El realismo es la postura filosófica opuesta al idealismo, que defiende que las cosas existen independientemente de una conciencia. En este sentido, es opuesto al subjetivismo trascendental y también en parte al constructivismo. En su forma extrema postula que las cosas percibidas por los sentidos son en rigor lo que parecen ser.

De este modo, Husserl transformó el concepto de **intencionalidad** de Brentano¹², de modo que este término “indica la conexión inseparable del ser humano con el mundo” (van Manen, 2003, p.198). Consecuentemente, Husserl consideraba que la intencionalidad de todos nuestros sentimientos, pensamientos y actos es la que hace que todos estos pensamientos, sentimientos y actuaciones sean siempre *sobre* cosas que están en el mundo (van Manen, 2014).

Por tanto, teniendo en cuenta el significado del concepto de intencionalidad, el objetivo de Husserl era que la fenomenología describiera rigurosamente las cosas del modo en que aparecen en la conciencia, en la experiencia pre-reflexiva, libre de preconcepciones o teorías (van Manen, 2003). Él aspiraba a capturar la experiencia en su origen primordial, es decir en su **esencia**, sin interpretar la experiencia, explicarla o teorizar sobre ella. Dicho en otras palabras, la fenomenología trascendental se interesa por las esencias de las experiencias vividas, y esto constituye lo que Husserl llama “el primer principio metodológico”: sólo el conocimiento derivado de la evidencia experiencial inmediata puede ser aceptado (Husserl, 1999, p.13, en van Manen, 2014, p. 89). La fenomenología trascendental de Husserl se pregunta por la naturaleza misma

¹¹ A este respecto, cabe apuntar que algunos autores señalaron el desvío de Husserl desde una posición más realista, plasmada en sus primeros escritos como “Investigaciones Lógicas” (1900, 1901), hacia la dirección del idealismo trascendental en “Ideas” (1913, 1929) (Ingerden, 1975).

¹² La principal dificultad del concepto intencionalidad inmanente de Brentano es que parece colocar el mundo real fuera del alcance del pensamiento (véase: Jacquette, 2004, pp. 98-130).

de un fenómeno, por aquello que hace que algo sea lo que “es”, y sin lo cual no podría ser lo que “es” (Husserl, 1982; Merleau-Ponty, 1962 en van Manen, 2003), es decir, por su esencia. Más expresamente, tomando las palabras de van Manen (2003, p.193), “la esencia consiste en aquello que hace a una cosa ser lo que es, y sin lo cual no sería aquello que es; aquello que hace a una cosa lo que es, en lugar de hacer que sea o se convierta en otra cosa”.

Desde su punto de vista, Husserl define la fenomenología como una filosofía descriptiva de las esencias de las experiencias puras. Para Husserl la fenomenología es una ciencia rigurosa de todos los fenómenos trascendentales imaginables (van Manen, 2014, p. 90). Por ello, Husserl perseguía un programa que llevaría a una ciencia de conocimiento indudable. El *pathos* que impulsó a Husserl es la pregunta: ¿Qué es lo que se puede saber sin tener ninguna duda sobre su certeza? Y, ¿cómo es posible este conocimiento? (van Manen, 2014). Es decir, la fenomenología trascendental de Husserl impulsa una búsqueda de la certeza absoluta. Siguiendo con este razonamiento, para Husserl, “las cosas mismas no son sino las cosas tal como se hacen presentes en mi conciencia y para ella, y una vez que ésta se ha desprendido de los añadidos que en mi manera de ver incorporan la tradición, los supuestos teóricos o el sentido común (la actitud natural)” (Álvarez, 2011, p.105). Para Husserl, ir a las cosas mismas entraña un movimiento de vuelta al origen para desentrañar lo que son las cosas con antelación a la conciencia humana. Consecuentemente, es necesario deshacerse de los añadidos de nuestra conciencia, porque impiden apreciar las cosas tal como son en sí mismas, en su puro darse.

Husserl consideraba plausible suspender nuestro conocimiento previo sobre el fenómeno de estudio, “poniendo entre paréntesis” nuestra actitud cotidiana natural, de modo que se puede llegar a las esencias puras de la conciencia (van Manen, 2003). A esta actividad, Husserl la denominó bracketing, como analogía al paréntesis que se emplea en matemáticas para separar las operaciones de dentro y fuera del paréntesis (van Manen, 2014). El bracketing o *epoché* forma parte del método de la reducción, compuesto por dos movimientos metódicos: *epoché* y reducción, que son opuestos y se complementan mutuamente (van Manen, 2014). Mediante el *epoché* o bracketing,

se suspenden las actitudes que entorpecen el acceso al fenómeno, pero no se eliminan. En un segundo movimiento, se reconsidera de nuevo el fenómeno de estudio: reducción. Esta sería la respuesta a la pregunta sobre *cómo* llegar a la certeza absoluta sobre fenómenos trascendentales. Mediante la suspensión de las asunciones del investigador, y una adecuada orientación hacia el fenómeno, Husserl consideraba que se podía abrir el paso al significado ordinario de un fenómeno vivido (van Manen, 2014).

Llegados a este punto, nos hemos acercado a los tres conceptos fundamentales de la fenomenología trascendental de Husserl: la intencionalidad, la esencia y el bracketing. A continuación haremos un resumen en torno a su pensamiento, de modo que permita una mayor comprensión de esta fenomenología y de su influencia en el enfoque fenomenológico-hermenéutico de van Manen (van Manen, 2003; van Manen, 2014).

La **primera asunción** de la filosofía trascendental de Husserl es la existencia de las esencias universales o estructuras eidéticas. Así es como denomina a las características de cualquier experiencia que son comunes a todas las personas que vivan esa experiencia concreta (Natanson, 1973). Se considera que las esencias representan la naturaleza verdadera del fenómeno bajo estudio (Lopez & Willis, 2004), y que pueden ser descritas de manera objetiva. A este respecto, Husserl empleó el término *eidōs* para referirse a las esencias que son comunes a todas las personas que tienen una determinada experiencia vivida, es decir, para referirse a las esencias universales o estructuras eidéticas.

Desde este punto de vista, la realidad se considera objetiva e independiente de la historia y el contexto, puesto que la esencia debe permanecer inmutable y verdadera en cualquier lugar y circunstancia. La creencia de que las esencias se pueden abstraer de las experiencias vividas sin tener en consideración el contexto constituye la **segunda asunción** de la fenomenología trascendental de Husserl. Éste consideraba plausible alcanzar el conocimiento de la esencia pura de un fenómeno a través de su descripción mediante la suspensión de todo conocimiento teórico o pático previo

(LeVassuer, 2003). Así, Husserl aspiraba a ir a las cosas mismas, tal y como se dan en la conciencia (Escudero, 2012; Koch, 1995). Las cosas en sí mismas son por tanto el resultado de una depuración de estos añadidos exteriores que la tradición, la teoría y la cultura ejercen en nuestra conciencia y en el modo en que las cosas se dan en ella.

De este modo surge la **tercera asunción** de la fenomenología descriptiva: el objetivo del investigador es alcanzar una subjetividad trascendental, es decir, la neutralidad en palabras de Husserl (Lopez & Willis, 2004). Esto significa que el impacto que el investigador pueda estar ejerciendo sobre la investigación es constantemente evaluado y los prejuicios y preconcepciones, neutralizados, de manera que no influyen en el objeto de estudio (Lopez & Willis, 2004). Para lograr este objetivo, la fenomenología descriptiva de Husserl propone una técnica específica: la *reducción*, es decir, la combinación del *epoché* o “bracketing” y la *reducción*. Igualmente, los investigadores que siguen este enfoque evitan llevar a cabo una revisión detallada de la literatura antes del estudio, y tampoco desarrollan preguntas de investigación específicas salvo el deseo de describir la experiencia vivida en relación al tema de estudio (Streubert & Carpenter, 1999). De esta asunción, se articula la idea de Husserl (1970b) de la *autonomía radical*, que considera que las personas son libres y responsables de la influencia que la cultura y el entorno genera en ellos (Cohen & Omery, 1994).

Consecuentemente, los seguidores más estrictos del método trascendental de Husserl consideran que la investigación fenomenológica es pura descripción, y que por tanto la hermenéutica está fuera de los límites de la investigación fenomenológica (van Manen, 2003, p.44). Desde su punto de vista, la hermenéutica, es decir la interpretación, supone reconocer que existe una distorsión o una percepción intuitiva incompleta del fenómeno (van Manen, 2003). Sin embargo, muchos de los alumnos de Husserl no vieron la posibilidad de poner en práctica la reducción y comenzaron su propio desarrollo metodológico. Por ello, “el filósofo francés Paul Ricoeur destacó justamente que la fenomenología es la historia de las desviaciones respecto a Husserl” (Moran, 2011, p.2, en Errasti Ibarondo, 2015). A este respecto, destaca Martin

Heidegger, uno de los críticos de la fenomenología trascendental de Husserl, por ser el fundador de la fenomenología ontológica.

3.1.2. Heidegger y la fenomenología ontológica

Heidegger fue uno de los más importantes filósofos alemanes del siglo XX e influyó significativamente a la mayor parte de los filósofos, de forma que su pensamiento ha sido formativo para el desarrollo de las artes y numerosas ciencias (van Manen, 2014, p. 104). Martin Heidegger nació en Messkirch, Alemania, en 1889, en el seno de una familia humilde. En sus primeros años de estudio, en la escuela primaria, recibió de su profesor un libro de Franz Brentano, que causó una gran impresión en el joven Heidegger. De acuerdo con los deseos de sus padres¹³, en 1909 comenzó a estudiar teología, pero poco más tarde decidió dedicarse al estudio de la filosofía, las matemáticas y la física en la Universidad de Heidelberg. En 1913 consiguió el grado de Doctor a través de su tesis “Estudio del Juicio y Psicologismos” y comenzó su fructífera carrera como profesor en la Universidad de Freiburg (van Manen, 2014, p.104).

Como alumno de Husserl, desafió algunas de sus asunciones sobre cómo la fenomenología podría guiar una investigación (Lopez & Willis, 2004). Al igual que Husserl, Heidegger también se interesó por la experiencia humana tal y como es vivida, pero no estaba de acuerdo con la importancia que Husserl le daba a la descripción de la misma. Heidegger consideraba de mayor importancia llegar a comprenderla (Dowling, 2007). En este sentido, la pregunta que Heidegger se cuestionaba era cómo es posible la filosofía en vista de la comprensión de que la vida humana es radicalmente finita y siempre involucrada en el cambio dinámico. Es decir,

¹³ El padre de Heidegger fue un fabricante de barriles, un hombre de modestos medios que también ocupaba la posición de sacristán de la iglesia de Messkirch (van Manen, 2014, p. 104).

teniendo en cuenta que nada es siempre lo mismo¹⁴, ¿cómo puede la filosofía describir las cosas de nuestro mundo y dejar que la vida aparezca a sí misma?

A este respecto, Heidegger enfatizó la importancia de la ontología sobre la epistemología. Recordemos que la epistemología (del griego ἐπιστήμη *epistēmē*, "conocimiento", y λόγος *lógos*, "estudio") es la rama de la filosofía cuyo objeto de estudio es el conocimiento, y se preocupa por alcanzar una definición clara y precisa de conceptos como verdad, objetividad, realidad o justificación (Epistemología, s.f.) Por su parte, es conveniente señalar que la ontología es la investigación del ser, y constituye una rama de la física que trata de responder cuestiones filosóficas sobre lo que es o existe. Heidegger desarrolló una ontología llamada "analítica de la existencia" que se encarga de descubrir "la constitución del ser de la existencia". La ontología se refiere así a las condiciones de posibilidad de las existencias o al ser mismo en sí mismo en su apertura originaria (Heidegger & Gutiérrez Girardot, 1997)

Consecuentemente, para Heidegger la fenomenología es el método de la ontología (van Manen, 2014, p.105). Así afirmó: "Fenomenología es la forma de acceder a lo que debe ser tema de la ontología y la forma demostrativa de determinarlo. La ontología sólo es posible como fenomenología" (Heidegger, 1993, p.46). Es decir, Heidegger pone el énfasis no en el conocimiento del fenómeno, sino en el significado de su ser. De este modo, Heidegger critica a Husserl que no se cuestione en qué consiste el ser de estos seres (van Manen, 2014, p.107).

Heidegger no está de acuerdo con la opinión de Husserl sobre la importancia de la descripción en lugar de la comprensión. Por ello, cuando Heidegger critica el método de la reducción de Husserl, apunta que las preconcepciones del investigador no debían ser suspendidas o eliminadas, ya que constituyen la posibilidad de comprender o darle significado al fenómeno de estudio (Solano Ruiz, 2006). Difiere de Husserl en su punto de vista de cómo se explora la experiencia vivida y aboga por

¹⁴ Esta idea fue articulada por primera vez por Heráclito de Éfeso, quien afirma que el fundamento de todo está en el cambio incesante. El ente deviene y todo se transforma en un proceso de continuo nacimiento y destrucción al que nada escapa. A este respecto su frase más conocida es: "En los mismos ríos entramos y no entramos, [pues] somos y no somos [los mismos]" (Heráclito, s.f.).

la utilización de la hermenéutica como método de investigación fundado en la visión ontológica de que la experiencia vivida es un proceso interpretativo. Las ideas de Heidegger a este respecto comprendían la tradición interpretativa o hermenéutica en la investigación (Cohen, 1987). La hermenéutica era una práctica académica longeva, sobre la que más adelante hablaremos en mayor profundidad.

Heidegger se interesó por la tradición interpretativa porque la hermenéutica es un proceso y método para extraer y poner de manifiesto aquello que normalmente permanece oculto en las experiencias y relaciones humanas (Spielgelberg, 1976; en Lopez & Willis, 2004). Por este motivo, la fenomenología ontológica de Heidegger también recibe el nombre de fenomenología interpretativa. La principal aportación de este enfoque es el propósito de ir más allá de una simple descripción de los conceptos clave y las esencias para buscar los significados arraigados en las prácticas comunes de la vida (Lopez & Willis, 2004). Los significados de las experiencias no siempre son visibles para los protagonistas de dichas experiencias, pero pueden extraerse de sus narrativas (Lopez & Willis, 2004). Esta idea constituye una asunción propia de la hermenéutica, y la **primera asunción** de la fenomenología ontológica de Heidegger. Se trata de profundizar en la experiencia humana más que en lo que las propias personas saben (Solomon, 1987).

Heidegger creía que la relación entre la persona y su mundo de la vida debería de ser el foco de la investigación fenomenológica (Lopez & Willis, 2004). Así, Heidegger empleó el término “mundo de la vida” para expresar la idea de que las realidades de las personas están siempre influenciadas por el mundo en que viven (Lopez & Willis, 2004). Así, surge la **segunda asunción** propia de la fenomenología interpretativa: las personas no se pueden abstraer del mundo en que viven, no pueden dejar de “estar-en-el-mundo” (Lopez & Willis, 2004). Por tanto, las experiencias están inextricablemente ligadas al contexto.

Consecuentemente, para Heidegger, las personas pueden tomar decisiones, pero su libertad no es absoluta, sino que está circunscrita por las condiciones específicas de su vida diaria. A este concepto se le conoce como *libertad situada* y es

la realidad existencial a partir de la cual surgen todos los significados (Sartre, 1993, en Lopez & Willis, 2004). De este modo, la hermenéutica se centra en describir los significados de las maneras individuales de estar-en-el-mundo y cómo estos significados influyen en el modo en que las personas toman sus decisiones.

Así, un importante concepto descrito por Heidegger es la “co-constitucionalidad” (Koch, 1995), que indica que los significados a los que el investigador llega tras el proceso interpretativo son una mezcla de los significados articulados por el investigador y el propio participante (Lopez & Willis, 2004). También se ha empleado la metáfora “fusión de horizontes” para explicar este fenómeno de intersubjetividad, entendimiento e interpretación (Gadamer, 2010). En esta metáfora, el término “horizonte” se refiere al conjunto de asunciones, ideas, significados y experiencias que uno tiene en la vida, que conforman el trasfondo de la persona. Este trasfondo es fluido y está abierto al cambio, ya que está basado en los acontecimientos del mundo en el tiempo y la historia (Lopez & Willis, 2004). Por tanto, cuando uno interactúa con otra persona en un acto de comprensión y conociéndose el uno al otro, se basa en el horizonte personal de experiencias y significados (Lopez & Willis, 2004). Esto significa que la interpretación de una experiencia está siempre limitada por horizontes separados y de intersección de las personas: el del investigador y el del participante (Geanellos, 2000). Por tanto, no hay un único significado correcto producido por ningún estudio de interpretación, pero los significados que se expresan en los hallazgos de la investigación deben ser lógicos y plausibles dentro del marco de referencia del estudio, y deben reflejar las realidades de los participantes del estudio (Annells, 1996). Asimismo, el investigador debe ir más allá, interpretando los significados para la práctica, la educación, la investigación y la política, para crear un conocimiento del cuidado de la salud culturalmente sensible.

Por último, y en contraposición a la fenomenología de Husserl, se desarrolla la **cuarta asunción** de la fenomenología hermenéutica: el conocimiento experto previo o las presuposiciones por parte del investigador son una valiosa guía para investigar (Lopez & Willis, 2004). Heidegger (1993) considera imposible deshacerse de todo el conocimiento previo, del trasfondo de entendimientos que condujeron al investigador

a considerar el tema como digno de investigarlo en primer lugar (Koch, 1995). Por ello, la tradición hermenéutica es hacer explícitas las preconcepciones y explicar cómo se están empleando en la investigación. Por ejemplo, si el investigador sabe de antemano que un tema es delicado, ¿puede influirle al preguntar? Debe explicitar cómo maneja ese conocimiento previo.

Dependiendo del objetivo de la investigación en concreto, el investigador debe tener en cuenta las diferencias de cada escuela (Tabla 3.1) y escoger aquella que más se adecue a sus objetivos.

Tabla 3.1. Principales diferencias entre las asunciones de las dos principales escuelas de fenomenología

FENOMENOLOGÍA DESCRIPTIVA	FENOMENOLOGÍA INTERPRETATIVA
La experiencia humana tiene un valor y debe ser un objeto de estudio científico	
Existen las esencias de las experiencias y son universales → descripción de la experiencia	Existen significados arraigados a las experiencias → comprensión de la experiencia
Neutralidad	Estar-en-el-mundo
Realidad objetiva, no sujeta a la cultura, a la historia ni al contexto	Mundo de la vida, en que las experiencias están inextricablemente ligadas a su contexto
Autonomía radical	Libertad situada
Mantener al margen las ideas propias del investigador → reducción	Hacer explícitas las preconcepciones del investigador

Tal como hemos comentado, Heidegger nutrió su pensamiento y su investigación de la filosofía hermenéutica, y por ello su pensamiento supuso una

revolución filosófica y literaria en Occidente, ya que su obra tenía el encanto de la poesía (Heidegger & Gutiérrez Girardot, 1997)

A continuación, daremos unas breves pinceladas en torno a la hermenéutica.

3.2. La tradición hermenéutica

Los términos «hermenéutica» y «fenomenología» son usados con frecuencia de manera intercambiable en la literatura, lo que puede resultar en una confusión para el lector (Dowling, 2004). En ocasiones, cuando se habla de hermenéutica se emplea también el término «fenomenología interpretativa».

El vocablo *hermenéutica* deriva del nombre de Hermes, el dios griego encargado de clarificar o interpretar los mensajes entre dioses (Thompson, 1990, en Lopez & Willis, 2004). La hermenéutica tiene una larga tradición como práctica académica en la disciplina de teología (Gadamer, 1976, en Lopez & Willis, 2004, p. 728). A través de la hermenéutica en la disciplina de teología se interpretaban textos bíblicos, como por ejemplo las epístolas paulinas. En cuanto a su relación con el estudio de la experiencia humana, la hermenéutica va más allá de una mera descripción de los conceptos centrales y las esencias, buscando el significado grabado en las prácticas de la vida diaria (Lopez & Willis, 2004, p. 728). Estos significados no son siempre visibles para las personas que experimentan estas prácticas, pero sus significados pueden ser extraídos de las narrativas producidas por estas personas. Consecuentemente, y como ya habíamos adelantado, el foco de la investigación hermenéutica es la experiencia humana más que lo que las propias personas saben sobre ella (Solomon, 1987).

No hay principios universales en la hermenéutica y esta incluye varias escuelas de pensamiento que a veces entran en conflicto (Dowling, 2004). Así, se destacan “tres ramas de la teoría hermenéutica dentro de la filosofía hermenéutica, que se clasifican en términos de implicaciones metodológicas: hermenéutica objetiva, hermenéutica gadameriana o filosófica y hermenéutica crítica” (Dowling, 2004, p.34). Gadamer

construyó sobre la obra de Heidegger, por lo tanto resulta necesario retomar el pensamiento de Heidegger y profundizar en este punto sobre la hermenéutica tal y como la entendía este autor.

Heidegger creía que la hermenéutica era un método de interpretación que dirige al investigador al Ser (presencia en el mundo) (Cohen & Omery, 1994). Él veía la hermenéutica como un método filosófico más que científico. De hecho, se rebeló contra el método y la investigación vista como la marca de la ciencia moderna, demasiado precipitada con sí misma y sus métodos (Dowling, 2004, p.35).

Gadamer, por su parte, sostuvo que la tarea de la hermenéutica filosófica no es la recopilación sistemática y el análisis de los datos sino la iluminación del proceso ordinario de comprensión. Con todo, los principales argumentos de la hermenéutica filosófica son aceptados como un paradigma de investigación dentro de las ciencias sociales (Dowling, 2004). Las dos posiciones centrales de la hermenéutica desde el punto de vista de Gadamer son los *prejuicios* (sus preconcepciones o prejuicios o horizonte de significado que forman parte de nuestra experiencia lingüística y hacen posible la comprensión) y la *universalidad* (las personas que se expresan y las personas que comprenden están conectadas por una conciencia humana común que hace posible el entendimiento) (Ray, 1994). Gadamer afirma que los prejuicios o prejuicios tienen una importancia especial en la interpretación, y no son algo que debe ser o pueda ser eliminado (Dowling, 2004).

Por otro lado, Gadamer pone más énfasis en el lenguaje que Heidegger y afirma la posición del investigador en el círculo hermenéutico (Dowling, 2004). Es decir, Gadamer se distancia de Heidegger movido por su objetivo de poner en el centro de su proyecto hermenéutico la experiencia del diálogo, dejando de lado la rigidez de la pregunta heideggeriana por el ser (Gutiérrez, 2002). Gadamer describe el círculo hermenéutico como la fusión de horizontes, que es un proceso circular (Dowling, 2004).

3.3. La fenomenología de la práctica: el método fenomenológico hermenéutico de Max van Manen

Como se puede fácilmente adivinar por su nombre, el método fenomenológico-hermenéutico de van Manen está compuesto por dos términos que hacen referencia a dos filosofías diferentes: la fenomenología y la hermenéutica. Como ya hemos visto, ambas son disciplinas de la reflexión y orientadas a las ciencias humanas, pero tienen sus diferencias. A grandes rasgos, podríamos decir que la fenomenología en su sentido más estricto, siguiendo el planteamiento de Husserl, tiene por objetivo la descripción fenomenológica de un fenómeno, que únicamente se logra por completo a través de una comprensión de la esencia de los fenómenos tal como aparecen en la conciencia (Giorgi, 1985, en van Manen, 2003). Es decir, podríamos considerar que la fenomenología es puramente descriptiva, de ahí que en ocasiones se le denomine fenomenología descriptiva. En cambio, de la hermenéutica podríamos decir que es interpretativa, por lo que también recibe el nombre de fenomenología interpretativa o hermenéutica.

La fenomenología hermenéutica procura cumplir con ambas tradiciones filosóficas, la fenomenología y la hermenéutica. Consecuentemente, es importante que el investigador tenga conocimiento sobre ambas para ser capaz de atender las implicaciones teóricas de las mismas en la labor de hacer fenomenología y hermenéutica al mismo tiempo (van Manen, 2014).

3.3.1. Los orígenes del método fenomenológico-hermenéutico

Max van Manen, nació en 1942 en Hilversum, Países Bajos, y en 1973 obtuvo el grado de Doctor por la Facultad de Educación de la Universidad de Alberta, Canadá. Ese mismo año, van Manen se convirtió en ciudadano canadiense y comenzó a impartir clases en la Universidad de Toronto. Se unió a la Universidad de Alberta en 1976, y hasta su jubilación en 2008 fue profesor de Educación Secundaria en métodos de

investigación, pedagogía y estudios curriculares. Actualmente es profesor emérito de la Universidad de Alberta y profesor adjunto en la Universidad de Victoria. Su larga y productiva trayectoria de investigación se ha centrado en la fenomenología y la pedagogía¹⁵ (van Manen, s.f.). Max van Manen “es reconocido a nivel mundial como uno de los principales líderes en métodos de investigación en ciencias humanas de corte fenomenológico-hermenéutico” (Jordán, 2008, p.130).

Se debe tener en cuenta que, como ya hemos señalado, la investigación fenomenológico-hermenéutica trata de atender a ambos términos que componen su nombre y es variada a la hora de ser aplicada (Jordán, 2008). Por ello, es vital comprender cómo concibe nuestro autor de referencia la investigación fenomenológico-hermenéutica. En primer lugar, comencemos señalando que van Manen fue quien nombró por primera vez la “fenomenología de la práctica”. Esto es porque el enfoque de van Manen tiene un interés esencialmente práctico: “mi inspiración personal para el nombre «fenomenología de la práctica» está en el trabajo de académicos como Martinus Langeveld, Jan Hendrik van der Berg, Frederik Buytendijk, Henricus Rümke, y Hans Linchoten, que son académicos y al mismo tiempo clínicos y profesionales en los campos de la pedagogía, la educación, la psicología, la psiquiatría y las ciencias de la salud” (van Manen, 2014, p.15). Así van Manen señala que la fenomenología de la práctica es *para* la práctica y *de* la práctica. Consecuentemente, la fenomenología de la práctica “se refiere a la práctica de la investigación y de la escritura fenomenológica que se refleja *sobre* y *en* la práctica y que prepara para la práctica” (van Manen, 2014, p.15).

Este autor ha elaborado una visión teórico-práctica propia de la metodología fenomenológica-hermenéutica, y una orientación de cómo conviene aplicarla. Es

¹⁵ Max van Manen, apoyado por el apoyo económico del Consejo de Investigación de Ciencias Sociales y Humanidades de Canadá, ha estado involucrado en la investigación en curso en fenomenología y pedagogía. Cronológicamente su investigación se ha centrado en el método de investigación fenomenológica, el significado de la relación pedagógica, el tacto pedagógico, la pedagogía de la identidad propia en las relaciones interpersonales, la pedagogía del reconocimiento y el significado de la escritura en la investigación cualitativa. Cada fase de investigación ha sido financiada por importantes becas de investigación de tres años otorgadas por el Consejo de Investigación de Ciencias Sociales y Humanidades de Canadá (van Manen, s.f.).

especialmente clarificador su libro *investigación educativa y experiencia vivida* (2003), en el que hace accesible la “fórmula metodológica” que ha desarrollado (Jordán, 2008). Igualmente, resulta revelador su último libro: *Phenomenology of Practice. Meaning-Giving Methods in Phenomenological Research and Writing* (2014), en el que profundiza aún más en el método fenomenológico-hermenéutico. De este modo, van Manen es el “pionero en el diseño de una metodología fenomenológica-hermenéutica aplicable a campos en los que priman las relaciones humanas”, entre ellas la enfermería (Jordán, 2008, p.132).

A continuación, trataremos de hacer comprensible las premisas fundamentales de la fenomenología de van Manen.

3.3.2. Fundamentos de la fenomenología de la práctica de van Manen

En primer lugar, debemos comprender *qué es la fenomenología hermenéutica* desde el punto de vista de van Manen para poder comprender su método. En palabras de nuestro autor de referencia:

La fenomenología hermenéutica es un método de reflexión abstemia de las estructuras básicas de la experiencia vivida de la existencia humana. El término *método* hace referencia al modo o la actitud con que se aborda un fenómeno. *Abstemio* significa que la reflexión sobre la experiencia tiene como objetivo abstenerse de intoxicaciones teóricas, controvertidas, hipotéticas y afectivas. *Hermenéutico* significa que el reflexionar sobre la experiencia tiene que tener como objetivo un lenguaje discursivo y recursos interpretativos sensibles que hagan posible y comprensible el análisis, la explicación y la descripción fenomenológica (van Manen, 2014, p.26).

Es decir, la fenomenología es una actitud que se debe adoptar a la hora de aproximarnos y estudiar un fenómeno desde la perspectiva de la fenomenología de la práctica de van Manen.

Igualmente, van Manen apunta que, dado que la fenomenología hermenéutica es un método de reflexión abstemia, desde el enfoque de la fenomenología de la

práctica investigar es sinónimo de reflexionar. Llegados a este punto, nos encontramos ante una de las grandes asunciones de la fenomenología hermenéutica según van Manen:

(...) escribir es el método. Y preguntar qué método siguen las ciencias humanas es preguntar por la naturaleza de la escritura. (...) Escribir consiste en medir la profundidad de las cosas, y, al mismo tiempo, lograr dar sentido a la propia profundidad. (...) Escribir es medir nuestra capacidad reflexiva. Escribir nos enseña qué es lo que sabemos y en qué modo conocemos lo que sabemos (...) Escribir nos ejercita en el sentido de que nos proporciona un conocimiento expresado que ahora podemos llevar a la acción o ejercitar en la representación de la vida diaria (van Manen, 2003, p.142-143).

Podríamos emplear una analogía para tratar de facilitar la comprensión de esta asunción. Por ejemplo, hay ocasiones en las que no estoy muy seguro de qué quiero decir hasta que comienzo a decirlo. Entonces, las palabras me van haciendo consciente de qué era lo que en realidad quería decir. Esto mismo sucede al escribir, que hasta que no escribe, el investigador no se hace consciente de lo que ya sabía. Así, “la escritura proporciona presencia y cuerpo al pensamiento y, (...) busca constantemente hacer externo lo que es, en cierto modo, interno” (van Manen, 2003, p.143). Consecuentemente, el producto final de la actividad investigadora en la fenomenología de la práctica es el texto fenomenológico, del que hablaremos más adelante.

Van Manen afirma que hay una diferencia entre comprender el proyecto de la fenomenología intelectualmente y entender cómo es desde dentro (van Manen, 1984). En este sentido, Merleau-Ponty remarcó que sólo podremos comprender verdaderamente la fenomenología haciéndola (Merleau-Ponty, 1962 en van Manen 1984). Sin embargo, van Manen ofrece una serie de puntos introductorios para facilitar su comprensión:

La investigación fenomenológica es el estudio de la experiencia vivida. O dicho de otro modo, la fenomenología es el estudio del mundo de la vida, es decir, del mundo tal y como lo experimentamos inmediatamente más que cómo lo conceptualizamos, categorizamos o teorizamos sobre él (van Manen, 1984). Es decir,

la fenomenología se interesa por el mundo de la vida tal y como lo experimentamos de manera pre-reflexiva (van Manen, 2003). Así, la fenomenología aspira a ganar una comprensión más profunda de la naturaleza o significado de nuestras experiencias del día a día. Esto implica que no pretendemos taxonomizar ni clasificar una experiencia con el fin de elaborar una teoría efectiva con la que explicarla. Más bien, la fenomenología “nos ofrece la posibilidad de unas percepciones plausibles que nos ponen en contacto más directo con el mundo” (van Manen, 2003, p.27).

La investigación fenomenológica es la explicación de fenómenos tal como se presentan en la conciencia. Tal como hemos comentado anteriormente, la conciencia es el único acceso que tenemos hacia el mundo, es la virtud que poseemos de ser conscientes de estar relacionados con el mundo. Así, todo lo que podemos llegar a conocer se nos presenta a través de nuestra conciencia, y todo lo que quede fuera de la conciencia lo está también de nuestra posible experiencia vivida. Por ello, la fenomenología se interesa por el mundo significativo del ser humano. Sin embargo, la conciencia no puede describirse directamente, ya que una descripción reduciría las ciencias humanas al estudio de las ideas, es decir, al idealismo¹⁶. Por otro lado, el mundo en sí mismo, sin referencia a una persona o conciencia que lo experimenta, tampoco puede describirse directamente, o se caería en el realismo¹⁷ (van Manen, 2003). También debe tenerse en cuenta que cuando la conciencia en sí misma es el objeto de conciencia, es decir, cuando reflexionamos sobre nuestro propio proceso de pensamiento, la conciencia no es la misma que el acto mismo en que aparece. Es decir, no somos capaces, por ejemplo, de reflexionar sobre nuestro propio enfado mientras estamos enfadados, pues nuestro enfado cambiará o desaparecerá. Con esto, van Manen viene a demostrar que la verdadera introspección es imposible. Por esto, la

¹⁶ El idealismo es un conjunto de teorías filosóficas que afirman la primacía de las ideas o incluso su existencia independiente, es decir, supone que los objetos no pueden tener existencia sin que haya una mente que sea consciente de ellos. A este respecto, cabe señalar que hubo autores como Ingarden que vieron el desvío de Husserl desde una posición realista (plasmada en sus primeros escritos como *Investigaciones Lógicas*) hacia la dirección del idealismo trascendental en *Ideas (Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica, 1929)* (Ingerden, 1975).

¹⁷ El realismo es la postura filosófica opuesta al idealismo, que defiende que las cosas existen independientemente de una conciencia. En este sentido, es opuesto al subjetivismo trascendental y también en parte al constructivismo. En su forma extrema postula que las cosas percibidas por los sentidos son en rigor lo que parecen ser.

reflexión fenomenológica no es introspectiva, sino retrospectiva, es decir, la reflexión sobre la experiencia vivida es siempre rememorativa. La fenomenología se interesa por aquellas experiencias ya vividas que son rememorables y sobre las que es posible reflexionar.

La investigación fenomenológica es el estudio de las esencias. La fenomenología se pregunta por la verdadera naturaleza de un fenómeno, por aquello que hace que una cosa sea lo que «es» y sin lo cual no podría ser lo que «es» (Husserl 1982, Merleau-Ponty, 1962 en van Manen, 2003). La esencia de un fenómeno es tan universal que sólo puede ser captado mediante el estudio de las instancias o particularidades tal como aparecen en la experiencia vivida (van Manen, 2003). En este sentido, la fenomenología no está interesada en si algo ocurre con una determinada frecuencia o cómo ocurre, sino que se pregunta por la naturaleza de una experiencia (van Manen, 1984). Es decir, no se pregunta por el estado fáctico de las instancias particulares, sino que pregunta por la esencia o naturaleza de una determinada experiencia. Consecuentemente y teniendo en cuenta nuestro fenómeno de estudio esto se podría traducir en la siguiente cuestión: ¿cuál es la naturaleza de vivir con cáncer en fase avanzada? O dicho de otro modo: ¿qué es lo que hace que sea esta experiencia (y sin lo cual no sería la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada)? No nos interesa saber la incidencia de esta enfermedad en esa fase, ni tampoco nos cuestionamos acerca del modo o proceso que lleva a cabo la persona para vivir con la enfermedad. La pregunta no es cómo sino qué: ¿qué hace que la experiencia de vivir con cáncer sea la que es? ¿Qué es vivir con cáncer en fase avanzada y qué significa para la persona enferma?

La investigación fenomenológica es la descripción de los significados experimentales que vivimos, tal como los vivimos. La fenomenología no aspira a explicar los significados específicos de culturas determinadas, ni de grupos sociales, ni de perfiles psicológicos, ni de historias vitales, ni de periodos históricos. De ello se encargan la etnografía, la sociología, la psicología, la biografía y la historia respectivamente. En cambio, la fenomenología fundamentalmente se centra en explicar los significados, tal como los vivimos en nuestra existencia cotidiana (van

Manen, 2003). Por ejemplo, en nuestra investigación, nos interesamos por qué significado tiene para la persona que vive con cáncer en fase avanzada su experiencia en su existencia cotidiana.

La investigación fenomenológica es la práctica atenta del carácter reflexivo. Van Manen apunta que la expresión que mejor define a la fenomenología en sí misma es “*thoughtfulness*”, que en castellano podríamos traducir como “carácter reflexivo” (van Manen, 1984). El carácter reflexivo es el acto de preguntarse de una manera atenta y consciente sobre el proyecto de vida, del vivir de lo que significa vivir una vida (van Manen, 2003).

La investigación fenomenológica es el estudio de los fenómenos desde la perspectiva de las ciencias humanas. La fenomenología, aunque tenga sus raíces en la filosofía, posee ante todo carácter científico en un sentido amplio. La fenomenología es “sistemática”, ya que emplea métodos científicos, como el cuestionamiento, la reflexión, etc., que pone en práctica de una forma específica. Es “explícita”, puesto que articula las estructuras de significado de la experiencia vivida mediante el texto fenomenológico y no lo hace de manera implícita como en la poesía, sino que saca a relucir y hace explícitas estas estructuras. Asimismo es “autocrítica”, dado que constantemente se examina a sí misma y se plantea sus objetivos y los métodos que está empleando para conseguirlos, del mismo modo que intenta ajustarse a los puntos fuertes y a las debilidades de su aproximación. Finalmente, es “intersubjetiva” puesto que es necesaria la existencia de un lector para que pueda darse una relación dialéctica con el texto fenomenológico. Por todo ello, como apunta van Manen, la fenomenología es una ciencia “humana” y no una ciencia natural, ya que se centra en las estructuras de significado del mundo vivido de las personas (van Manen, 2003).

La investigación fenomenológica es una búsqueda de lo que significa ser humano. Van Manen señala que al tiempo que investigamos las posibles estructuras de significado de nuestras experiencias vividas, llegamos a una comprensión más profunda de lo que significa estar en el mundo como hombre, mujer, niño, teniendo en

cuenta las tradiciones socioculturales e históricas que le dan el significado a nuestro modo de ser en el mundo (van Manen, 1984).

La investigación fenomenológica es una actividad poética. Al igual que sucede con la poesía, no es posible pedirle a la fenomenología un resumen de sus conclusiones y de los principales hallazgos, porque el poema en sí mismo es el resultado, y su resumen destruiría el resultado (van Manen, 1984; van Manen 2003; van Manen, 2014). Al igual que la poesía, la fenomenología aspira a exponer un discurso hechizador, evocativo. No obstante, no consiste en hacer un tipo de poesía, en escribir versos, sino que el término “poetizar” en fenomenología implica pensar en la experiencia original y eso supone, por tanto, hablar con el lenguaje que auténticamente emplea el mundo, más que hablar de manera abstracta sobre él. Es decir, no buscamos generar versos, sino emplear un lenguaje que evoque la experiencia primaria. El lenguaje indicado es aquel que no habla del mundo de forma abstracta, sino que lo evoca, «un lenguaje que canta al mundo» (Merleau-Ponty, 1973 en van Manen 2003).

De manera general, la fenomenología se interesa por “lo que es singular y, un tema o una noción singular, puede ser visto/a tan sólo una vez en las experiencias vividas obtenidas” (van Manen, 2014, p.353). Por ello, la fenomenología es una forma de investigación que no da lugar a generalizaciones en el sentido empírico usual, aunque más adelante profundizaremos en esta cuestión, en el apartado de criterios de evaluación, es necesario que nos detengamos ahora a desarrollar con mayor profundidad la noción de tema.

3.3.2.1. Temas esenciales y estructuras eidéticas

Los temas no son abstracciones teóricas o conceptuales. No pertenecen a teorías, taxonomías, géneros, paradigmas, filosofías o marcos conceptuales existentes. En su lugar, los temas fenomenológicos son el material de trabajo para la escritura fenomenológica. Para comprender la noción de tema en la fenomenología

hermenéutica es necesario puntualizar en primer lugar lo siguiente: la gran particularidad de un estudio fenomenológico hermenéutico, respecto de otras investigaciones es que estudia las experiencias de personas (van Manen, 2014). Y es vital hablar de “personas” y no de “individuos”; puesto que W.H. Auden apuntó la enorme diferencia entre un «individuo», que constituye un término biológico que sirve para clasificar cualquier vivo, animal o vegetal, perteneciente a una especie o género, considerado independientemente de los demás, y el término «persona» que se refiere a la singularidad de cada ser humano: “[Las] personas, somos incomparables, inclasificables, incontables e irremplazables” (Auden 1967, en van Manen 2003, p. 24).

Dado que los participantes en un estudio fenomenológico hermenéutico son personas únicas e irremplazables, la fenomenología es, en palabras de van Manen, “en un sentido amplio, una filosofía o «teoría de lo único»; se interesa por lo que es en esencia irremplazable” (van Manen, 2003, p. 25). Es decir, la fenomenología se interesa por la esencia de la experiencia, por aquello que hace que sea lo que es y sin lo cual no podría ser. La esencia es, por tanto, lo que “es” y sin lo cual no podría ser lo que “es” (van Manen 1984; van Manen, 2003).

Aprender la esencia de un fenómeno implica un proceso de apropiación, esclarecimiento y explicitación reflexivos de la estructura de significado de la experiencia vivida (van Manen, 2003).

Existe una diferencia entre el conocimiento vivido pre-reflexivo que tenemos sobre el significado del tiempo y la percepción reflexiva que tenemos de la estructura fenomenológica del significado vivido del tiempo. Llegar a esta última es una tarea difícil y a menudo laboriosa, puesto que aprender la esencia de un fenómeno implica un proceso de apropiación, esclarecimiento y explicitación reflexivos de la estructura de significado de la experiencia vivida (van Manen, 2003, 95). Al buscar el significado de la experiencia “intentamos descubrir algo «revelador», algo «significativo», algo «temático» en los diversos relatos” (van Manen, 2003, p. 104). Es decir, al examinar las situaciones proponemos formulaciones temáticas que recogen diferentes matices

de la esencia o *eidos* de la experiencia en cuestión. Posteriormente estas formulaciones temáticas se recogen en una lista de temas, pero antes de profundizar en este proceso – que abordaremos en el apartado de escritura-reflexión –, es preciso comprender qué es un "tema".

El término “tema” se emplea en múltiples estudios cualitativos, como por ejemplo la etnografía, la teoría fundamentada o el análisis de concepto. Sin embargo, esta palabra tiene un significado diferente en la investigación fenomenológica. No se trata de una codificación, de una abstracción conceptual o una generalización empírica. Sino que más bien los temas fenomenológicos pueden comprenderse como las “estructuras de la experiencia” o “estructuras experienciales” (van Manen, 2003). Consecuentemente, en la fenomenología de la práctica de van Manen, un tema puede conceptualizarse así (van Manen, 2003, p. 105):

1. Un tema constituye la experiencia de lo que es central, significativo o importante. Es decir, responde a la pregunta “cuál es el centro de la cuestión”.
2. La formulación del tema representa, en el mejor de los casos, una simplificación.
3. Los temas no son objetos que uno encuentra en determinados puntos o momentos de un texto. Es decir, son intransitivos.
4. Un tema es la forma de captar el fenómeno que uno intenta entender. El tema describe un aspecto de la estructura de la experiencia vivida.

Así, elaborar un tema no es un proceso cognitivo que pueda describirse y luego aprenderse o enseñarse. Por ello la cuestión que nos planteamos es: ¿cómo surgen los temas? ¿Cómo se elaboran? Para dar respuesta a esta pregunta, van Manen ofrece las siguientes afirmaciones que quizás sirvan para recoger algunas de las cualidades de la experiencia de los temas en tanto que significados vividos que surgen en la vida (van Manen, 2003, p. 106):

1. Tema es la necesidad o el deseo de dar sentido. Como enfermeras, tenemos la necesidad profunda de entender el significado que tiene para la persona su experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada.

2. Tema es la sensación de que somos capaces de hacer algo. Cuando tratamos de expresar en una forma simbólica lo que algo significa para nosotros construimos afirmaciones con aspecto de tema, mediante las palabras.
3. Tema es el hecho de abrirse a algo. Únicamente podemos concretar algún aspecto de la experiencia si nos abrimos a la plenitud y vemos la noción incorporada a la experiencia vivida.
4. Tema es el proceso intuitivo de invención, descubrimiento y revelación. Cuando logramos tener una determinada percepción sobre un tema puede parecer que tal percepción es un producto de la invención, es decir, mi producto interpretativo; el descubrimiento, el producto interpretativo de mi diálogo con el texto de la vida; la revelación del significado, es decir, el producto interpretativo dado a mí por el texto de la vida misma.

Entonces, ¿qué tiene que ver el tema con el fenómeno de estudio, es decir, con la experiencia vivida? (van Manen, 2003, p. 106).

1. Tema es el medio para llegar a la noción. El tema es nuestra herramienta para llegar al significado de la experiencia vivida. Hay cierta mediación en el empleo del tema y su formulación.
2. El tema da forma a todo que carece de ella. Una noción puede encontrar su expresión en una variedad infinita de formas; el tema concreta o expresa la esencia inefable de la noción de una forma temporal y ejemplar.
3. El tema describe el contenido de la noción. Una buena formulación temática parece, de algún modo, tocar la esencia de la noción que intentamos entender.
4. El tema es siempre una reducción de una noción. Ninguna formulación temática puede desbloquear completamente el significado profundo, todo el misterio o los aspectos enigmáticos del significado experiencial de una noción.

Se debe tener en cuenta que no todos los temas que se puedan encontrar al reflexionar sobre una determinada experiencia vivida son exclusivos de dicha experiencia. Nuestras experiencias vividas y las estructuras de significados (o temas), en términos de cuáles de estas experiencias vividas pueden describirse e interpretarse,

constituyen la complejidad inmensa del mundo de la vida (van Manen, 2003, p. 119). Podemos hablar de hecho, de que cada uno de los investigadores puede estar habitando distintos mundos vitales en distintos momentos del día, como el mundo vivido de ser investigador y el de la paternidad, por ejemplo. Estos diferentes mundos de la vida pudieran tener temas en común o significados compartidos. Por tanto, es importante asegurarse de que los significados atribuidos a la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzado pertenecen a esa experiencia, y no a otra.

En otras palabras, incluso los temas que podrían parecer esenciales tras el análisis temático pueden, y de hecho suelen, estar determinados por la historia y la cultura. Para determinar los temas esenciales y diferenciarlos de aquellos temas que están relacionados de un modo más casual con la experiencia, es necesario llevar a cabo una reflexión fenomenológica como se ha indicado anteriormente.

Ahora que hemos abordado los fundamentos de la fenomenología de la práctica y podemos comprender con mayor acierto *qué* es, vamos a profundizar en el método de la fenomenología hermenéutica de van Manen, es decir, en el método fenomenológico-hermenéutico de van Manen. O en otras palabras, vamos a tratar de explicar el *cómo* se lleva a cabo un estudio fenomenológico bajo este enfoque.

3.3.3. Estructura metodológica del método fenomenológico-hermenéutico de van Manen

Si bien es cierto que van Manen reconoce que “el método de la fenomenología y la hermenéutica consiste en que no hay método” (Gadamer, 2010; Rorty, 1979; en van Manen, 2003, p.48), matiza que, aunque no existe realmente un “método”, entendido como el conjunto de procedimientos de investigación que se pueden dominar de un modo relativamente rápido, sí hay un modo de abordar los aspectos metodológicos de una investigación (van Manen, 2003). Así, van Manen recuerda que existe la tradición, un conjunto de conocimientos e ideas, una historia de vidas de pensadores y autores, que, si son tomados como ejemplo, constituyen una fuente y una

base metodológica para presentar las prácticas de investigación en ciencias humanas, de modo que constituyen un conjunto de guías y recomendaciones, que no se deben ni ignorar ni seguir de forma servil (van Manen, 2003).

Max van Manen, nuestro autor de referencia, concibe el método fenomenológico-hermenéutico como una serie de ejercicios de investigación que se deben poner en práctica de manera intermitente o simultánea. Van Manen asegura que “resulta útil pensar con detenimiento sobre la estructura o forma del estudio de investigación que se va a elaborar, aunque la estructura en su forma definitiva sólo surgirá a medida que se vaya progresando con el trabajo” (van Manen, 2003, p.183). Así, no es posible saber desde el principio el esquema que seguirá la investigación. Sin embargo, sí podemos contar con una serie de guías y recomendaciones esencialmente prácticas de nuestro autor de referencia, que no se deben comprender como una serie de pasos a seguir en un determinado orden preestablecido, sino que más bien son unas sugerencias respecto a aspectos metodológicos que se deben tener en cuenta cuando se lleva a cabo una investigación fenomenológico-hermenéutica (van Manen, 2003).

Reducida a una estructura metódica elemental, la investigación fenomenológica-hermenéutica tal y como la concibe nuestro autor de referencia, se constituye de seis actividades investigadoras (van Manen, 2003).

En primer lugar nos recomienda *centrarnos en un fenómeno que nos interesa verdaderamente y nos comprometa con el mundo*. O en otras palabras, nos recomienda profundizar en aquella cuestión que despierte un auténtico interés en nuestro ser como investigadores. Esta cuestión es de vital importancia, puesto que la investigación forma parte del investigador: es su proyecto. De este modo, el investigador no es sino una persona que ha decidido profundizar en un tema que le despierta un gran interés personal y profesional y que además tiene sus propias circunstancias personales, y su propio contexto social e histórico. Así, van Manen nos recomienda comprometernos a prestar atención a una preocupación permanente, a ahondar en un único pensamiento del modo más profundo que nos sea posible. Es decir, nos invita a desarrollar una práctica de carácter reflexivo, a una plenitud de pensamiento. Así, la investigación

fenomenológica hermenéutica consiste en entregarse por completo a un cuestionamiento profundo, a una verdadera búsqueda. No obstante, igualmente nos advierte que:

Una descripción fenomenológica es siempre “una” interpretación, y ninguna interpretación de la experiencia humana agotará nunca la posibilidad de otra interpretación complementaria o incluso de una descripción potencialmente “más rica” o “más profunda” (van Manen, 2003, p.49).

De este modo, nos invita a profundizar en el conocimiento y ahondar en él tanto como nos sea posible, sabiendo que nunca podremos alcanzar una única y verdadera descripción fenomenológica de nuestro fenómeno de estudio.

En segundo lugar, nos recomienda *investigar la experiencia del modo en que la vivimos, y no tal y como la conceptualizamos*. Es decir, que la investigación debe centrarse en la experiencia vivida y no en nuestros conceptos o teorías al respecto de esa experiencia. En este sentido, van Manen propone establecer un contacto renovado con la experiencia original y toma como ejemplo a Merleau-Ponty, quien mostró que era necesario volver a aprender a mirar el mundo mediante un redescubrimiento de la experiencia básica del mundo (Merleau-Ponty, 1962 en van Manen, 2003). Así, van Manen nos llama a llenarnos de mundo, llenarnos de la experiencia vivida y comprender su naturaleza en un constante ejercicio de preocupación permanente de la experiencia vivida, lo que denomina “atención *a las cosas mismas*”. De este modo, se esclarece la necesidad de que el investigador permanezca en medio del mundo de las relaciones vivas y las situaciones compartidas, por lo que no puede aislarse de él mientras realiza la investigación fenomenológica. Del mismo modo, la investigación fenomenológica requiere que el investigador explore activamente la categoría de experiencia vivida en todas sus modalidades y aspectos (van Manen, 2003, p.50).

En tercer lugar, nos llama a *reflexionar sobre los aspectos esenciales que caracterizan el fenómeno*. Es decir, debemos cuestionarnos “¿qué es lo que constituye la naturaleza de esta experiencia vivida?” La investigación fenomenológica tal y como la concibe van Manen se diferencia de cualquier otro tipo de investigación en el modo

en que distingue entre la apariencia y la esencia, entre aquello que es meramente circunstancial y aquello que constituye el fundamento de nuestra experiencia. O dicho de otro modo, se trata de llevar a cabo una verdadera reflexión sobre la experiencia vivida en el que nos cuestionemos qué es lo que hace que esa experiencia vivida en concreto sea la que es y no otra. En consecuencia, se trata de alcanzar mediante una continua reflexión un conocimiento meditado y reflexivo sobre los *temas esenciales* que hacen que una experiencia particular tenga su significación especial. Debemos tener en cuenta que el concepto de *tema*, tal como hemos explicado, difiere del significado que este término recibe en otras investigaciones cualitativas y es necesario comprender qué es. Dado que tratamos de diferenciar entre apariencia y esencia, podemos decir que esencialmente nuestro objetivo es aprehender lo que constituye el fenómeno, es decir, la experiencia vivida.

Asimismo, considera de vital importancia *describir el fenómeno mediante el arte de escribir y de re-escribir*. Este punto es realmente esencial, puesto que “«realizar» una investigación en un sentido fenomenológico representa ya, inmediatamente y siempre «convertir» algo «en discurso». Y este acto meditado de convertir en discurso constituye la mayoría de las veces una actividad escrita” (van Manen, 2003, p. 51). El lenguaje y el pensamiento son difíciles de aislar, por lo que para van Manen la reflexión y la escritura son también dos actividades muy difíciles de separar. Así cabe señalar que el pensamiento y el lenguaje derivan sus significados de la misma raíz: logos. Este término, logos, “ha retenido el significado de conversación, investigación, cuestionamiento, es decir: de permitir ver mediante el cuestionamiento aquello de lo que se habla” (van Manen, 2003, p.51). Consecuentemente, se puede deducir que la fenomenología es la aplicación del lenguaje y la reflexión a un fenómeno, es decir, a una experiencia vivida, a lo que se muestra tal y como se muestra. Es decir, reflexionar es escribir y escribir es reflexionar.

En quinto lugar, van Manen nos aconseja *mantener una relación firme y orientada hacia el fenómeno*. Dado que el fenómeno de estudio es de nuestro interés personal y profesional, puede parecer sencillo mantenerse orientado hacia él, pero exige un esfuerzo por parte del investigador. Debemos mantenernos firmes en nuestra

orientación, ya que de lo contrario corremos el riesgo de desviarnos del objetivo y de caer en ideas preconcebidas. Se trata de mantener una actitud a lo largo de nuestra investigación, que nos mantenga alejados de defender teorías ya existentes, opiniones propias, preconcepciones o, en palabras de van Manen “falsedades”.

Finalmente, apunta la necesidad de *equilibrar el contexto investigacional considerando las partes y el todo*. Dado que el fin de la investigación fenomenológica es elaborar un texto que resuelva la cuestión sobre “qué es este fenómeno en su esencia”, es necesario construir dicho texto atendiendo a que cada parte tenga la importancia que le corresponde teniendo en cuenta la totalidad del texto. Van Manen nos advierte de que habrá momentos en la investigación en que será necesario dar marcha atrás, cuando nos quedemos tan enterrados en el texto que no sepamos hacia dónde ir, qué hacer después ni cómo salir del agujero. Así nos iremos moviendo de la parte al todo y del todo a la parte, durante la redacción del texto fenomenológico.

A continuación se muestra a modo de esquema la estructura metodológica propuesta por nuestro autor de referencia para exponer lo que podemos considerar nuestro diseño del estudio:

1. Centrarnos en un fenómeno que nos interesa verdaderamente y nos comprometa con el mundo

Que el investigador centre su atención sobre una experiencia vivida que verdaderamente le interese y le comprometa con el mundo (van Manen, 2003; van Manen, 2014).

- a. *Orientarse hacia el fenómeno*: esclarecer qué experiencia humana es susceptible de convertirse en el centro de la investigación fenomenológica.
- b. *Formular la pregunta fenomenológica*: “Emprender una investigación fenomenológica significa «cuestionar» algo de manera fenomenológica y, también, plantearse la pregunta de cómo es ese algo «realmente». ¿Cuál es la naturaleza de esta experiencia vivida?” (van Manen, 2003, p. 62).

- c. *Explicar presuposiciones y conocimientos previos*: “el problema es que nuestros conocimientos previos basados en el «sentido común», nuestras suposiciones, presunciones y el conjunto de conocimientos científicos existentes, nos predisponen a interpretar la naturaleza del fenómeno antes incluso de que nos planteemos la importancia de la cuestión fenomenológica. (...) Es mejor explicitar nuestros conocimientos, creencias, opiniones, implicaciones, presuposiciones y teorías. Intentaremos adaptarnos a lo que ya teníamos asumido, no para volverlo a olvidar, sino para mantenerlo deliberadamente a raya (...)” (van Manen, 2003, p.66-67).
- *Métodos filosóficos*: Estos métodos, que más adelante abordaremos en profundidad, son los que permiten llevar a cabo esta actividad investigadora en sus diferentes puntos.

2. Investigar la experiencia del modo en que la vivimos

“Reunir” material experiencial que pueda contribuir a la reflexión en relación a la esencia de la experiencia vivida. “«Reunir» material experiencial y «analizarlo» no son actos separables y se deberían considerar parte de un mismo proceso” (van Manen, 2003, p.81), pero se hace una distinción entre ambos para poder discutir aspectos metodológicos.

- a. *La experiencia personal como punto de partida*: “Al elaborar descripciones personales de las experiencias vividas, el fenomenólogo sabe que las propias experiencias pueden ser al mismo tiempo las experiencias de los demás” (van Manen, 2003, p.72).
- b. *Recuperar las raíces etimológicas*: “Prestar atención a los orígenes etimológicos de las palabras puede a veces ponernos en contacto con una forma de vida original en la que los términos todavía tenían vínculos vivos con las experiencias vividas de las que emanaban en su origen “ (van Manen, 2003, p.77)
- c. *En busca de expresiones idiomáticas*: “No se trata de ir recogiendo ciegamente una multitud de elementos lingüísticos asociados en cierta

manera con el fenómeno, sino que se aferre de un modo reflexivo a las manifestaciones verbales que parecen poseer alguna importancia interpretativa para la descripción fenomenológica que se esté intentando llevar a cabo” (van Manen, 2003, p.79).

- d. *Obtener las descripciones experienciales de los demás*: “no nos interesan principalmente las experiencias subjetivas de nuestros sujetos o informantes sólo para poder luego dar cuenta de cómo algo se ve desde su perspectiva o situación particular. (...) El objetivo profundo está orientado hacia la pregunta de cuál es la naturaleza de este fenómeno.” (van Manen, 2003, p.80) → Reconocer la fuerza de la pregunta fenomenológica esencial es lo que nos permite centrar la diferencia entre nuestro estudio fenomenológico y otros enfoques de investigación cualitativa, como por ejemplo la etnografía o la biografía.
- Métodos empíricos: Estos métodos, que más adelante abordaremos en profundidad, son los que permiten llevar a cabo esta actividad investigadora en sus diferentes puntos.

3. Reflexionar sobre los aspectos esenciales que caracterizan el fenómeno: La reflexión fenomenológica-hermenéutica (reflexionar y escribir)

“El propósito principal de la reflexión fenomenológica radica en intentar aprehender el significado esencial de algo” (van Manen, 2003, p. 95)

- a. *Aislar afirmaciones temáticas*: Mediante el análisis temático (aproximación holística, selectiva y detallada) que más adelante abordaremos en profundidad.
- b. *Redactar transformaciones lingüísticas*: No es un proceso mecánico. Se trata más bien de un proceso hermético y creativo (van Manen, 2003, p. 114).
- c. *Determinar temas esenciales*: Verificar si un tema pertenece esencialmente y no casualmente al fenómeno de estudio.

➤ Métodos filosóficos: Estos métodos, que más adelante abordaremos en profundidad, son los que permiten llevar a cabo esta actividad investigadora en sus diferentes puntos.

d. *Colaboración en el análisis*: Grupo o seminario de investigación.

4. Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y de re-escribir

El fin de esta descripción es redactar un texto fenomenológico, es decir, “alcanzar el principal objetivo del proceso de investigación” (van Manen, 2003, p.127).

a. *Silencio. Los límites y el poder del lenguaje*: Tomar prestadas la palabras de otros autores (fenomenólogos, escritores, filósofos, artistas...) ante lo inefable.

b. *La anécdota como instrumento metodológico y variaciones del material experiencial*

c. *Escribir es rescribir*: “El hecho de escribir y de rescribir tiene como objetivo crear profundidad: construir capas sucesivas o múltiples de significado y así, poner al descubierto ciertas verdades y, a la vez, retener un sentido de ambigüedad esencial. Esta escritura llena de profundidad no puede satisfacerse en una sola sesión. Más bien, el proceso de escribir y rescribir, incluso si incorporamos la revisión y la edición, recuerda más a la actividad artística de crear un objeto de arte, al que uno debe acercarse una y otra vez, ir y venir constantemente de las partes al todo, para poder lograr finalmente una pieza que refleja, a menudo, la «firma» personal del autor” (van Manen, 2003, p. 148).

➤ Métodos filológicos: Estos métodos, que más adelante abordaremos en profundidad, son los que permiten llevar a cabo esta actividad investigadora en sus diferentes puntos.

5. Mantener una relación firme y orientada hacia el fenómeno

El objetivo es mantenernos firmes en nuestra orientación, para evitar desviarnos del objetivo y caer en ideas preconcebidas. Es decir, consiste en mantener a lo largo de toda la investigación una actitud que nos mantenga alejados de defender teorías ya existentes.

a. *Mantener una actitud de interés profundo por el fenómeno*

➤ *Métodos filosóficos*: Estos métodos, que más adelante abordaremos en profundidad, son los que permiten llevar a cabo esta actividad investigadora en sus diferentes puntos.

6. Equilibrar el contexto investigacional considerando las partes y el todo

Consiste en “Medir constantemente el diseño general del estudio o texto en relación con la importancia que las partes deben desempeñar en la estructura textual global” (van Manen, 2003, p.52).

➤ *Métodos filosóficos*: Estos métodos, que más adelante abordaremos en profundidad, son los que permiten llevar a cabo esta actividad investigadora en sus diferentes puntos.

Estas seis actividades investigadoras expuestas a modo de esquema serán desarrolladas en el capítulo 4, en el que explicaremos el modo en que las hemos llevado a cabo en nuestra investigación. Ahora que ya hemos visto la estructura metódica elemental del método fenomenológico-hermenéutico, pasaremos a abordar de un modo más detallado lo que implican estas actividades de investigación desde la perspectiva de la fenomenología de la práctica de van Manen.

3.3.4. El método fenomenológico-hermenéutico

Como ya hemos abordado, la fenomenología hermenéutica es un método de reflexión abstemia, es decir, una actitud que se adopta ante un fenómeno, de forma que se mantiene alejado de teorías o hipótesis. Consecuentemente, en fenomenología, investigar es sinónimo de reflexionar (van Manen, 2003; van Manen, 2014). Esta actitud, o este modo de reflexionar, debe adoptarse y mantenerse a lo largo de todo el estudio de investigación, pero, ¿cómo lograr esa actitud, cómo adoptar esa reflexión que nos permite estudiar la experiencia vivida desde la fenomenología hermenéutica de una forma abstemia?

Debemos recordar que, al igual que investigar es reflexionar, **reflexionar es escribir**. Por ende, la actitud de reflexión abstemia se compromete con la escritura, y la pregunta que nos debemos hacer es: ¿qué métodos nos pueden ayudar a reflexionar-escribir desde el enfoque de la fenomenología de la práctica de van Manen?

En respuesta a esta cuestión, van Manen propone una serie de métodos o actividades metódicas para llevar a la práctica el método fenomenológico-hermenéutico:

1. Métodos filosóficos: la *epoché*-reducción
2. Métodos filológicos: la *vocatio*
3. Métodos propios de las ciencias sociales: métodos empíricos y métodos reflexivos

A continuación profundizamos en cada uno de estos métodos con el objetivo de alcanzar una comprensión más profunda del método fenomenológico-hermenéutico de van Manen.

3.3.4.1. Métodos filosóficos: la *epoché*-reducción

Los métodos filosóficos surgen para dar respuesta a la pregunta: “¿cómo puede la fenomenología conseguir acceso a las experiencias pre-reflexivas si ocurren en las esferas del dar-por-sentado diario de nuestro mundo de la vida?” (van Manen, 2014, p.215). Es decir, ¿cómo puede el investigador eliminar “lo que damos por sentido” y hacerse consciente de los significados inmanentes en nuestras prácticas cotidianas a través de nuestros cuerpos, lenguaje, hábitos, interacciones sociales y entornos físicos? La respuesta es la *reducción*, el método básico de la fenomenología.

El objetivo fundamental de este método filosófico es conseguir un contacto directo con el mundo tal y como lo experimentamos, dejando de lado la forma en la que lo conceptualizamos. Dicho en otras palabras: la reducción es el método que trata

de eliminar todo aquello que damos por sentado, o sea, nuestras suposiciones, nuestras teorías o asunciones. Es decir, trata de eliminar todo aquello que se interpone entre nosotros y los fenómenos tal y como aparecen ante nosotros. Consecuentemente, el método de la reducción “pretende traer los aspectos ocultos, invisibles y originales del significado que pertenecen a los fenómenos pre-reflexivos de nuestro mundo de la vida” (van Manen, 2014, p.221). Así, la reducción es el método que nos ayuda a mantener una actitud reflexiva abstemia, por lo que no sólo es un método, sino una actitud fenomenológica, una manera de reflexionar.

La reducción no es un procedimiento técnico, una regla, una estrategia o un determinado set de pasos que deberíamos aplicar al fenómeno que está siendo investigado. Se trata más bien de una inflexión atenta al mundo en un estado de mente abierta (van Manen, 2014). Como ya adelantamos al hablar sobre la fenomenología de Husserl, la reducción consiste en dos movimientos metódicos opuestos que se complementan el uno al otro: la *epoché* y la reducción. Por un lado, la *epoché* o *bracketing* consiste en eliminar lo que obstruye el acceso al fenómeno. Y por el otro, la reducción lleva de nuevo a la modalidad de la aparición del fenómeno (van Manen, 2014). La *epoché* y la reducción son los dos conceptos centrales en fenomenología¹⁸, por lo que cabe señalar que lo que a continuación desarrollamos es la visión de van Manen (2014) del método *epoché*-reducción, en el que reúne los diferentes niveles de *epoché* (bracketing o suspensión de creencias) y de reducción (reflexividad). Así, presenta una distinción entre los “elementos preparatorios existentes para hacer viable una buena reducción” y las “reducciones propias”.

A continuación explicaremos brevemente lo que van Manen describió como elementos de preparación a la reducción o de invitación a la apertura y las dos principales reducciones (eidética y ontológica), de las cinco variaciones que van Manen presenta en su libro.

¹⁸ Estos dos conceptos fueron descritos por Husserl en 1913 en su libro *Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology and to a Phenomenological Philosophy*.

La epoché-reducción: Invitación a la apertura

En el proceso de investigación, los siguientes “métodos” son llevados a cabo más o menos de manera simultánea, pero también podemos desarrollarlos por separado, manteniendo a la vista la integridad del proyecto fenomenológico (van Manen, 2014).

La epoché-reducción heurística: el asombro

El método de la reducción heurística consiste en el *epoché* o *bracketing*, es decir, en la suspensión de lo que se da por sentado. Su propósito es despertar un profundo sentido de asombro hacia el fenómeno de interés. Este asombro no debe ser confundido con la curiosidad o la admiración, sino que “es la voluntad involuntaria de encontrar lo que es completamente extraño en lo que es más familiar”. El asombro es dejar que las cosas nos hablen, es una receptividad activa-pasiva para permitir que las cosas del mundo se presenten en sus propios términos (van Manen, 2014, p.223).

Dicho en palabras más llanas, el asombro es como eliminar – al menos mientras investigamos y durante todo el proceso de investigación – todo lo que está en nuestra mente con respecto al fenómeno de estudio y mostrarnos receptivos, dejando que emerja en nosotros un verdadero cuestionamiento. Esta actitud de asombro, de cuestionamiento, debe llevarnos como investigadores a preguntarnos por el significado de los aspectos que componen la experiencia vivida del fenómeno de nuestro interés.

La epoché-reducción hermenéutica: la apertura

Este método de la reducción hermenéutica consiste en poner entre paréntesis todas las interpretaciones y explicar de manera reflexiva las asunciones que parezcan necesitar de nuestra atención durante la investigación (van Manen, 2014). De este modo, el investigador necesita hacerse consciente de sus propias y constantes

inclinaciones a ser guiado por sus preconcepciones y las teorías. Esto no significa que estas inclinaciones desaparecerán, sino más bien que el investigador será consciente de cuándo se está dejando llevar por ellas durante el estudio de la experiencia vivida. Debemos tener en cuenta que olvidar nuestras precomprensiones, como proponía Husserl, es decir, alcanzar una “mirada pura”, no es realmente posible, por lo que debemos hacer explícitas nuestras precomprensiones para exorcizarlas (van Manen, 2014). Por ello, es necesario ser auto-crítico respecto a las propias asunciones, sentimientos o expectativas, examinándolas, y haciéndolas explícitas. De este modo, nos hacemos conscientes del modo en que pueden influir sobre nuestra actitud reflexiva y nuestra apertura al fenómeno de estudio.

La epoché-reducción experiencial: la concreción

La reflexión fenomenológica empieza cuando tratamos de captar reflexivamente los significados vividos de la experiencia pre-reflexiva (van Manen, 2014). Así, este método consiste en poner entre paréntesis toda teoría teórica y todas las creencias en lo que es real y lo que no, con el propósito de explicar la concreción del significado vivido. La reducción experiencial, suspende por tanto las abstracciones en torno al fenómeno y busca la concreción experiencial. “Por tanto, el investigador debe cuestionarse: *¿cómo es este tema realmente experimentado?*” (van Manen, 2014, p.226).

La epoché-reducción metodológica: el enfoque

La reflexión metodológica consiste en poner entre paréntesis todas las técnicas convencionales de investigación y buscar o inventar el enfoque que resulte más apropiado para estudiar el fenómeno de interés (van Manen, 2014). Es decir, el investigador debe construir su “método” para acercarse al fenómeno del mejor modo. Esto implica que la racionalidad debe ser flexible, y el reto es crear un texto que en

cierto sentido sea icónico en su totalidad. Esto significa que el investigador necesita hacerse consciente de los efectos potenciales del texto en diferentes lectores. Consecuentemente, la reducción no es un fin en sí mismo, sino que más bien es un medio para conseguir el fin: ser capaz de volver al mundo como es vivido de un modo enriquecido y profundo (van Manen, 2014).

La reducción-propia: fuentes que dan significado al significado

La *epoché*-reducción anteriormente presentada “es el movimiento preparatorio del método, que implica abrirse y liberarse de los obstáculos que harían imposible acercarse a los fenómenos de nuestro mundo de la vida” (van Manen, 2014, p.228). La reducción-propia, tal como se presenta a continuación, engloba la actitud fenomenológica reflexiva que pretende abordar la singularidad de un fenómeno tal como se manifiesta o se da en su singularidad. Van Manen presenta cinco dimensiones de la reducción propia tal como podemos encontrar en la literatura: la reducción eidética, ontológica, ética, radical y originaria. En este trabajo nos vamos a centrar únicamente en la eidética y la ontológica, por ser las de mayor peso.

La reducción eidética: el *eidōs* o el *qué*

“El *eidōs* es el universal fenomenológico que puede ser descrito a través del estudio de la estructura que gobierna las manifestaciones particulares de la esencia de un fenómeno” (van Manen, 2014, p.229). Sin embargo, la idea de la esencia fenomenológica o *eidōs* no se refiere a algún universal inmutable o generalización sobre la naturaleza humana de la vida humana. Esto sería suponer que existen experiencias humanas universales o compartidas por todos los seres humanos independientemente del contexto en que se den, y estaríamos cayendo en la falacia del esencialismo (van Manen, 2011a). En cambio, cuando hablamos de universal fenomenológico o *eidōs*, nos referimos a «posibles» experiencias humanas.

Así, la fenomenología aspira a descubrir y describir las estructuras eidéticas, es decir, las estructuras de significado interno de una experiencia vivida. Y, en este punto, cabe señalar que la determinación del significado de un fenómeno es siempre aproximado, tentativo e incompleto, e inclinado a cuestionar asunciones volviendo una y otra vez a la experiencia vivida (van Manen, 2011a).

El proceso de investigación implica una investigación reflexiva sobre el significado "oculto", mientras que concilia la universalidad y la particularidad al mantenerlos en tensión. El investigador se pregunta: *¿qué hace que esta experiencia sea singularmente diferente de otras experiencias relacionadas?* En la reducción eidética es necesario ver la esencia o el *eidós* que se encuentra al otro lado de la concreción del significado vivido.

En la práctica, esta reducción eidética se lleva a cabo mediante el método de *variación imaginativa libre*. Esta técnica eidética consiste en comparar el fenómeno en cuestión con otros fenómenos relacionados pero diferentes. Por ejemplo, al explorar la fenomenología del secreto se podría preguntar cómo la experiencia del secreto difiere de la experiencia de la privacidad o la experiencia de la mentira. ¿Hay diferentes tipos de secreto? ¿Cuáles son ejemplos concretos de esta experiencia? Y así sucesivamente (van Manen, 2011a).

A través de la reducción eidética, pueden comenzar a surgir patrones de significado o temas pertenecientes a un fenómeno particular (van Manen, 2011a; van Manen, 2014). Para comprender qué son los temas que tienen lugar a través de la reducción eidética, es necesario profundizar en el apartado dedicado a este fin en la página 72.

En resumen, la reducción eidética hace que el mundo aparezca como precede a toda construcción cognitiva (van Manen, 2011a).

La reducción ontológica: los modos de ser

Esta reducción ontológica fue creada por Heidegger, quien discrepaba con Husserl sobre el modo en que debe entenderse la reducción. Para Husserl la noción de reducción implicaba aprehender la esencia de un fenómeno como se constituye en la conciencia. En cambio, Heidegger consideraba que la reducción debía comprenderse como el método que nos ayuda a volver al mundo tal y como es vivido. Así, la reducción ontológica consiste en explicar el modo o los modos de ser que pertenecen a algo o que son propios de algo. Consecuentemente, el significado óntico de algo es el modo en el que ese algo está en el mundo, es decir, “el modo de ser de ese algo o alguien” (van Manen, 2014, p.231). En términos heideggerianos, la fenomenología plantea la cuestión del significado de “el ser” del “ser” [the being of being] (van Manen, 2011b). Como ya hemos comentado, Heidegger se mostró más interesado en el significado ontológico, es decir, en el *modo de ser*, más que en el significado óntico, es decir, el *qué del ser*, puesto que consideraba que “todo *modo de ser-en-el-mundo* es un modo de comprender el mundo” (van Manen, 2014, p.231). La fenomenología hermenéutica, a través de la reducción ontológica, precisamente trata de comprender el modo de ser del ser ontológico.

3.3.4.2. Métodos filológicos: la *vocatio*

La escritura experiencial del texto debe aspirar a crear un sentido de resonancia en el lector. Esto significa que el lector puede reconocer la plausibilidad de la experiencia descrita en el texto incluso si él o ella nunca ha experimentado personalmente este momento particular o este tipo de evento (van Manen, 2014, p.240). Para ello, es necesario escribir teniendo en cuenta las dimensiones vocativas. Así, el objetivo de la *vocatio* es dejar que las cosas "hablen" o sean "escuchadas" acercándolas a la proximidad a través del poder vocativo del lenguaje (van Manen, 2011c). Consecuentemente, y en palabras de nuestro autor de referencia:

La *vocatio* tiene que ver con el reconocimiento de que un texto puede "hablarnos", para que nos conozcamos a nosotros mismos dirigidos por él. Existe una relación entre la semántica y otras características de un texto y los efectos vocacionales que puede tener sobre el lector y el escritor. Cuanto más vocativo es un texto, tanto más fuerte está el significado dentro de él, de ahí que sea más difícil parafrasear o resumir el texto y las comprensiones fenomenológicas incrustadas en él (van Manen, 2011c).

En este sentido, recordemos, el texto fenomenológico es como un poema, que no puede ser resumido, puesto que se destruiría el resultado, dado que, al igual que el texto, el poema en sí mismo es el resultado y resumirlo atenta contra la comprensión que encierra y que se siente al leerlo (van Manen, 2011c; van Manen, 2003; van Manen, 2014).

¿Por qué es difícil, si no imposible, parafrasear el significado poético? ¿Cómo se capta el significado o se incrusta en el lenguaje poético? Estas preocupaciones son metodológicamente relevantes ya que nos ayudan a estar atentos a lo que puede ser importante en la investigación fenomenológica y en la escritura fenomenológica (van Manen, 2011c). Van Manen propone varios métodos vocativos a través de los cuales el significado puede ser consolidado con más firmeza en el texto de lo que sería en la prosa expositiva ordinaria. A continuación explicamos brevemente en qué consiste cada uno de ellos:

- **El método revocativo o giro revocativo:** Este método tiene el objetivo de hacer la experiencia vívida a través de las palabras, "de forma que el lector pueda reconocer de manera reflexiva dicha experiencia" (van Manen, 2014, p.241). El término "revocar" significa recordar, traer de vuelta, rescindir. Revocar nuestras palabras significa volver a nuestra palabra, no traicionarlas, sino volver a la experiencia antes de que la palabra le diera significado y forma. Esto se traduce en anécdotas bien escritas y bien editadas¹⁹, que pueden ser más que la suma de las partes o palabras que van juntas para constituirla. Tal escritura puede llevar al lector más allá de meras palabras, y traer la experiencia

¹⁹ Con el propósito de facilitar la comprensión de este método, en el capítulo 4 ofrecemos un ejemplo sobre la edición de anécdotas.

descrita vívidamente en presencia. Es decir, una anécdota eficaz puede tener un efecto de resonancia en el lector (van Manen, 2011d).

- **El método evocativo o giro evocativo (la cercanía):** Este método pretende que el texto le hable al lector de un modo en el que éste sienta que el texto se está dirigiendo a él. En este sentido, al sentir que el texto le habla a él, el lector se siente más próximo, más cercano y en contacto con la experiencia. No hay límite en la gama de enfoques que uno puede usar para hacer vívida la experiencia en el texto. Entre ellos, la anécdota se presenta como uno de los modos más naturales de acercarnos a la experiencia vivida (van Manen, 2014).
- **El método invocativo o giro invocativo (la intensificación):** Este método intensifica los aspectos filológicos del texto, de modo que las palabras intensifican también su sentido y su sensibilidad sensual. Es decir, mediante una intensificación del lenguaje, tratamos de escribir de modo que las palabras tengan un cierto efecto sobre el lector. Así, consiste en que el investigador sea “consciente y sensible a los modos en que las palabras y las expresiones pueden adquirir una intensificación y sepa cuándo es deseable” (van Manen, 2014, p.260). El "sentimiento de comprensión" comunicado a través de la intensificación del lenguaje tiene un efecto creciente y creciente. Intensifica nuestro sentido de significación (van Manen, 2011e).
- **El método convocativo o giro convocativo (apelación):** Su objetivo es que el texto posea un poder de atracción hacia el lector (van Manen, 2014). “El texto puede abrirse de repente a una comprensión fundamental que no puede reducirse a una frase conceptual o a una afirmación intelectual. En cambio, puede haber un momento de epifanía, significación o sentido. El deseo de significación es el núcleo de muchas investigaciones y reflexiones humanas” (van Manen, 2011f). Por ello, la ciencia humana no sólo puede aumentar nuestra comprensión del mundo, sino que también puede humanizar este mundo, transformándonos y profundizando nuestra humanidad (van Manen, 2011f).

- **El método provocativo o giro provocativo (la epifanía):** Un texto fuertemente vocativo tiende a provocar acciones en el lector. Es sensible a la acción, y eso le abre al ámbito de la ética (van Manen, 2014). Cuando tiene lugar una apelación del otro estamos ante más que un fenómeno, más que una relación intencional, por lo que presenta una situación con significado ético (van Manen, 2011g).

3.3.4.3. Métodos de las ciencias sociales: métodos empíricos y reflexivos

Tal y como ya hemos comentado anteriormente, en la fenomenología hermenéutica tomamos prestados ciertos métodos provenientes de las ciencias sociales, ya que nos pueden ayudar a recoger el material experiencial.

Métodos empíricos para la “recogida” de la experiencia vivida

Nuestro objetivo es “reunir” ejemplos de una experiencia humana posible, con el fin de reflexionar en torno a los significados que pueden estar inherentes en esas experiencias vividas. Por ello, mediante los métodos empíricos, el objetivo es “recoger” la experiencia vivida. Puede resultar llamativo que empleemos el término “recoger” o “reunir”, dado que es un término propio de disciplinas más positivistas y puede interpretarse como un intento de apropiación del respeto que este término genera por su relación con las “ciencias duras”. Igualmente, hablar de “datos” en un estudio fenomenológico puede resultar, en cierto sentido, inapropiado, ya que el concepto de “datos” tiene connotaciones cuantitativas asociadas a planteamientos más positivistas. Sin embargo, van Manen afirma que “no es del todo desafortunado afirmar que [los métodos empíricos de las ciencias sociales] implican el hecho de reunir o recoger datos” (van Manen, 2003, p.71), motivo por el cual también nosotros empleamos esta expresión.

No obstante, la noción de datos debe entenderse en su sentido original, tal y como se utilizará en este estudio. El término *datum* significa algo “dado” o concedido, y, efectivamente, nuestra experiencia nos es dada en la vida cotidiana en cierto sentido (van Manen, 2003).

El mundo de la vida, el mundo de la experiencia vivida, es a la vez la fuente y el objeto de la investigación fenomenológica. Por lo tanto, necesitamos buscar en todo el mundo de la vida el material de experiencia vivida: a través de la entrevista, la observación, el análisis del lenguaje, las cuentas de ficción, etc. Necesitamos comprender, por supuesto, que los relatos experienciales o las descripciones de la experiencia vivida nunca son idénticos a los vividos, ya que los recuerdos de experiencias, reflexiones sobre experiencias, las descripciones de experiencias, entrevistas grabadas sobre experiencias o conversaciones transcritas sobre experiencias ya son transformaciones de esas experiencias. Incluso la vida capturada directamente en cinta magnética o sensible a la luz ya se transforma en el momento en que se captura. Sin este dramático elemento elusivo de significado vivido a nuestra atención reflexiva, la fenomenología podría no ser necesaria (van Manen, 2011h).

Son muchos los métodos a través de los cuales podríamos tratar de aproximarnos a este conocimiento, incluyendo el material escrito en forma de diarios o redacciones. Sin embargo, todo método que implique escritura promueve en la persona a una actitud más reflexiva, lo que podría complicar que permaneciera cercana a la experiencia tal y como fue vivida inmediatamente (van Manen, 2014). La decisión dependerá de múltiples variables, y debemos tener en cuenta que no hay una única opción válida, sino que tenemos que buscar cuál es la que más se ajusta a nuestra investigación. En nuestro caso, decidimos llevar a cabo entrevistas de estilo conversacional, ya que en la fenomenología hermenéutica, tal y como la entiende nuestro autor de referencia, la entrevista se puede utilizar como medio para explorar y reunir material narrativo experiencial, desarrollar un conocimiento más rico y profundo, y mantener una relación conversacional con el paciente sobre el significado de su experiencia (van Manen, 2003). En el capítulo 4 desarrollaremos en profundidad este método.

Métodos reflexivos para la búsqueda de significado en el material experiencial

Estos métodos deben emplearse siempre de manera integrada con los métodos filosóficos de la *epoché*-reducción (van Manen, 2014). Son muchos y variados los métodos de reflexión y análisis, pero no vamos a entrar a desarrollar todos, sino que, al igual que hemos hecho anteriormente, nos vamos a centrar en desarrollar el que hemos puesto en práctica.

El análisis temático

El significado o esencia de una determinada experiencia o fenómeno no es nunca simple o unidimensional, sino multidimensional y estratificado (van Manen, 2003). Por ello, no se puede aprehender el significado de una experiencia en una única definición (van Manen, 2003). Únicamente es posible comunicar el significado mediante una narración en la que el fenómeno descrito se puede abordar en términos de unidades de significado, estructuras de significado o temas. Así surge el análisis temático como un método reflexivo para “ver” el significado en los textos (van Manen, 2014). El análisis temático es un proceso a través del cual se recuperan las estructuras de significado que están incorporadas y dramatizadas en la experiencia humana representada en un texto, en este caso, en la transcripción de las entrevistas. Así, reflexionar sobre la experiencia vivida se convierte en un análisis de modo reflexivo de los aspectos estructurales o temáticos de dicha experiencia (van Manen, 2003). El concepto de “tema” en un análisis temático fenomenológico no debe reducirse a su carácter metodológico, si no que la idea de tema para la descripción y la interpretación fenomenológica tiene carácter metodológico y filosófico. Podríamos considerarlo un mero medio para llegar a la noción que estamos estudiando, ya que sirve para proporcionar un *control* y un orden a la investigación y los textos. Siendo así, sería simplista pensar en los temas como en formulaciones conceptuales o afirmaciones categóricas, porque al fin y al cabo estamos tratando de describir la experiencia vivida, que no se puede captar en abstracciones conceptuales (van Manen, 2003).

En resumen, un tema constituye la experiencia de lo que es central o significativo. No es un objeto que uno encuentra en un determinado punto del texto, sino que es intransitivo y describe un aspecto de la estructura de la experiencia vivida (van Manen, 2003). Los temas surgen como necesidad de darle sentido a la experiencia y suponen un proceso intuitivo de invención, descubrimiento y revelación, fruto de la interpretación del diálogo del investigador con el texto de la vida (van Manen, 2003).

De este modo, nos aproximamos al descubrimiento o aislamiento de los aspectos temáticos de un fenómeno en un texto en dos fases, con sus respectivos niveles:

- 1) **La reflexión macro-temática:** También se le denomina **aproximación holística o sentenciosa**. En esta aproximación leímos el texto un par de veces y tratamos de prestarle atención como un todo, formulándonos la siguiente pregunta: “*¿qué frase puede capturar el significado fundamental o la importancia principal del texto como un todo?*” (van Manen, 2003, p.110). Tras leer el texto por primera vez una o un par de veces, llevamos a cabo una aproximación holística al significado de la experiencia, es decir, escribimos una frase sentenciosa que capturase el significado fundamental u holístico del texto como un todo.
- 2) **La reflexión micro-temática:** En este tipo de reflexión se pueden distinguir dos niveles o tipos de reflexión:
 - a. **La aproximación selectiva o de marcaje:** en esta aproximación leímos varias veces el texto con una pregunta de fondo que responder: “*¿qué frase o frases parecen particularmente esenciales-reveladoras sobre la experiencia que se está describiendo?*” (van Manen, 2003, p.110-111; van Manen, 2014, p. 320). Así, íbamos subrayando aquellas frases, o párrafos en ocasiones, que parecían desvelar algún aspecto temático del fenómeno que estábamos estudiando. Algunas frases pueden resultar particularmente esenciales y contener un poder retórico que

puede ayudar para escribir el texto fenomenológico, por lo que pueden conservarse (van Manen, 2014).

- b. **La aproximación detallada o línea a línea:** en esta aproximación miramos cada frase o cada grupo de frases una por una y nos preguntamos: “¿*Qué revela esta frase o este grupo de frases sobre la experiencia que se está describiendo?*” (van Manen, 2003, p.111) Esta última aproximación puede hacerse, y de hecho la hicimos, al mismo tiempo que la aproximación selectiva o de marcaje. Así, realizamos varias lecturas interpretativas del texto resultante de la transcripción de las entrevistas conversacionales.

La edición de anécdotas o fragmentos-relato

Llegados a este punto, consideramos importante apuntar que, a medida que íbamos detectando en las transcripciones los fragmentos más ricos, es decir, aquellos que resultaban especialmente reveladores o que tenían una especial fuerza fenomenológica, éstos fueron editados y trabajados como anécdotas. Queremos recordar que esto forma parte de los métodos vocativos, pero hemos querido profundizar en este punto para facilitar al lector su comprensión.

Tal como apunta nuestro autor de referencia, es posible construir anécdotas a partir de las descripciones de las experiencias vividas que se obtienen a través de las entrevistas fenomenológicas (van Manen, 2014, p.251). El objetivo es emplear estas anécdotas ejemplares o fragmentos-relato para escribir el texto fenomenológico. Esto es debido a que las descripciones de las experiencias vividas obtenidas por medio de entrevistas “raramente poseen las cualidades narrativas que hacen que un texto sea vocativo, vivo y resonante a nivel experiencial” (van Manen, 2014, p.254). En cambio “las anécdotas o historias son tan poderosas, efectivas y consecuentes que pueden explicar cosas que se resisten a una conceptualización o explicación sencilla” (van Manen, 2014, p.251).

Por ello, aquellos fragmentos identificados durante la aproximación selectiva o de marcaje como especialmente reveladores y poderosos, fueron re-escritos para transformarlos en anécdotas. Debe tenerse en cuenta que en ningún caso editar un fragmento consiste en cambiar las palabras del participante, puesto que esto sería falsificar el relato. Cuando re-escribimos un fragmento de una transcripción en realidad lo que hacemos es, en palabras de nuestro autor de referencia:

Novelizar un relato fáctico, empírico o de ficción con el fin de llegar a una descripción más *plausible* de una *posible* experiencia humana. Recordemos que la investigación fenomenológica no tiene por objeto ni permite generalizaciones empíricas. Es más, el fin de la fenomenología es explorar y comprender “posibles” experiencias humanas, fenómenos o eventos (van Manen, 2014, p-256).

Durante la re-escritura o edición de nuestros fragmentos-relato o anécdotas, seguimos las pautas propuestas por van Manen para llevar a cabo este proceso permaneciendo siempre orientados a las experiencias vividas y su contenido fenomenológico. Consecuentemente, editamos el contenido fáctico, omitiendo el contenido no relevante o el poco apropiado (palabras inadecuadas o expresiones poco elegantes) y potenciamos el tema eidético o fenomenológico, tratando de ser siempre muy cuidadosos, “sin exagerar, sobre-escribir o distorsionar el significado del texto” (van Manen, 2014, p.254). Igualmente pusimos en práctica algunos métodos filológicos propuestos por van Manen para la escritura del texto fenomenológico, como la intensificación o el tono.

En el capítulo 4 expondremos cómo se lleva a cabo el análisis temático de manera práctica, a través de un ejemplo del mismo, tal y como fue aplicado en nuestra investigación.

3.3.5. La redacción del texto fenomenológico

La investigación en ciencias humanas es una forma de escritura. El proceso de investigación es prácticamente inseparable del proceso de escritura. Se podría decir,

de hecho, que escribir es el método de la investigación. La escritura sensible-reflexiva constituye la actividad misma de hacer fenomenología. Escribir consiste en medir la profundidad de las cosas y al mismo tiempo lograr darle sentido a la propia profundidad. La escritura fenomenológica es el acto mismo de hacer contacto con las cosas de nuestro mundo. En este sentido podemos afirmar que investigar es escribir y que las percepciones logradas dependen de las palabras y frases correctas, de los estilos y tradiciones, de la metáfora y de las figuras del habla, del argumento y de la imagen poética. Y estos son valores que no pueden ser decididos, fijos o establecidos, ya que uno siempre implica, insinúa o complica al otro.

Por tanto, crear un texto fenomenológico constituye el principal objetivo de la investigación (van Manen, 2003). Con el texto fenomenológico se pretende conseguir que el lector experimente una “epifanía” de significado (Ayala, 2008). Así, este texto debe transmitir una descripción estimulante y evocativa de la experiencia y ser capaz de expresar al mismo tiempo significado de tipo cognitivo y no cognitivo (Ayala, 2008). Sin embargo, que el lector consiga percibir una comprensión intuitiva del significado vivido de la experiencia, conlleva un gran esfuerzo a la escritura del texto fenomenológico.

Consecuentemente, ¿cómo escribimos el texto? Es decir, ¿qué implica la escritura fenomenológica? La escritura no es sólo exteriorizar el conocimiento interno, no es simplemente redactar unas conclusiones, no es redactar el informe final de la investigación, no es una etapa en el proceso de investigación. La escritura fenomenológica implica una minuciosa aplicación de los diversos métodos que existen en la reducción y el vocativo.

Durante su escritura podemos emplear anécdotas como instrumento metodológico en ciencias humanas para hacer comprensible alguna noción que fácilmente se nos escapa. Suponen un contrapeso al pensamiento teórico abstracto, de manera que pone al descubierto los significados ocultos, labrando el suelo de la existencia cotidiana (van Manen, 2003). Toda descripción fenomenológica consiste, en cierto sentido, sólo en un ejemplo, un icono que señala “aquello” que queremos

describir. Una descripción con fuerza fenomenológica permite al lector “ver” la significación más profunda o las estructuras de significado de la experiencia vivida que describe, cuando hace revivir la experiencia básica del fenómeno (van Manen, 2003). De este modo, las anécdotas obligan al lector a buscar la relación entre vivir y pensar, entre situación y reflexión. Además el lector tiende a implicarse personalmente y sirve para medir el propio sentido interpretativo. Variar los ejemplos es la fórmula idónea para mostrar los aspectos invariables del fenómeno en cuestión, de tal manera que se compartan los cimientos más fundamentales de la experiencia (van Manen, 2003).

Igualmente, se debe reconocer el valor del silencio durante la elaboración de un texto fenomenológico. En referencia al silencio en su sentido más literal, se afirma que al escribir, prima más la calidad que la cantidad, por lo que a veces es más importante y resulta más efectivo dejar cosas sin decir. “La fenomenología es como la poesía, en el sentido de que habla parcialmente a través del silencio: significa más de lo que dice de forma explícita” – y por ello mismo–, “determinados significados se expresan mejor mediante *cómo* el autor lo escribe, que en lo *que* escribe” (van Manen, 2003, p. 147). Respecto al silencio epistemológico, al que algunos filósofos se refieren cuando uno tiene la sensación de que sabe más de lo que puede decir (Polanyi, 1969), se recomienda pedir prestadas las palabras de otro. Puede que algo que para el investigador resulte inefable, haya sido escrito con sinceridad, sensibilidad y/o autenticidad por otro, como un poeta, un filósofo o un novelista. Se concluye en este sentido que escribir fenomenológicamente requiere que el autor sea sensiblemente atento al silencio que hay entorno a las palabras mediante las cuales intenta desvelar el significado profundo de la experiencia vivida (van Manen, 2003).

Respecto a la organización del texto, no existe ningún modelo o plantilla que se pueda seguir, por lo que se recomienda intentar tener siempre presente la relación evolutiva entre la parte y el todo del estudio (van Manen, 2003). De este modo, se podría elaborar una organización a grandes rasgos, buscando el sentido de forma organizativa y totalidad orgánica del texto que, a su vez, sea coherente con el énfasis metodológico del enfoque investigativo (van Manen, 2003). Asimismo, en ciencias

humanas fenomenológicas han surgido ciertos patrones de “presentación” de las investigaciones: a través de historias, siguiendo los cuatro existenciales (la espacialidad, la corporeidad, la temporalidad y la relacionalidad), a través de temas.... Sin embargo, cada estudio debe adaptarse al formato que más información aporte (van Manen, 2003). En nuestro caso, optamos por presentar nuestro texto fenomenológico a través de los temas identificados durante la reflexión-escritura del mismo, pero estudiamos también la posibilidad de redactarlo reflexionando a través de los cuatro existenciales.

Por último, en cuanto a la cuestión del “estilo”, el texto fenomenológico refleja a menudo la “firma” personal del autor. En el capítulo 4 trataremos de mostrar cómo ha sido nuestro proceso de escritura del texto fenomenológico.

Finalmente, es útil recordar que la investigación-escritura fenomenológica se basa en la idea de que ningún texto es perfecto, que ninguna interpretación es completa, que la explicación del significado nunca es definitiva, que ninguna percepción está más allá del desafío. Conviene que permanezcamos tan atentos como sea posible a las formas en que todos experimentamos el mundo y a la infinita variedad de posibles experiencias humanas y posibles explicaciones de esas experiencias (van Manen, 2011i).

3.3.6. Criterios de evaluación de la calidad de un estudio fenomenológico

Dado que hemos señalado que la fenomenología es una ciencia humana racionalista, en primer lugar debemos puntualizar que esta racionalidad no se debe entender como en las ciencias empíricas y en otras ciencias humanas. El conocimiento en las ciencias humanas, tal y como comprende la fenomenología, no es una cuestión únicamente del intelecto formal, sino que el conocimiento, entendido como comprensión, es una cuestión de la profundidad del alma, del espíritu, la expresión personificada del saber y el ser (Bollnow, 1974, en van Manen, 2003, p.32). Para

comprender mejor este significado del conocimiento de las ciencias humanas, es necesario conocer el origen de este término. Las “ciencias humanas” son la traducción del término alemán *Geisteswissenschaften*, constituido por tres componentes: *Geist* («mente» o «espíritu»), *wissen* («saber» o «conocimiento»), y *schaffen* («crear», «producir» o «trabajar»). *Wissenschaft* se suele traducir como «ciencia», pero no debe entenderse en un sentido positivista, relacionado únicamente con las ciencias naturales (físicas y conductistas), sino que el término *wissenschaft* en Alemania incluye las artes y las humanidades. Por ello, debemos ser conscientes de las connotaciones de significado que se aplican al término “ciencia” en la fenomenología (van Manen, 2003, p.33). Igualmente, el término *geist* en el contexto de las ciencias humanas significa que “el ser humano es visto y estudiado como «persona», en el sentido más pleno de esta palabra; una persona que es un creador de vivencias de carne y hueso, (...) que da significado a las cosas del mundo y deriva significado de ellas” (van Manen, 2003, p.22).

En la investigación fenomenológica partimos de la base de que la experiencia humana puede hacerse inteligible, es decir, que puede ser accesible al razonamiento humano. Siendo así, en la fenomenología de la práctica, “la racionalidad expresa la fe en que podemos compartir este mundo, en que podemos hacer que las cosas sean comprensibles para nosotros y para los demás, que la experiencia sea inteligible” (van Manen, 2003, pp.35).

Por ello, los criterios de evaluación de la calidad y el rigor, al igual que la racionalidad en la fenomenología no pueden ser los mismos que aquellos que se establecen en otras ciencias humanas y sociales (van Manen, 2003; van Manen, 2014). Por ejemplo, respecto a la validación de participantes como criterio de credibilidad en un estudio fenomenológico, van Manen advierte lo siguiente:

Ciertamente es metodológica y éticamente recomendable preguntar a las personas que han proporcionado descripciones experimentales (mediante entrevistas, relatos escritos, etcétera) si los ejemplos o anécdotas derivadas de estos materiales experienciales concuerdan con sus experiencias originales. Pero validar la calidad de relatos experienciales o anécdotas no valida la calidad del estudio fenomenológico en su

conjunto. La cuestión más importante y difícil es si las interpretaciones fenomenológicas de las estructuras de significado subyacentes de estas descripciones son válidas y se han llevado a cabo de una manera académica y si los temas fenomenológicos y las ideas que emergen de las descripciones son apropiados y originales. Para estas cuestiones, no existe ningún método que determine el valor, la fuerza, la originalidad y la importancia de un estudio fenomenológico (van Manen, 2014, p. 348).

Igualmente, las generalizaciones empíricas o cuantitativas que extraen conclusiones de validez de la observación de una muestra de población a la población en general no pueden aplicarse en la fenomenología. Esto es porque la fenomenología es una forma de investigación que no genera generalizaciones en el sentido empírico habitual. Sin embargo, podemos hablar de generalización, teniendo en cuenta que las generalizaciones en fenomenología no deben confundirse con las generalizaciones empíricas. En palabras de van Manen:

(...) de alguna manera, podríamos hablar de entendimientos fenomenológicos generalizables. Así que podríamos preguntarnos: ¿cómo es posible la generalización fenomenológica respetando la singularidad y la unicidad? Por ejemplo, ¿cómo podemos mantener un enfoque en la singularidad de un fenómeno y de llegar a algún tipo de visión universal o generalizada de este fenómeno? Podemos distinguir dos clases de generalizaciones fenomenológicas: generalización existencial y singular. En primer lugar, la generalización existencial se orienta a la comprensión eidética o esencial – a lo que es universal o esencial sobre un fenómeno en un sentido existencial. Las generalizaciones existenciales hacen posible reconocer aspectos recurrentes del significado de un cierto fenómeno. En segundo lugar, la generalización singular se orienta hacia lo singular o único. Los ejemplos fenomenológicos pueden considerarse generalizaciones singulares que permiten reconocer lo universal de un fenómeno (van Manen, 2014, p. 352).

Por otro lado, en fenomenología, tampoco son apropiados los criterios de validación, la confiabilidad o la evidencia, es decir, los criterios para validar el rigor y la calidad de otros estudios cualitativos. Si partimos del conocimiento desarrollado por Gadamer y van Manen, quienes afirman que no hay un método, pero sí una tradición

(van Manen, 2003), es razonable sugerir que cada estudio debería crear su propio camino y que ello le conducirá a unos criterios de calidad propios, aunque se puede considerar que hay unas “pautas generales”. Por ello, van Manen propone que la fenomenología trabaje con sus propios criterios de racionalidad, calidad o rigor y para ello hace hincapié en el hecho de que la investigación fenomenológica hermenéutica es fundamentalmente una actividad escrita (van Manen, 2003; van Manen, 2014). Así, propone los siguientes siete criterios para ayudar a evaluar la calidad de un estudio fenomenológico (van Manen, 2014, p. 355-356):

1. Cuestionamiento heurístico: Para valorarlo, es necesario preguntarse: *¿Induce la lectura del texto una sensación de asombro contemplativo y de atención (el cuestionamiento de lo que es y de que algo existe)?*
2. Riqueza descriptiva: *¿Contiene el texto material experiencial rico y reconocible?*
3. Profundidad interpretativa: *¿Ofrece el texto una visión reflexiva que va más allá de lo que se da por sentado en las asunciones de la vida diaria?*
4. Rigor distintivo: *¿Permanece el texto constantemente guiado por un cuestionamiento auto-crítico de significado distintivo del fenómeno o del evento estudiado?*
5. Significado profundo y dirigido: *¿El texto “habla” y se dirige a nuestro sentido de seres encarnados o personificados?*
6. Despertar experiencial: *¿El texto despierta la experiencia pre-reflexiva o primaria a través de un lenguaje vocativo?*
7. Epifanía inceptual: *¿Nos ofrece el texto la posibilidad de ganar una comprensión más profunda y original, y tal vez un entendimiento intuitivo o inspirado en la ética y en los valores (ethics and ethos), de los compromisos de las prácticas de la vida?*

3.3.7. El valor de la fenomenología de la práctica

“Hay quien declara que la fenomenología no tienen ningún valor práctico porque no se puede hacer nada con el conocimiento fenomenológico. Desde el punto de vista de la razón instrumental puede que esta afirmación resulte bastante cierta, pero (...) lo que deberíamos plantearnos es: si nos interesamos profundamente en la fenomenología, ¿puede ella hacer algo con nosotros?” (van Manen, 2003, p.65). ¿De qué modo contribuye la fenomenología a nuestra práctica profesional y a nuestra vida cotidiana?

Debemos tener claro que el precipitado final de un estudio fenomenológico-hermenéutico, es decir, el texto fenomenológico, contiene un conocimiento que no es sólo teórico, sino que promueve una práctica reflexiva y con tacto en un sentido personal y situado (van Manen, 2003). Sin embargo, antes de poder comprender verdaderamente la contribución y el fin del texto fenomenológico, debemos cuestionarnos: ¿qué podemos entender por conocimiento y práctica?

3.3.7.1. El conocimiento y la contribución de la fenomenología de la práctica

En primer lugar, conviene señalar que “no todos los «conocimientos» que «usamos» en nuestras acciones del día a día pueden necesariamente ser traducidos en proposiciones o teorías” (van Manen, 2011j) Es decir, hay un "conocimiento" más tácito, no discursivo, silencioso. Hay un conocimiento que va más allá del entendimiento intelectual o cognoscitivo. Van Manen emplea el término “pático” para referirse a este conocimiento. El **conocimiento pático** como concepto es algo complicado de entender, ya que se refiere a la presencia inmediata de la experiencia (van Manen, 2014). Mientras que el conocimiento intelectual o cognoscitivo implica el juicio y la opinión, el conocimiento pático se refiere al estado de la mente, a la sensibilidad, a la sensualidad y al modo en que estamos en el mundo. Es decir, el conocimiento pático incluye las emociones y los sentimientos con estamos en el

mundo. Heidegger se refiere al sentido pático como al modo en que uno se encuentra a sí mismo en el mundo (Heidegger, 1993). Es decir, es el conocimiento que "se percibe o se siente, más que se reflexiona sobre él, y puede incluso que ni siquiera pueda ser percibido o sentido de forma directa con atención". (van Manen, 2011k).

Así, este conocimiento reside en nosotros, en nuestras actuaciones, en las situaciones en las que nos desenvolvemos, en nuestras relaciones y en nuestros cuerpos (van Manen, 2014). Por ello, según van Manen, hay varias modalidades de comprensión pática: accional, situada, relacional, y encarnada.

- Conocimiento accional: Del mismo modo en que, a veces, descubrimos qué queremos decir o qué pensamos a través de las palabras que decimos en una conversación, en cierto sentido, también descubrimos lo que sabemos a través de nuestras acciones. Podemos experimentar nuestro conocimiento pático en nuestras acciones (van Manen, 2011l).
- Conocimiento encarnado: En segundo lugar, debemos tener en cuenta que el conocimiento pático es *encarnado*, es decir, está en nuestro cuerpo. "Desde un punto de vista fenomenológico se puede incluso argumentar que todo el cuerpo mismo es pático. Así «el cuerpo sabe» cómo hacer las cosas. Y si quisiéramos ganar el control intelectual de este «conocimiento», podríamos de hecho obstaculizar nuestra capacidad de hacer las cosas que estamos haciendo como seres encarnados. Estas actividades incluyen rutinas, hábitos, convenciones, reglas, etc." (van Manen, 2011m). Es decir, hay un conocimiento propio de nuestro cuerpo, como por ejemplo: el conocimiento de ir en bicicleta. Si vamos en la bicicleta y se aproxima un bache, nuestro cuerpo "sabe" el modo en que debe evitar el bache o saltarlo con la bicicleta. Sin embargo, si tratamos de analizar intelectualmente este conocimiento, podemos obstaculizarnos la ejecución de dicha actividad.
- Conocimiento relacional: Como seres relacionales que somos, parte de nuestro conocimiento está inteligiblemente en nuestras relaciones con los demás. En este sentido, nuestra mente no es *nuestra* cuando estamos

hablando con otra persona, sino que se la estamos entregando a la otra persona. Es decir, si estamos inmersos en una conversación y nos entregamos a ella con todo nuestro ser, no nos es posible reflexionar sobre esta experiencia en el mismo momento de vivirla sin sacrificar una cierta autenticidad de la relación en la que estamos involucrados en ese momento. Es decir, si tratamos de reflexionar sobre lo que decimos al mismo tiempo en que lo decimos, dejamos de estar verdaderamente involucrados en la conversación. Por ello, cuando nos entregamos activamente a nuestra relación con otros, podemos sorprendernos a nosotros mismos en nuestro pensamiento, y descubrirlo a medida que hablamos. (van Manen, 2011n).

- Conocimiento situado: El conocimiento no sólo está en nuestro cuerpo, sino también en las cosas del mundo. En este sentido, “un ambiente extraño o perturbado puede confundir las prácticas habituales y seguras de nuestro cuerpo. Y así, en un ambiente extraño o en un mundo desconocido, podemos no sólo sentirnos desorientados, sino también bastante estúpidos, ingenuos, ignorantes” (van Manen, 2011ñ). Consecuentemente, el conocimiento es *situacional*, puesto que descubrimos aquello que es propio de nuestro mundo, y no lo que nos es ajeno.

Teniendo en cuenta qué es el conocimiento pático, van Manen hace tres clases de distinciones respecto al conocimiento que aporta un estudio fenomenológico: conocimiento como texto (*producto*), conocimiento personal (*ser*), y conocimiento como participación (*comprensión*) (van Manen, 2011j):

- El conocimiento como texto: Podemos hablar del texto fenomenológico – es decir, del producto de nuestra investigación –, como conocimiento en el mismo sentido en que nos podemos referir al conocimiento contenido en libros y documentos. Sin embargo, van Manen señala la diferencia en el modo en que el texto fenomenológico es cuerpo del conocimiento: el significado está incrustado en el texto. El conocimiento fenomenológico como texto tiene

dimensiones cognitivas y páticas, conceptuales y poéticas, informativas y formativas.

- El conocimiento personal o como ser: Según van Manen, el fin de la reflexión fenomenológica es alcanzar un conocimiento personal y formativo. En este sentido, la importancia práctica del texto fenomenológico y su comprensión no radica en obtener técnicas útiles o teorías que podamos aplicar en nuestra práctica diaria para resolver problemas. Es decir, “la conexión entre el conocimiento fenomenológico y la práctica no es una relación técnica. La fenomenología no nos proporciona "información" en el sentido usual del término. En cambio, el significado práctico del conocimiento fenomenológico es de naturaleza formativa: mejora nuestra percepción, contribuye a nuestro sentido de tacto en las relaciones humanas y nos proporciona formas páticas de comprensión” (van Manen, 20011j).
- El conocimiento como comprensión: También podemos hablar del conocimiento como una forma especial de entendimiento: la comprensión fenomenológica. En este sentido, el lector participa en la lectura del texto de un modo activo, reflexionando sobre las palabras que lee y accediendo al significado que transmite el texto fenomenológico. Esta comprensión no es únicamente gnóstica, es decir, el lector no sólo puede acceder al conocimiento intelectual o conceptual sobre la experiencia vivida a través de la lectura del texto, sino que también accede a la comprensión de las dimensiones páticas del conocimiento.

Una vez que hemos comprendido qué clase de conocimiento puede aportar nuestro estudio a la práctica enfermera, es necesario que profundicemos en el pensamiento de nuestro autor de referencia, para comprender qué significa la práctica para él.

3.3.7.2. El ejercicio de la práctica profesional y su relación con el conocimiento: el tacto

Si tenemos en cuenta la distinción que existe entre la teoría y la práctica, podemos deducir que hay una relación entre ambas nociones. Pero, ¿cómo trasladamos el conocimiento teórico al conocimiento práctico y viceversa? ¿De qué manera se relacionan ambos conocimientos? Para dar respuesta a estas cuestiones, van Manen habla sobre el tacto, como “un concepto que puede ayudarnos a superar la problemática separación de la teoría y la práctica” (van Manen, 1998, p.141). Así, el tacto es una alternativa a la disociación entre teoría y práctica, es aquello que nos ayuda a superar esta separación y a trasladar el conocimiento teórico al práctico y viceversa. El tacto no puede reducirse a algún tipo de base de conocimientos intelectuales ni a un conjunto de habilidades que medie entre la teoría y la práctica. Más bien, el tacto posee su propia estructura epistemológica que se manifiesta primero como un cierto tipo de actuación: una conciencia activa intencional de la interacción humana (van Manen, 2011o).

Consecuentemente, el tacto “es comúnmente entendido como «una particular sensibilidad a las situaciones y cómo comportarse en ellas», pero para las cuales «no podemos encontrar ningún conocimiento de los principios generales». (...) Así, el tacto puede referirse tanto a la relación intersubjetiva como a la relación hermenéutica entre el lector y el texto” (van Manen, 2011o).

Van Manen atribuye al tacto ciertas características: sensibilidad interpretativa, intuición pática, habilidad perceptiva, confianza situacional y acción solícita.

En primer lugar, la *sensibilidad interpretativa* es una cualidad esencial del tacto. El tacto implica la habilidad de ver inmediatamente a través de los motivos o relaciones de causa y efecto. Una persona con tacto es capaz de "interpretar" o "leer" como si fuera la vida interior de la otra persona. La competencia del tacto consiste en esta capacidad de interpretar la significación psicológica y social de las características de la vida interior (van Manen, 2011p).

En segundo lugar, el tacto requiere de una *intuición pática*. La práctica intuitiva no es un comportamiento "ciego" o impulsivo. La acción intuitiva está marcada por una cierta inmaterialidad, así como la comprensión intuitiva es una comprensión inmediata del significado de una situación. La práctica intuitiva es pática en el sentido de que permite captar la situación desde el punto de vista del otro (van Manen, 2011q).

En tercer lugar, el tacto implica tener una sensibilidad, es decir, ser receptivo de manera consciente, lo que recibe el nombre de *habilidad perceptiva*. Esto puede entenderse como la sensación que se tiene cuando se sabe qué hacer, es saber improvisar en las relaciones con las otras personas. En palabras de van Manen, puede entenderse como “el don o la habilidad de actuar con rapidez, con seguridad, con confianza y de forma adecuada en circunstancias complejas y delicadas” (van Manen, 2011r). En este sentido, la reflexión fenomenológica contribuye a que la persona desarrolle esa capacidad de actuar con tacto en un determinado momento.

En cuarto lugar, la *confianza situacional* es otra cualidad del tacto. Se debe tener en cuenta que cuanto más reflexiva sea una persona, y cuanto más se haya formado mediante la comprensión hermenéutica y fenomenológica, más probable será que esta persona pueda actuar con confianza en situaciones marcadas por la contingencia y la incertidumbre. “De hecho, se puede considerar el "conocimiento" del tacto como un cierto tipo de confianza: el de saber actuar en situaciones y relaciones inesperadas. Así, el aprendizaje fenomenológico proporciona a la persona una confianza situacional (en lugar de un conjunto de habilidades conductuales)” (van Manen, 2011s).

Finalmente, el tacto parece estar caracterizado por una intuición moral. Una persona con tacto de alguna manera parece darse cuenta de lo que es lo bueno o lo correcto. Así, la *acción solícita* es la última cualidad del tacto.

Consecuentemente, al alejarnos de este modo de la obstinada distinción teórico-práctica, podemos sugerir que el tacto es una clase de inteligencia normativa práctica que se rige por la percepción mientras que se confía en el sentimiento (van Manen, 2011t).

Consecuentemente, podemos concluir que “el fin último de la fenomenología de la práctica es modesto: nutrir o promover la reflexión y tacto en la práctica de nuestras profesiones y en la vida cotidiana” (van Manen, 2014, p.31)

Capítulo 4. El desarrollo del método fenomenológico-hermenéutico en nuestra investigación

Introducción

En este capítulo mostramos el modo en que hemos aplicado en nuestro estudio el método fenomenológico-hermenéutico propuesto por Max van Manen (2003; van Manen, 2014). En primer lugar, ofrecemos al lector un esquema de los métodos de nuestra investigación, basado en la estructura metódica del capítulo 3. Posteriormente, ejemplificamos la puesta en práctica del método fenomenológico-hermenéutico tal y como lo realizamos. Finalmente, aportamos una breve reflexión sobre las consideraciones éticas.

4.1. El camino de la investigación

Tal como ya hemos explicado, van Manen comprende la investigación fenomenológica-hermenéutica como seis actividades de investigación que se llevan a cabo de una manera intermitente y simultánea. Igualmente, hemos señalado que se tratan de unas pautas, no de una guía que seguir al pie de la letra. Por ello, antes de profundizar en el modo en que hemos realizado cada una de estas actividades, aprovecharemos la estructura metodológica propuesta por nuestro autor de referencia para exponer lo que podemos considerar nuestro diseño del estudio. A continuación se muestra la estructura metodológica tal y como la hemos explicado en el capítulo 3, ya que al ser muy visual creemos que ayudará al lector a ponerse en contexto antes de entrar detenidamente en cada punto:

1. Centrarnos en un fenómeno que nos interesa verdaderamente y nos comprometa con el mundo

- a. *Orientarse hacia el fenómeno*: El centro de nuestra investigación fenomenológica es la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada.
 - b. *Formular la pregunta fenomenológica*: ¿Cuál es la naturaleza de la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada? Es decir, ¿qué es y qué significa para la persona enferma vivir con cáncer en fase avanzada?
 - c. *Explicar presuposiciones y conocimientos previos*: Todas las presuposiciones de la investigadora principal están recogidas en el Anexo 2. Igualmente, nuestro conocimiento previo queda reflejado en el capítulo 2.
- Métodos filosóficos: La *epoché*-reducción.

2. Investigar la experiencia del modo en que la vivimos

- a. *Recuperar las raíces etimológicas*: Tuvimos en cuenta los orígenes etimológicos de las palabras, de modo que nos cuestionamos los vínculos vivos de las palabras que los participantes de la investigación empleaban con las experiencias vividas de la que emanaban en su origen. Por ejemplo, no es lo mismo hablar de “aceptar” la enfermedad, “llevarla”, “resignarse”... El modo en que los participantes del estudio emplearon estas palabras se tuvo en cuenta.
 - b. *En busca de expresiones idiomáticas*: En la búsqueda de elementos lingüísticos asociados al fenómeno pudimos encontrar diferentes expresiones, algunas bélicas, como “bomba nuclear” (Bruno. P07M), y otras que hablaban del cáncer como de un “amigo” (Miguel. P12M). Así, tuvimos en cuenta estas expresiones, puesto que tenían una gran importancia en la interpretación de la experiencia.
 - c. *Obtener las descripciones experienciales de los demás*
- Métodos empíricos: Llevamos a cabo entrevistas de estilo conversacional con personas viviendo con cáncer en fase avanzada e

incluimos en nuestro análisis material proveniente del arte, la literatura y la documentación fenomenológica.

➤ Métodos filosóficos: Epoché-reducción metodológica.

3. Reflexionar sobre los aspectos esenciales que caracterizan el fenómeno: La reflexión fenomenológica-hermenéutica (reflexionar y escribir)

a. *Aislar afirmaciones temáticas*:

➤ Métodos reflexivos: aproximación holística, selectiva y detallada.

b. *Redactar transformaciones lingüísticas*: No es un proceso mecánico, sino creativo. Más adelante expondremos algunos ejemplos.

c. *Determinar temas esenciales*

d. *Colaboración en el análisis*: La investigadora principal se reunió cada martes con sus dos directoras durante el tiempo que duró el periodo de recogida-análisis de datos y escritura del texto fenomenológico.

➤ Métodos filosóficos: Reducción eidética a través de la variación imaginativa libre.

4. Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y de re-escribir

a. *Silencio. Los límites y el poder del lenguaje*: Tomamos prestadas las palabras de autores que nos ayudaron a escribir sobre lo inefable.

b. *La anécdota como instrumento metodológico y variaciones del material experiencial*

c. *Escribir es rescribir*

➤ Métodos filológicos: Métodos vocativos.

5. Mantener una relación firme y orientada hacia el fenómeno

a. *Mantener una actitud de interés profundo por el fenómeno*

➤ Métodos filosóficos: Epoché-reducción hermenéutica, y reducción ontológica

6. Equilibrar el contexto investigacional considerando las partes y el todo

a. *Pensar con detenimiento la estructura o forma del estudio* (van Manen, 2003, p.183): Constantemente, a lo largo de toda la investigación, fuimos valorando y midiendo el diseño general del estudio y del texto

en relación a la importancia que cada una de sus partes tenía y al papel que estas tenían que desempeñar en la estructura global

➤ Métodos filosóficos: Epoché-reducción metodológica

4.2. Métodos filosóficos: La epoché-reducción

En el anterior capítulo hemos desarrollado teóricamente los métodos filosóficos propuestos por van Manen para fomentar en el investigador un profundo y verdadero interés por el fenómeno de estudio. A continuación, exponemos cada uno de estos métodos aplicados a nuestro estudio, la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada.

4.2.1. La epoché-reducción heurística: el asombro

Si recordamos lo explicado en el capítulo 3, el método de la reducción heurística consiste en el *epoché* o bracketing, es decir, en la suspensión de lo que se da por sentado. Su propósito es despertar un profundo sentido del asombro hacia el fenómeno de interés. Este asombro ha permanecido desde el principio de la investigación. En primera instancia, fue la propia experiencia vivida de la investigadora principal como enfermera de una persona con cáncer en fase avanzada que estaba ingresada, la que suscitó una actitud de verdadero interés y cuestionamiento por la experiencia. Posteriormente, este interés nos llevó a realizar una revisión de la literatura y los resultados no hicieron sino fomentar nuestro asombro por el fenómeno de estudio. Esta revisión de la literatura y su posterior síntesis temática nos permitió desarrollar una visión integral de la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada a través de la literatura. Así, pudimos constatar que en la literatura se utilizan términos e ideas muy negativas sobre el cáncer, pero que también existen experiencias positivas. El hilo conductor de esta revisión fue la normalidad, lo que nos suscitó un profundo asombro por la experiencia. También nos llevó a percatarnos de la importancia del contexto en que se desarrolla la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada. Consecuentemente, nos dimos cuenta de que esta experiencia no ha sido estudiada

hasta la fecha en nuestro contexto desde una perspectiva fenomenológica hermenéutica, lo que nos hizo plantearnos el verdadero alcance y la importancia de conocerla a través de este estudio de investigación. Del mismo modo, este asombro se hizo patente a lo largo de la investigación al preguntarnos constantemente por el significado de los aspectos que componen la experiencia vivida del fenómeno de nuestro interés.

4.2.2. La *epoché*-reducción hermenéutica: la apertura

Recordemos que este método consiste en poner entre paréntesis todas las interpretaciones y explicar de manera reflexiva las asunciones que parezcan necesitar de nuestra atención durante la investigación. Dado que no nos es posible olvidar nuestras pre-comprensiones, debemos hacerlas explícitas, para ser conscientes de ellas y mantenerlas al margen durante la investigación. De este modo se pretende que no influyan – o que lo hagan lo menos posible – sobre nuestra mirada reflexiva “abstemia” hacia el fenómeno.

Consecuentemente, una vez definido el fenómeno de estudio de nuestra investigación, pasamos a dejar por escrito nuestras **pre-comprensiones y prejuicios** en torno a los aspectos que nos parecían relevantes de la experiencia (véase Anexo 2). Es decir, tratamos de hacer explícito el modo en que concebíamos la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzado. De este modo, nos ayudamos a ser conscientes de que estábamos estudiando la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada desde la perspectiva de las personas que la experimentan, y no desde la nuestra. Tener esto presente nos ayudó a lo largo de todo el estudio, de modo que intentamos acercarnos a la experiencia desde una mirada “limpia”, tal y como los participantes del estudio nos la transmitían, obviando nuestro punto de vista como enfermeras. Cabe señalar que compartimos nuestras pre-comprensiones individuales en nuestro grupo de investigación, formado por la investigadora principal y sus dos directoras de tesis. Así, a través de discusiones en grupo durante todo el estudio, fuimos capaces de ayudarnos mutuamente a mantener nuestra mirada libre de prejuicios. Dado que, como ya hemos

comentado, esta actitud se mantuvo a lo largo de todo el estudio, cabe destacar los diferentes modos de llevar a cabo la *epoché*-reducción en distintos momentos de la investigación.

En primer lugar, antes de comenzar a reunir material experiencial, elaboramos una **guía reflexiva** con puntos sobre los que reflexionar sobre la experiencia en los diferentes momentos de “la recogida” de la experiencia vivida: después de la entrevista y después de escuchar y transcribir verbatim dicha entrevista. De este modo, la investigadora principal podía dejar constancia de aquello que más había captado su atención durante la entrevista, de sus sensaciones y sentimientos, y reflexiones sobre el modo en que había llevado a cabo la labor investigadora. Para facilitar la comprensión de este proceso, y reflejar su desarrollo a lo largo del estudio, a continuación ofrecemos la guía reflexiva e incluimos en el Anexo 3 dos ejemplos de reflexiones de dos entrevistas distintas, en las que se puede apreciar cómo las habilidades de la investigadora principal y su comprensión del fenómeno de estudio varían conforme el desarrollo de la investigación:

Guía reflexiva:

Preguntas a responder durante la reflexión sobre la entrevista: reflexión inmediata tras la entrevista, reflexión tras la escucha de la misma, reflexión tras la lectura de su transcripción verbatim²⁰:

- Impresión general sobre el curso de la entrevista: *¿Cómo ha ido a rasgos generales la entrevista?*
- Actitudes desarrolladas: *¿Cuál ha sido la actitud del entrevistado? ¿Y la mía? ¿Ha habido algún cambio a lo largo de la entrevista? ¿Qué lo ha motivado?*

²⁰ En ocasiones, la reflexión tras la escucha, y la reflexión tras la lectura se llevaron a cabo de manera simultánea, ya que con el tiempo el investigador principal adquirió destreza para reflexionar en torno a las cuestiones propuestas a través de la escucha de la entrevista (centrándose en los silencios y en las palabras empleadas al mismo tiempo).

- Gestos/aspectos del participante y su discurso a resaltar: *¿Cuáles son los principales aspectos de su discurso? ¿Qué ha transmitido con la comunicación no verbal?*
- Datos que resulten relevantes a juicio del entrevistador.
- Pensamientos y sentimientos desarrollados durante la entrevista.

Para que el lector pueda comprender mejor las reflexiones anteriormente presentadas, se adjuntan en los anexos las transcripciones verbatim completas de las entrevistas de los dos ejemplos expuestos (véase Anexo 4 y Anexo 5). Como se verá, la evolución en ambas es evidente. Del mismo modo que llevamos a cabo la reflexión en torno a las entrevistas, la investigadora principal fue redactando en un diario pensamientos y reflexiones diarias cada vez que lo vio necesario, de manera que fue reflejando algunas de nuestras pre-comprensiones durante el desarrollo de la investigación. A continuación presentamos algunos fragmentos del **diario reflexivo**:

25 de octubre de 2016

¿Qué significa normalidad? ¿Por qué los participantes hablan de *normalidad* sin que yo haya introducido previamente el término? ¿Cómo pueden decir que su vida es *normal* si en la mayor parte de los casos ha cambiado por completo y en todos los casos ha generado cambios tanto a nivel físico como a nivel de rutinas?

A veces emplean este término para expresar un deseo de volver a su vida antes de tener la enfermedad, y otras para hablar de su vida actual. ¿Cómo pueden algunos decir que su vida es normal y al mismo tiempo ser capaces de enumerar una serie de cambios en todos los niveles que el cáncer ha provocado en sus vidas y en sí mismos?

Viendo la incongruencia que presenta este uso de la “normalidad”, me planteo si más bien deberíamos hablar de rutinas. ¿En qué contexto de nuestra vida hablamos de normalidad?

- Dar dos besos a alguien cuando se le saluda es lo normal.
- Me ha gustado el discurso, porque ha empleado un lenguaje normal, sin demasiados tecnicismos; se le podía seguir.
- Dice el médico que el ritmo al que está creciendo es el normal.

En el ámbito de nuestra investigación, en la realidad de la experiencia de las personas que viven con cáncer en fase avanzada, algunos emplean el término “normal” para referirse a sus vidas cuando sienten que siguen haciendo las cosas que hacían antes, que nada ha cambiado:

Pero es que lo que quiero también es sentirme yo como viva. No me quiero sentir enferma. (Silencio) Por ejemplo, a la hora de levantarme, podía levantarme..., me levanto pues a las nueve de la mañana, que tengo amigas que están hasta las doce en la cama. Y son amas de casa, ¿me entiendes? Y, entonces, en eso me fuerzo yo en intentar hacer una vida muy normal. Como la de cualquier persona. Y vamos, lo consigo. Esa es la verdad. Y eso también me da fuerza de decir “pues, pues estoy normal”, porque eh... mi vida es como la de una persona normal. Un ama de casa normal. (Silencio) (Rocío, P2F)

Mi único problema ahora es que tengo un poco de cansancio. Me canso. Pero claro, después de tres años de tratamiento con quimioterapia es normal. (Rocío, P2F)

Una persona que vive con cáncer avanzado, y que lleva tres años recibiendo tratamiento de quimioterapia, considera normal el cansancio derivado de la medicación. Parece que esa normalidad tiene un significado intrínseco relacionado con lo que para ellos es natural. Para una persona sana no es normal sentir cansancio, pero Rocío considera normal el cansancio, porque lo relaciona con un tratamiento de 3 años de duración.

Cuando hablan de “normalidad” y de que su vida es “normal”, ¿podrían estar asociando esos términos al hecho de seguir hacia adelante? Lo normal es seguir hacia adelante, es seguir viviendo... Está muy relacionada esta idea con la aceptación, con la convivencia con la enfermedad y con el deseo de vivir entre otras ideas secundarias. Parece que el foco es VIVIR. ¿Hasta qué punto resulta adecuado tratar de seguir reflexionando sobre una idea tan compleja como la normalidad, que se apoya en *temas* que aún no hemos desarrollado, como la *aceptación*, el *qué ayuda...*?

¿Aceptación=normalización=seguir viviendo?

Tras la reunión y al hacer de manera individual la revisión de las agrupaciones preliminares de las afirmaciones temáticas resultantes del análisis temático - que realizamos de manera preliminar y simultánea a la recogida de datos -, he podido observar una circunstancia llamativa: en buena parte de los *temas* preliminares que consideramos que podrían ser esenciales, aparecen referencias a la normalidad y las rutinas. Esto confirma mi primer pensamiento al respecto. ¿Podría significar que “la normalidad” sobre la que hemos tratado de reflexionar en un tema aislado es en realidad un tema transversal en la experiencia? Eso explicaría por qué sale *dividida* a lo largo de diferentes *temas*, siendo imposible analizarla por separado – por el momento.

10 de enero de 2017

Lo que hace verdaderamente esencial el cuidado y acompañamiento de la familia hacia la persona enferma es que, a través de ese cuidado y del amor que recibe, la persona puede reafirmar su identidad. Puede ser que haya perdido su capacidad física para llevar a cabo diferentes actividades que se esperaban de ella y del rol con el que se identifica y que esperan de ella. Pero no ha dejado de ser quien es: su historia, sus ideas, sus valores, todo lo que ha hecho por los suyos, sigue ahí. El amor que recibe por parte de los seres queridos que son capaces de reconocer en la persona dependiente a la persona que aman supone un reconocimiento a su propia identidad. Amaia o Sagrario no son madres porque hacen la comida, sino porque tienen hijos a quienes aman. El amor de sus hijos supone un reconocimiento a sus madres como personas: las quieren por lo que son, no por lo que hacen. Esta es una idea que está relacionada con el modo en que el cuerpo enfermo cambia la manera en que la persona se relaciona con el mundo (cambio de papeles en la familia, aumento de la dependencia, pérdida de la autonomía...) y con el modo en que los seres queridos aman y cuidan a su ser querido.

A través de diferentes reflexiones, nuestra comprensión e interpretación de la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada se fueron desarrollando en el transcurso de la investigación.

4.2.3. La *epoché*-reducción experiencial: la concreción

Recordemos que la cuestión que nos guiaba en la *epoché*-reducción experiencial era: *¿cómo es este tema realmente experimentado?* Para dar respuesta a esta cuestión debíamos poner entre paréntesis todo nuestro conocimiento teórico y todas nuestras creencias sobre lo que es real y lo que no, con el propósito de explicar la concreción del significado vivido. Consecuentemente, esta cuestión se tradujo en múltiples “ejercicios”, como por ejemplo el evitar – en la medida en que nos fue posible – el uso de palabras y términos propios de la enfermería. Por ejemplo: nos hicimos conscientes de la importancia de emplear las palabras que ellos usaban, de manera que cuando la persona nos hablaba sobre “*cuando recibió la noticia*”, tratamos de pensar en estos mismos términos, y no hacer una “traducción enfermera” a “*diagnóstico*”. Las palabras, como ya hemos visto, están cargadas de significados intrínsecos, y si empleábamos nuestro “vocabulario enfermero” nos estaríamos alejando de la experiencia tal y como es vivida. Esta actitud permaneció a lo largo del

estudio, de forma que incluso evitamos pensar en la “*aceptación*” del modo en que conceptualizamos este término en enfermería. Aunque los participantes hablaran sobre “*aceptación*”, tuvimos en cuenta la manera en que la persona que vive con cáncer en fase avanzada emplea este término para referirse a “*rebosar deseos de seguir viviendo a pesar de saber que su vida está limitada en el tiempo*”.

4.2.4. La *epoché*-reducción metodológica: el enfoque

Recordemos que este método de la reflexión metodológica consiste en poner entre paréntesis todas las técnicas convencionales de investigación y buscar o inventar el enfoque que resulte más apropiado para estudiar el fenómeno de interés. A lo largo de toda la investigación, constantemente hemos ido modificando nuestras técnicas, según era necesario y pertinente. Un ejemplo fácilmente comprensible es la redacción de la guía de la entrevista. En un primer momento, redactamos las preguntas a los participantes en base a los ejemplos que nos brindaba la literatura y la opinión de expertos investigadores de enfermería, especialmente en este enfoque. La Guía Inicial de la entrevista (véase Anexo 6) fue sufriendo múltiples variaciones, a medida que, mediante las reflexiones tras las entrevistas y su análisis, fuimos viendo la necesidad de modificar las preguntas que generaban dudas en los entrevistados, mejorar la redacción de las que no se entendían, eliminar las que no aportaban información relevante con respecto a otras, e introducir las que sí lo hacían. Así, la Guía Final de la entrevista (véase Anexo 7) se fue configurando y perfeccionando. Cabe señalar también que, tal y como ya hemos visto, nuestro propio desarrollo profesional²¹ como investigadores nos ayudó a lograr descripciones de la experiencia vivida cada vez más ricas.

A continuación presentamos una entrada del diario reflexivo, donde se puede ver el proceso y la evolución constante de la técnica:

²¹ Esto será abordado en profundidad cuando expliquemos la recogida de la experiencia vivida.

6 de marzo de 2015

Nos sorprendía que las personas hablaran sobre la “normalidad” en sus vidas, cuando están enfermas de cáncer en fase avanzada, ya que al mismo tiempo hablan sobre muchos síntomas y cambios. No queremos dejarnos llevar por nuestros prejuicios, pero creemos que la pregunta “¿Cómo es un día **normal** de tu vida?” de la guía puede estar produciendo este efecto en las entrevistas. Una de nuestras principales cuestiones ha sido el porqué del uso de la palabra normalidad en su vida cuando en su discurso presentaban una serie de cambios en su vida y lo que ellos consideraban normal anteriormente. ¿Cómo es que dicen que su vida es normal si lo que antes era normal ya no existe? En este sentido, teníamos una *teoría*: la persona se va adaptando a la enfermedad y las limitaciones que esta impone, cambiando sus prioridades y sus objetivos. De este modo, lo que ayer era normal, que ha dejado de existir, se reajusta, y pasa a ser normal algo que, cuando uno estaba bien, no hubiera considera normal. Aunque esta teoría es lógica, encaja con lo que hemos ido analizando hasta ahora y probablemente no esté alejada de la verdad, nos hemos dado cuenta de que está apoyada en un fallo de la entrevista: Si les preguntamos por un día normal, introducimos nosotras sin querer el término *normalidad*. A este respecto, sería más adecuado hablar de *vida diaria* o de *día a día*. En ese sentido, vamos a eliminar la anterior pregunta y a añadir a la guía: “Describame cómo es su vida en el día a día, por favor” o “¿Cómo es un día cualquiera de su vida diaria?” o “Describame qué hizo ayer” (aunque si está ingresado probablemente considere que este periodo no es su día a día...), por ejemplo.

4.3. Métodos empíricos: La “recogida” de la experiencia vivida

Recordemos que emplear los métodos empíricos propios de las ciencias sociales, tiene como propósito “reunir” ejemplos de una experiencia humana «posible», con el fin de reflexionar en torno a los significados que pueden estar inherentes en esas experiencias vividas.

Nuestro estudio se plantea la necesidad y el objetivo de comprender el significado que tiene para la persona enferma la experiencia de vivir con un cáncer en fase avanzada. Para poder acceder a dicha experiencia, es necesario contar con personas que la hayan vivido. Uno de los primeros pasos es definir quiénes son los participantes de este estudio. Van Manen considera que la experiencia es personal y

está influenciada por factores como el género y la cultura (van Manen, 2003). Por ello es fundamental especificar cuál fue el ámbito en el que recogimos la experiencia vivida y cuáles fueron los participantes de nuestra investigación.

4.3.1. Los participantes y el ámbito de estudio

Dado que nuestro objetivo era comprender el significado de la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada, en primer lugar especificamos qué consideramos “enfermedad avanzada” en este estudio.

Tal como queda reflejado en el capítulo 1, cuando en este trabajo de investigación hablamos sobre “cáncer en fase avanzada” nos referimos a todos aquellos cánceres incurables e irreversibles que, con el tiempo, terminarán con la vida de la persona enferma (véase páginas 24-25).

A la hora de tomar esta decisión tuvimos en cuenta la gran dificultad existente para estimar con acierto el pronóstico de una enfermedad avanzada, En este sentido, lo verdaderamente importante era que la persona fuera plenamente consciente de la imposibilidad de curar su enfermedad y que, efectivamente, esta fuera irreversible.

Criterios de inclusión

Vimos necesario tener en cuenta una serie de criterios de inclusión, con el objetivo de conseguir un acceso a las personas que verdaderamente podrían compartir con nosotros su experiencia de cáncer en fase avanzado. En este sentido, la selección era intencional, ya que el objetivo era seleccionar a los participantes en base a su conocimiento pre-reflexivo sobre el fenómeno que queríamos estudiar (Carpenter, 2001), y su capacidad para compartirlo con nosotros.

Por ello, los posibles participantes debían cumplir con los siguientes criterios:

- Ser mayor de edad.

- Haber sido diagnosticado hace al menos 3 meses, de manera que tuviera verdaderamente experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada.
- Conocer el diagnóstico de su enfermedad, es decir, ser consciente de la irreversibilidad de su cáncer y su estado.
- Ser atendido a nivel hospitalario o ambulatorio en alguno de los centros participantes.
- Ser capaz física y mentalmente de participar en la entrevista, es decir, no presentar importantes síntomas físicos que impidan que se lleve a cabo la entrevista (disnea, fatiga, dolor...).
- Poder mantener una conversación en lengua española.
- Proporcione su Consentimiento Informado para participar en el estudio.

Ámbito de estudio

El estudio se llevó a cabo en el Departamento de Oncología de la Clínica Universidad de Navarra, el Departamento de Oncología del Complejo Hospitalario de Navarra y en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios.

Para comprender el contexto en el que se desarrolla el estudio, se explican brevemente las características de cada unidad.

En primer lugar, el Departamento de Oncología de la Clínica Universidad de Navarra está configurado en un centro hospitalario asistencial y docente, de carácter privado, que pertenece a la Universidad de Navarra. A través de este Departamento tuvimos acceso a posibles participantes que eran atendidos a nivel hospitalario – quienes estaban ingresados en el Departamento de Oncología – y a nivel ambulatorio – quienes acudían al Hospital de Día y a Consultas de Oncología.

En segundo lugar, el Departamento de Oncología del Complejo Hospitalario de Navarra está configurado en un centro hospitalario asistencial y docente, de carácter público, que pertenece al Servicio Navarro de Salud (Osasunbidea). Únicamente tuvimos acceso a aquellas personas que eran atendidas a nivel hospitalario, en la planta de hospitalización de dicho departamento.

Finalmente, la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios, una de las pioneras en España, está configurada en un centro hospitalario asistencial y docente, de carácter privado integrado en la red sanitaria de Navarra. Únicamente tuvimos acceso a aquellas personas que eran atendidas a nivel hospitalario, en la planta de hospitalización de dicho departamento.

Número de personas que participaron en el estudio

En total fueron 22 participantes: 10 mujeres y 12 hombres. En otros estudios cualitativos, el número de participantes es determinado una vez el investigador se asegura de que se ha alcanzado la saturación de los datos y ve la repetición de los mismos. Es decir, se van recopilando y analizando los datos hasta que no aparezcan nuevos temas y se suponga que se han captado todas las partes que componen el fenómeno estudiado.

Sin embargo, en fenomenología no es del todo adecuado hablar de “saturación”, puesto que esto supondría que estamos buscando aquello que es único o característico en un determinado grupo. En cambio, recordemos que la fenomenología es “la teoría de lo único”, que se interesa por “lo que es singular y, un tema o una noción singular, puede ser visto/a tan sólo una vez en las experiencias vividas obtenidas” (van Manen, 2014, p.353). Es decir, cada experiencia vivida es única en sí misma y por ello es más adecuado hablar del *punto de saturación*, que se alcanza cuando, por mucho que se continúe la recogida de experiencias vividas, no se consigue lograr ni una mayor ni una mejor comprensión del fenómeno de estudio. Esta noción fue introducida por Laverly (2003), quien comparte el punto de vista de van Manen. En este sentido, y teniendo en cuenta que las cuestiones fenomenológicas no pueden darse nunca por finalizadas ²², seguimos el ejemplo de Errasti Ibarondo, quien matizó la propuesta de Laverly y señaló más adecuado “decir que la recogida de la experiencia

²² “Una descripción fenomenológica es siempre «una» interpretación, y ninguna interpretación de la experiencia humana agotará nunca la posibilidad de otra interpretación complementaria o incluso de una descripción potencialmente “más rica” o “más profunda”. (van Manen, 2003, p.49).

vivida llegará a su fin una vez que un determinado investigador – que está viviendo un momento concreto de su vida personal y profesional – considere que es poco probable que pueda llegar a una mejor o una mayor comprensión de la experiencia que está estudiando” (Errasti Ibarrodo, 2015, p. 172).

Por todo ello, tras haber recogido la experiencia de 22 personas que vivían con cáncer en fase avanzada, consideramos que llegamos al punto en el que añadiendo más participantes no alcanzaríamos una mayor ni mejor comprensión del fenómeno de estudio. A continuación, queremos explicitar el acceso a los participantes, pues nos parece relevante dejar constancia de la dinámica seguida durante el estudio.

4.3.2. Acceso a los centros y a los participantes

A través del siguiente apartado, damos a conocer el proceso mediante el cual accedimos a los centros y a los participantes.

4.3.2.1. Acceso a los servicios

En primer lugar, se solicitó la aprobación de Dirección de Enfermería de la Clínica Universidad de Navarra, del Complejo Hospitalario de Navarra y de San Juan de Dios para realizar el estudio. Así, se llevó a cabo una reunión multidisciplinar en la cual se expuso el estudio a los principales responsables de los centros, quienes dieron su aprobación. Después, se llevó a cabo una reunión con los supervisores de cada servicio.

Posteriormente, se obtuvo la aprobación de los comités de ética de la investigación de cada centro. En abril de 2014, obtuvimos la aprobación del Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Navarra (véase Anexo 8). Por ello, en primer lugar empezamos la “recogida” de la experiencia vivida en el Departamento de Oncología de este centro. En segundo lugar, en abril de 2015 obtuvimos la aprobación

del Comité de Ética de la Investigación del Hospital San Juan de Dios (véase Anexo 9), siendo así la Unidad de Cuidados Paliativos de este centro el segundo servicio al que accedimos. Por último, obtuvimos el acceso al Departamento de Oncología del Complejo Hospitalario de Navarra, tras recibir la aprobación del Comité de Ética de la Investigación Clínica de Navarra (véase Anexo 10) en agosto de 2015.

4.3.2.2. Proceso de identificación de participantes

Para identificar a las personas que cumplían los criterios de inclusión, se diseñó una estrategia que permitía acceder a dicha información sin generar una carga de trabajo adicional en la unidad. Así, la investigadora principal acudió a las sesiones de trabajo de los equipos, de la manera acordada con cada unidad. Consecuentemente, acudió todos los martes a la sesión de trabajo del grupo de Oncología Médica y los jueves a la del Equipo de Soporte de Medicina Paliativa de la Clínica Universidad de Navarra. En el caso de San Juan de Dios, la investigadora principal acudió a las reuniones interdisciplinarias del equipo de Cuidados Paliativos todos los miércoles. Por último, también acudió a las sesiones matinales del equipo médico de Oncología del Complejo Hospitalario de Navarra que tenían lugar todos los lunes por la mañana. A través de la asistencia a estas sesiones y de diferentes informadores claves, detectamos posibles participantes.

Cabe señalar que éramos conscientes de la especial importancia de uno de los criterios para la inclusión de participantes: que el paciente conozca el diagnóstico. Determinar si el paciente conoce o no el diagnóstico no es un asunto sencillo²³, por lo que se decidió contar con triangulación de fuentes. Así, cada vez que se identificaba un paciente, se llevaba a cabo una cadena de confirmación. La investigadora principal

²³ Gracias a la experiencia previa de otras investigaciones y la propia como enfermeras, habíamos llegado a la conclusión de que no es infrecuente encontrar en la práctica una divergencia entre la información que el médico da a la persona enferma y a su familia, la que ellos comprenden, y lo que enfermería cree que saben.

era la encargada de preguntar a todos los profesionales implicados en el cuidado de dicho paciente sobre el tema en cuestión.

Por otro lado, las enfermeras asistenciales de la Clínica Universidad de Navarra y de San Juan de Dios recibieron una sesión informativa organizada por la investigadora principal y la supervisora de la unidad, dando a conocer el estudio. De este modo, y a través de una charla con ellas, se trabajaron aspectos esenciales como la atención a diferentes señales del paciente, la recogida tras la entrevista y los posibles sentimientos que podían desarrollar los participantes tras haber hecho la entrevista. En el Hospital de Navarra esta información fue transmitida por la supervisora en una de sus reuniones semanales.

4.3.2.3. Dinámica de acceso a los participantes

A través del encuentro con la supervisora de enfermería del Departamento de Oncología de la Clínica Universidad de Navarra, se diseñó el modo de acceso a los participantes, que llevamos a cabo en todos los servicios. Se acordó que la investigadora principal del estudio sería la encargada de contactar con los posibles participantes, con el fin de explicarles el estudio, invitarles a participar y solicitarles el consentimiento informado. En el primer contacto, se les explicaba en qué consistía el estudio y la entrevista, y se les entregaba la “Hoja de información para el participante” (véase Anexo 11). En todos los documentos de nuestra investigación elaborados para los participantes, el título del estudio es “La experiencia de vivir con cáncer en progresión”, ya que se consideró que se pueden sentir más identificados con el “cáncer en progresión” que con el término “cáncer avanzado”.

Una vez que estos habían comprendido la información y confirmaban su interés por participar en el estudio, la investigadora principal concertaba una fecha y lugar de reunión con el participante. El día de la entrevista, antes de empezar, la investigadora explicaba de nuevo al posible participante en qué consistía el estudio y le entregaba el “Consentimiento informado” (véase Anexo 12).

Ahora que ya hemos especificado cuál fue el ámbito en el que recogimos la experiencia vivida y cuáles fueron los participantes de nuestra investigación y el modo en que accedimos a ellos, a continuación nos centramos en la entrevista fenomenológica.

4.3.3. La entrevista fenomenológica como método de “recogida” de la experiencia vivida

Para reunir material narrativo experiencial, llevamos a cabo entrevistas conversacionales. A la hora de decantarnos por este método fuimos conscientes de que para nuestros participantes sería más fácil hablar sobre su experiencia que escribir sobre ella. A continuación, mostramos el proceso de “recogida” de la experiencia vivida.

4.3.3.1. Preparación de las entrevistas

Un elemento clave en la preparación de las entrevistas es la elaboración de la Guía de la entrevista. La guía de la entrevista debe indicar los temas a tratar y su secuencia, si es que la hay (Kvale, 1996). En este caso, al tratarse de una entrevista conversacional, la guía consistía en una serie de preguntas sugeridas, y era muy abierta y flexible, de forma que permitía que adaptáramos el orden de las preguntas y su formulación a la narración del entrevistado. Las preguntas eran sencillas, de fácil comprensión, claras y sin lenguaje académico y durante el diseño de la guía se procuró que todas las preguntas contribuyeran temáticamente a la producción del conocimiento y dinámicamente a una buena interacción en la entrevista.

Para su elaboración contamos con la información obtenida en la revisión de la literatura, la opinión de profesionales expertos en la atención a pacientes con enfermedad oncológica en fase avanzada, y el asesoramiento de investigadores que han desarrollado fenomenología hermenéutica. Es importante señalar que

normalmente cuesta un poco centrar la entrevista en la experiencia vivida, ya que es recomendable que exista una relación personal cercana entre el entrevistador y el entrevistado antes de abrir seriamente el tema de investigación (van Manen, 2014). Por ello, durante el diseño de la guía de la entrevista, se tuvo en cuenta la importancia de compartir otros temas de conversación antes de profundizar en la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada. Consecuentemente, el objetivo de las primeras preguntas de la guía era ayudar al entrevistador y al entrevistado a conectar y a crear un clima de confianza. El guion de esta entrevista se fue revisando y mejorando tal como ya hemos explicado, en la medida en que fue teniendo lugar la investigación, dando lugar a la Guía Final de la Entrevista (véase Anexo 7).

4.3.3.2. Realización de las entrevistas

Cabe señalar en este punto que todas las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal. Una vez obtenido el consentimiento informado del participante realizó con él una única entrevista²⁴. En algunas ocasiones – especialmente cuando no estaban ingresadas – las personas que participaron decidieron llevar a cabo la entrevista en ese mismo momento, pero en muchas otras ocasiones prefirieron establecer un día a su elección. La entrevista se desarrolló en el lugar acordado previamente con el paciente, normalmente la habitación en la que estaban siendo atendidos o alguna sala destinada a la comunicación de los profesionales con los familiares.

Antes de comenzar la entrevista, la investigadora principal recordó al participante el propósito de la misma. También le informó de que una vez iniciada la entrevista, en cualquier momento, podía suspenderla si ese era su deseo y le recordó el uso de grabadora de audio, ya que era necesario para su posterior transcripción verbatim. Igualmente, explicó las medidas que se tomaban para asegurar la

²⁴ Excepto en el caso del participante 270115M, que se llevó a cabo la entrevista fraccionada en dos días, ya que había acordado con él que pararíamos la entrevista para que pudiera asistir a misa. Consecuentemente, otro día a su elección, retomamos la entrevista donde la habíamos dejado.

confidencialidad de sus datos, como la codificación de los nombres y la destrucción de las grabaciones una vez se finalizó el estudio. Asimismo respondió a cualquier pregunta que el entrevistado tuviera.

En primer lugar, antes de comenzar con las preguntas de la guía de la entrevista, rellenamos juntos la Hoja de Datos Sociodemográficos (véase Anexo 13). Comenzar con la recogida de datos sociodemográficos invitaba a compartir alguna anécdota sobre el lugar de origen o el trabajo desempeñado por el participante, y de este modo generó un ambiente propicio para la entrevista. Así, pudimos obtener información sobre el contexto del participante (véase Anexo 14) y establecer un primer contacto con el entrevistado, lo que ayudó a comenzar a entablar una conversación.

Se debe tener en cuenta que la entrevista conversacional es más que una mera charla. Puede comenzar así, pero “luego, cuando gradualmente va surgiendo un tema de interés mutuo y los participantes se ven en cierto sentido animados por la noción a la cual se orientan ahora, nace una conversación auténtica” (van Manen, 2003, p.116). La conversación tiene un impulso hermenéutico, es decir, se orienta a dar sentido e interpretar la cuestión que mueve o estimula la conversación. Por tanto, la habilidad del investigador consiste en mantener la cuestión del significado del fenómeno abierta y al mismo tiempo mantener la orientación de la entrevista hacia el fenómeno que se está cuestionando para sí mismo y para el entrevistado (van Manen, 2003). Por ello, cabe destacar la importancia que tuvo saber adaptarnos y ser flexibles a sus narraciones, pero mantener al mismo tiempo el foco en nuestro fenómeno de estudio. Este equilibrio entre ser flexibles y mantenernos centrados en obtener el tipo de material experiencial que necesitábamos fue en ocasiones complicado de mantener²⁵, pero fue mejorando de manera proporcional a las habilidades de entrevista y la pericia de la investigadora principal. Igualmente, la entrevistadora procuró mantener siempre durante las entrevistas una dimensión emocional a través de la cual se pretende conseguir reacciones sobre un tema y descripciones emocionales y espontáneas

²⁵ En alguna ocasión, el entrevistado mostró dificultades para centrarse en el tema de estudio, porque mezclaba su experiencia actual con anécdotas de su vida antes de la enfermedad. Aunque eso dificultó la dirección de la entrevista, permitió profundizar en diferentes aspectos de la vida de esa persona, haciendo así posible una mejor comprensión de su mundo de la vida.

(Kvale, 1996). En este sentido, es reseñable la actitud del entrevistador, por lo que en todo momento la investigadora principal se mostró amable y verdaderamente interesado por la narración del entrevistado.

Respecto a la guía de la entrevista, se debe tener en cuenta que cuanto más espontáneo es el proceso de la entrevista, más cerca está el investigador de obtener respuestas inesperadas, espontáneas y vívidas de los entrevistados (Kvale, 1996). Por ello, tal como hemos apuntado anteriormente, el investigador decidió cómo utilizar la guía en cada entrevista y cómo “perseguir” las respuestas de cada participante.

Al igual que algunas personas mostraban una gran facilidad para hablar y compartir su experiencia, otras mostraban dificultad para expresarse con claridad. Cuando fue necesario, el entrevistador ofreció al entrevistado unas sugerencias para ayudarlo a elaborar una descripción más rica de su experiencia vivida (van Manen, 2003, p.82):

- Describir la experiencia tal como la ha vivido, evitando en la medida de lo posible explicaciones causales, generalizaciones o interpretaciones abstractas.
- Describir los sentimientos, el estado de ánimo, las emociones, etc., de esa experiencia.
- Centrarse en un ejemplo concreto del objeto de experiencia.
- Elegir ejemplos que destaquen por su intensidad.
- Prestar atención a las reacciones de su cuerpo, a cómo huelen/olían determinadas cosas, o cómo suenan...
- Evitar embellecer el relato con frases hermosas o terminología rimbombante.

Es importante comprender que la exactitud de los hechos que el entrevistado pueda describir es menos importante que la plausibilidad del relato, es decir, que sea fiel a las sensaciones que tuvo de la experiencia vivida (van Manen, 2003).

Este tipo de entrevista implica que el investigador debe generar en un corto periodo de tiempo una atmósfera en la que el entrevistado se sienta seguro y cómodo para hablar libremente sobre su experiencia y sus sentimientos de modo que la interacción vaya más allá de un simple intercambio de ideas en una conversación educada (Kvale, 1996). Para lograr alcanzar esta profundidad de conversación, van Manen plantea la necesidad de desbloquear nuestras preposiciones no cuestionadas y hacerles frente y el reto que supone la descripción de una experiencia mediante el lenguaje (van Manen, 2003).

A pesar de que dentro de ciertos límites y contextos culturales utilizamos las mismas **palabras** y el mismo idioma para describir nuestras experiencias, tal vez no entendemos lo que sucede del mismo modo que lo hace la persona que tenemos al lado. En ocasiones, sobre todo en el mundo interior de la persona, las palabras se quedan cortas, ya que el lenguaje es esencialmente social (van Manen, 2003). De este modo se entiende que el lenguaje crea y describe un mundo de la vida intersubjetivo y que tiene implicaciones para nuestras posibilidades experienciales. Así, por ejemplo, una mujer se queda “viuda” al perder a su marido, o un hijo se queda “huérfano” tras la muerte de sus padres, pero no hay una palabra para denominar el estado en que se quedan unos padres que pierden a su hijo. Se podría decir que la sociedad simplemente no concibe esa realidad y por ello no le otorga palabras, lo que dificulta su aceptación y transmisión de significado. Así, van Manen afirma que, a pesar de que nuestras palabras habladas o escritas nunca coincidirán con la sensibilidad real de nuestras experiencias vividas, es posible y merece la pena intentar emular nuestra vida pre-reflexiva mediante textos sensibles al mundo de la vida (van Manen, 2003).

Por ello, durante la entrevista, el investigador prestó especial atención a los gestos, las expresiones, el tono de voz, etc., de la conversación, y también tuvo en cuenta las palabras que usaba el entrevistado. Consecuentemente, la investigadora principal anotó por escrito aquellos gestos relevantes, porque complementaban las palabras que empleaba el entrevistado, o porque las contradecía. Así, la entrevistadora constituyó un instrumento a través del cual se accedió de un modo privilegiado al mundo de la vida del sujeto (Kvale, 1996).

Igualmente, el **silencio** es el modo más respetuoso de incitar al entrevistado a continuar su relato, por lo que en ocasiones fue necesario ser muy paciente. Si permitiendo la pausa no continuaba el discurso y parecía haber un bloqueo por parte del entrevistado, normalmente bastaba con repetir la última frase en un tono interrogativo o neutro. Asimismo, si el entrevistado comenzaba a generalizar sobre la experiencia, se introducía una pregunta para volver a situar el discurso en el nivel de experiencia concreta, solicitando un ejemplo o una descripción más detallada.

Finalmente, el investigador tuvo en cuenta las siguientes palabras para saber reconocer cuándo una conversación se ha acabado:

“Cuando una conversación va disminuyendo gradualmente y cada vez hay más pausas, hasta que finalmente llega el silencio, algo se ha completado” (van Manen, 2003, p.117).

Se trata de un silencio pleno, una sensación profunda de estar en posesión de la verdad durante el transcurso de ese silencio (Bollnow, 1982).

Las entrevistas se finalizaron ofreciendo al entrevistado un resumen de la conversación, mencionando los temas principales que habían surgido en la conversación y ofreciendo al entrevistado la posibilidad de comentar aquellos asuntos que pudieran preocuparle a través de frases como “*¿Le gustaría añadir algo?*” o “*¿Hay algún tema importante para usted en su experiencia de vivir con esta enfermedad sobre el cuál no le haya preguntado?*”. La entrevistadora procuró llevar a cabo este proceso con la grabadora encendida, para no perder información, ya que incluso durante la despedida podían aflorar nuevos temas de conversación. Sin embargo, en alguna ocasión encontró algún participante que ofreció información adicional una vez que se paró la grabación. Toda la información relevante aportada tras apagar la grabadora quedó recogida por escrito al salir de la habitación, para poder tenerla en cuenta durante el análisis de las entrevistas.

4.3.3.3. Reflexión tras las entrevistas

Las impresiones inmediatas, basadas en el acceso empático del entrevistador a los significados comunicados pueden proporcionar un contexto de valor para un análisis posterior de las transcripciones, si se anotan en forma de notas. Por ello, la investigadora principal dedicó varios minutos tras cada entrevista para reflexionar sobre lo vivido en la entrevista, incluyendo las interacciones interpersonales. Estas reflexiones sobre lo vivido son un conocimiento meditado sobre la significación especial de esa experiencia en particular, y fueron guiadas por la guía reflexiva (véase páginas 118-119).

Finalmente, cabe destacar respecto a la entrevista conversacional como método de recogida de la experiencia vivida, que las entrevistas fueron transcritas verbatim a medida que se fueron realizando, muchas veces incluso en el mismo día. De este modo, esta dinámica favoreció la práctica de la *epoché*-reducción hermenéutica y nos ayudó a mejorar tras cada entrevista.

A continuación presentamos el modo en que los textos resultantes de la transcripción de las entrevistas sirvieron como material experiencial sobre el que llevar a cabo la reflexión fenomenológica.

4.4. La reflexión fenomenológica-hermenéutica: reflexión-escritura de la experiencia vivida

Una verdadera reflexión fenomenológica sobre la experiencia vivida es un conocimiento meditado y reflexivo sobre qué es lo que hace que esa experiencia en particular tenga su significación especial. Heidegger hablaba de la reflexión fenomenológica como el hecho de seguir determinados “caminos del bosque” hacia una “clarificación” donde algo podría mostrarse, desvelarse o aclararse en su naturaleza esencial. No obstante los caminos no pueden venir determinados por unos

indicadores fijos: tienen que ser descubiertos o inventados como respuesta a la pregunta en cuestión (van Manen, 2003).

Para poder presentar los diferentes aspectos metodológicos se hace una distinción entre la recogida de datos y su análisis. Sin embargo, realmente no es posible separar ambos actos y deberían considerarse como parte de un mismo proceso. De hecho, la recogida de la experiencia vivida y el análisis simultáneo de las entrevista de manera era vital para determinar si la guía de la entrevista estaba resultando adecuada para conseguir nuestro objetivo (van Manen, 2003).

La reflexión fenomenológica sobre las experiencias vividas no es un proceso deductivo ni inductivo, sino reductivo (van Manen, 2014). La fenomenología rompe con “el dar por hecho” y alcanza las estructuras de significado de nuestras experiencias a través de una reflexión guiada por la *epoché*-reducción. A continuación presentamos un ejemplo del análisis temático que se llevó a cabo con las entrevistas.

4.4.1. El análisis temático

Tal y como ya vimos en el capítulo 3, el análisis temático es un proceso a través del cual se recuperan las estructuras de significado que están incorporadas y dramatizadas en la experiencia humana representada en un texto, en este caso, en la transcripción de las entrevistas. Este descubrimiento o aislamiento de los aspectos temáticos de nuestro fenómeno tuvo lugar a través de la reflexión macro-temática y la posterior reflexión micro-temática. A continuación mostramos algunos de los fragmentos-relato o anécdotas que fueron editadas tras la reflexión micro-temática de la entrevista con Sagrario (véase Anexo 15). Como se puede ver en el recuadro 4.1., de este proceso reflexivo y de escritura resultaron las afirmaciones temáticas, fruto del análisis micro-temático. También, a partir de estas afirmaciones temáticas, comenzamos la redacción de transformaciones lingüísticas (en cursiva).

Recuadro 4.1. Reflexión macro-temática y micro-temática de la entrevista a Sagrario (P16F)

Sagrario. P16F

Reflexión macro-temática

Una persona que vive con cáncer avanzado quiere vivir feliz con su enfermedad, disfrutando de su familia y de lo que tiene gracias a Dios y a los médicos.

Reflexión micro-temática de los fragmentos-relatos

(1)²⁶

[Mis nietas vienen] todos los días (...) a verme, las trae su madre, y le digo que tienen que jugar pero ellas quieren venir a ver a la abuela. (...) [Un día, una de ellas], le dijo a su madre que tenía que hablar con la abuela, que necesitaba hablar con la abuela, y me hacía preguntas [no recuerdo sobre qué, pero era sobre cómo se sentía ella]. Y yo le contestaba, y [después me dijo]: ‘ya me he quedado bien, abuela, (...) me has dejado bien’. (...) Me quieren con locura. (...) No hay dinero para todo (...) el cariño que estoy recibiendo aquí, [de mis nietas, de mis hijos...]. Es que no hay dinero. (...) [Me acuerdo de mi abuelo que cuando estaba enfermo dijo una vez:] ‘me cuidan todo lo que pueden, si no me cuidan más es porque no pueden’.

1.1.²⁷

[Mis nietas vienen] todos los días (...) a verme, las trae su madre, y le digo que tienen que jugar pero ellas quieren venir a ver a la abuela.

Una persona que vive con cáncer avanzado se siente profundamente agradecida por el cariño que le da su familia y se siente feliz por los cuidados recibidos.

1.2.

[Un día, una de ellas], le dijo a su madre que tenía que hablar con la abuela, que necesitaba hablar con la abuela, y me hacía preguntas [no recuerdo sobre qué, pero era sobre cómo se sentía ella]. Y yo le contestaba, y [después me dijo]: ‘ya me he quedado bien, abuela, (...) me has dejado bien’. (...) Me quieren con locura. (...) No hay dinero para todo (...) el cariño que estoy recibiendo aquí, [de mis nietas, de mis hijos...]. Es que no hay dinero. (...) [Me acuerdo de mi abuelo que cuando

²⁶ Este número únicamente sirve para indicar el número de anécdotas o fragmentos-relato que se editaron durante el análisis de la entrevista. Como se puede apreciar, el texto que sigue a este número es la anécdota en su integridad.

²⁷ Este número hace referencia a la anécdota que se analiza. El texto subrayado forma parte de la anécdota fragmentada para su análisis microtemático, y la afirmación temática que le sigue es el resultado de la aproximación detallada o línea a línea.

estaba enfermo dijo una vez:] ‘me cuidan todo lo que pueden, si no me cuidan más es porque no pueden’.

Una persona que vive con cáncer avanzado se preocupa por su familia y procura cuidar de los suyos en la medida en que le es posible

(2)

[Al igual que] todas las madres, no estoy acostumbrada a esto: [a que me lo hagan todo y me cuiden.] [Todo lo contrario] las madres estamos acostumbradas a hacer las cosas, y ahora también me gustaría estar haciendo cosas (...) [Por ejemplo], ayer mismo, (...) mi hija [trajo al hospital] un pantalón [para] coserle los bajos (...). Y le dije: “me canso de ver la tele, he estado leyendo la revista, he estado mirando a la calle, al [hombre] que pasa, al coche que llega, al que pasea, y ahora, ¿por qué no me dejas que te haga eso aunque sea?” [Y ella me decía:] ‘Que no, porque le he prometido a mi marido que lo voy a hacer yo’. Y le dije: “pero es que yo ahora voy a disfrutar cosiéndote ese dobladillo”. Y [me dejó y] estuve haciendo [una parte y ella hizo la otra, porque yo también tengo que descansar]. (...) [Pero es mi manera de cuidarles: hacerles un bizcocho, un flan, hacer la comida.] Es lo mío.

2.1.

“Al igual que] todas las madres, no estoy acostumbrada a esto: [a que me lo hagan todo y me cuiden.] [Todo lo contrario] las madres estamos acostumbradas a hacer las cosas, y ahora también me gustaría estar haciendo cosas (...)”

Una persona que vive con cáncer avanzado y que está acostumbrada a hacer muchas cosas por su familia, desea seguir haciendo cosas ahora que se lo hacen todo en el hospital.

2.2.

“Por ejemplo], ayer mismo, (...) mi hija [trajo al hospital] un pantalón [para] coserle los bajos (...). Y le dije: “me canso de ver la tele, he estado leyendo la revista, he estado mirando a la calle, al [hombre] que pasa, al coche que llega, al que pasea, y ahora, ¿por qué no me dejas que te haga eso aunque sea?” [Y ella me decía:] ‘Que no, porque le he prometido a mi marido que lo voy a hacer yo’. Y le dije: “pero es que yo ahora voy a disfrutar cosiéndote ese dobladillo”. Y [me dejó y] estuve haciendo [una parte y ella hizo la otra, porque yo también tengo que descansar].”

Una persona que vive con cáncer avanzado y que está acostumbrada a hacer muchas cosas por su familia, se cansa de no hacer nada y se entretiene y disfruta cosiendo la ropa de sus familiares en el hospital.

2.3.

“[No hice todo porque le dejé a ella una parte y] porque no me dio tiempo, y además tengo que descansar. O sea, yo el momento lo tengo ahí para mí. Cuando yo me canso de estar aquí [sentada en el sillón, por] mis piernas, vengo a la camita y me acuesto.”

Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de la importancia que tiene el descanso en su vida y procura acostarse cuando lo necesita.

2.4.

[Pero es mi manera de cuidarles: hacerles un bizcocho, un flan, hacer la comida.] Es lo mío.

Una persona que vive con cáncer avanzado y que es madre, siente que cuidar de los suyos es lo que le llena, lo que le corresponde.

Parece que de algún modo Sagrario siente que las atenciones que recibe no se corresponden con “lo propio” de su rol. Está acostumbrada a ser ella la que, como madre, cuida de los suyos. Cuidar de su familia es lo suyo, lo que le corresponde en su rol de madre. Seguir cuidando de los suyos es mantener su rol, seguir siendo madre.²⁸

(3)

[Dios] me está ayudando a mejorar. Yo ya pensaba estar muerta, no pensaba que iba a estar así. (...) Me ayuda a mejorar la salud. [En] eso es [en] lo que me ayuda. (...) ¿De qué forma me ha ayudado? (...) [Haciendo] que la enfermedad no [haya] ido a más. ¿Sabes lo que es más importante ahora para mí? Hacer de cuerpo. (...) Entonces, el otro día me decía (...) la madre de mi nuera: “Sagrario, pide a Dios (...) que te mueva esas [tripas], pide a Dios, y tú insiste, que te lo va a hacer” (...). (...) [Y] salió y muy bien. (...) [Y ahora] le estoy pidiendo a Dios nuestro Señor (...) poder ir a casa aunque sea unos días y al pueblo, (...) a saludar a mi gente, porque tengo a toda la gente en un hilo porque quisieran venir a verme, quisieran hablarme por teléfono. (...) Yo estoy con esa esperanza, (...) de que Dios nuestro Señor me deje ir al [pueblo]. (...) Y entonces, si yo estoy un poco decente, que vaya todo el que quiera a verme. Yo quiero que me vean cuando estoy bien.

3.1.

“[Dios] me está ayudando a mejorar. Yo ya pensaba estar muerta, yo no pensaba que iba a estar así. (...) Me ayuda a mejorar la salud. [En] eso es [en] lo que me ayuda. (...) ¿De qué forma me ha ayudado? (...) [Haciendo] que la enfermedad no

²⁸ Esta es una transformación lingüística, que parte de una afirmación temática. A través de un proceso de reflexión-escritura, las afirmaciones temáticas y, a su vez, las transformaciones lingüísticas constituyen la base sobre la que comenzar a escribir el texto fenomenológico.

[haya] ido a más. ¿Sabes lo que es más importante ahora para mí? Hacer de cuerpo. (...) Entonces, el otro día me decía (...) la madre de mi nuera: ‘Sagrario, pide a Dios (...) que te mueva esas [tripas], pide a Dios, y tú insiste, que te lo va a hacer (...). (...) [Y] salió y muy bien.’”

Una persona que vive con cáncer avanzado ve la ayuda de Dios en las pequeñas mejoras de salud que experimenta.

3.2.

“[Y ahora] le estoy pidiendo a Dios nuestro Señor (...) poder ir a casa aunque sea unos días y al pueblo, (...) a saludar a mi gente, porque tengo a toda la gente en un hilo porque quisieran venir a verme, quisieran hablarme por teléfono. (...) Yo estoy con esa esperanza, (...) de que Dios nuestro Señor me deje ir al [pueblo].”

El mayor deseo de una persona que vive con cáncer avanzado y que está hospitalizada, es ir a casa y reunirse con sus seres queridos en su pueblo, y le pide a Dios que le ayude a lograrlo.

3.3.

“Y entonces, si yo estoy un poco decente, que vaya todo el que quiera a verme. Yo quiero que me vean cuando estoy bien.”

Una persona que vive con cáncer avanzado quiere que la gente le vea cuando su aspecto físico sea bueno.

(4)

[Cuando la gente del pueblo se compadezca de todo lo que me está tocando vivir,] [mi] respuesta la tengo muy clara. Que todo lo que me ha pasado a mí ahora, que he sufrido muchísimo desde que empecé, (...) ha sido para bien, porque ahora valoro (...) todo lo que me están haciendo. [El sacerdote se enteró de que yo estaba enferma y pidió a la gente que rezara por mí] y por otras dos señoras que también [están enfermas.] Todos [lo han hecho por] mí, [y] yo (...) me siento con una fuerza terrible (...). (...) [Para mí] lo primero es mi familia y después todo lo que tengo aquí, y eso me está haciendo muy feliz, muy feliz. (...) Porque estoy muy feliz de todo el cariño que recibo, desde la médico, el padre, el hermano [que] viene a darme la comunión a las ocho menos cuarto de la mañana, la otra pasa a ponerme el termómetro, a [quitármelo], la limpiadora, los que me vienen a duchar, a lavarme, los que vienen a ayudarme a ponerme los medicamentos a las tres de la mañana, aparecen a las once a ponerme el pañal, o sea, toda es serie de buenas cosas. (...) Esa es mi experiencia: (...) que tengo que dar gracias desde el primero de la mañana, (...) hasta el que me pone el termómetro, a la que viene a la limpieza, (...) luego las enfermeras a ponerme calmantes...

4.1.

“[Cuando la gente del pueblo se compadezca de todo lo que me está tocando vivir,] [mi] respuesta la tengo muy clara. Que todo lo que me ha pasado a mí ahora, que he sufrido muchísimo desde que empecé, (...) ha sido para bien, porque ahora valoro (...) todo lo que me están haciendo.”

4.2.

“El sacerdote se enteró de que yo estaba enferma y pidió a la gente que rezara por mí] y por otras dos señoras que también [están enfermas.] Todos [lo han hecho por] mí, [y] yo (...) me siento con una fuerza terrible (...).”

Una persona que vive con cáncer avanzado se siente con fuerza para vivir con la enfermedad gracias a las oraciones de la gente de su pueblo.

4.3.

“[Para mí] lo primero es mi familia y después todo lo que tengo aquí, y eso me está haciendo muy feliz, muy feliz. (...) Porque estoy muy feliz de todo el cariño que recibo, desde la médico, el padre, el hermano [que] viene a darme la comunión a las ocho menos cuarto de la mañana, la otra pasa a ponerme el termómetro, a [quitármelo], la limpiadora, los que me vienen a duchar, a lavarme, los que vienen a ayudarme a ponerme los medicamentos a las tres de la mañana, aparecen a las once a ponerme el pañal, o sea, toda es serie de buenas cosas. (...) Esa es mi experiencia: (...) que tengo que dar gracias desde el primero de la mañana, (...) hasta el que me pone el termómetro, a la que viene a la limpieza, (...) luego las enfermeras a ponerme calmantes...”

A una persona que vive con cáncer avanzado le hace inmensamente feliz la preocupación sincera, los cuidados y el cariño del personal que cuida de ella durante su hospitalización

Una persona que vive con cáncer avanzado se siente profundamente agradecida por todos los cuidados que recibe y las muestras de afecto del personal que cuida de ella durante su hospitalización

(5)

¿Qué es la enfermedad en mi vida? Pues (...) seguir viviendo. (...) [La médico me preguntó:] ‘¿estás preocupada [por] algo?’. [Y le dije que] teniendo (...) la familia que tengo, (...) y todo lo que me rodea, (...) amigos y de todo, [lo que quiero es] disfrutar un poco con el cáncer. (...) Si Dios me lleva pues tiene que ser así, que eso me cuesta un poquito más. (...) Un día tengo que irme y a mis hijos les he dicho que lo tienen que comprender, que ellos me han tenido a mí y a su padre hasta muy

mayores, porque sí, porque ya son mayores, y yo no he tenido esa oportunidad, o sea, que tienen que saber comprender.

5.1.

“¿Qué es la enfermedad en mi vida? Pues (...) seguir viviendo. (...) [La médico me preguntó:] ‘¿estás preocupada [por] algo?’ . [Y le dije que] teniendo (...) la familia que tengo, (...) y todo lo que me rodea, (...) amigos y de todo, [lo que quiero es] disfrutar un poco con el cáncer”

A una persona que vive con cáncer avanzado lo único que le preocupa es seguir viviendo, siendo feliz y disfrutar un poco con el cáncer.

5.2.

“Si Dios me lleva pues tiene que ser así, que eso me cuesta un poquito más. (...) Un día tengo que irme y a mis hijos les he dicho que lo tienen que comprender, que ellos me han tenido a mí y a su padre hasta muy mayores, porque sí, porque ya son mayores, y yo no he tenido esa oportunidad, o sea, que tienen que saber comprender.”

Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de que puede morir por su enfermedad y lo habla abiertamente con su familia para que comprendan que es lo natural.

(6)

Ahora yo valoro el estar contenta aquí. (...) ¡si soy más feliz que antes! Yo ahora valoro [hasta] un saludo, (...) [¿Qué me dicen que todo parece muy bonito? Les diré] : “no, no, yo el sufrimiento que he tenido [es real], he sufrido muchos días, pero ahora yo soy la mujer más feliz del mundo”. (...) Y no quiero cambiar, si algún día puedo ir [al pueblo esa será] (...) la mayor felicidad. (...) [Lo] que más quiero ahora es ir a mi casa. (...) Quiero seguir estando feliz con mi enfermedad.

Una persona que vive con cáncer avanzado ha aprendido a valorar las pequeñas cosas del día a día y se siente más feliz que antes de la enfermedad.

Una persona que vive con cáncer avanzado quiere seguir siendo feliz con su enfermedad.

Al interpretar el significado de un texto estamos ante un proceso complejo y creativo de invención, de descubrimiento o de revelación perspicaz, ya que no sigue unas reglas estrictas previamente formuladas, sino que es un acto libre de “ver” un

significado (van Manen, 2003). Debemos tener en cuenta que la esencia de una experiencia no es una propiedad única y estática por la cual conozcamos algo, sino que es más bien un significado constituido por una “compleja multitud de aspectos, propiedades y cualidades, algunas de las cuales son circunstanciales y otras son más cruciales para el existir de las cosas” (van Manen, 2003, p.14). Por tanto, una tarea importante en el análisis temático es determinar qué temas son esenciales.

4.4.2. Determinación de temas esenciales

Se debe tener en cuenta que no todos los temas que se puedan encontrar al reflexionar sobre una determinada experiencia vivida son exclusivos de dicha experiencia. Nuestras experiencias vividas y las estructuras de significados (o temas), constituyen la complejidad inmensa del mundo de la vida (van Manen, 2003). Podemos hablar de hecho, de que cada uno de los investigadores puede estar habitando distintos mundos vitales en distintos momentos del día, como el mundo vivido de ser investigador y el de la maternidad, por ejemplo. Estos diferentes mundos de la vida pudieran tener temas en común o significados compartidos. Por tanto, es importante asegurarse de que los significados atribuidos a la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada pertenecen a esa experiencia, y no a otra.

En otras palabras, incluso los temas que podrían parecer esenciales tras el análisis temático pueden, y de hecho suelen, estar determinados por la historia y la cultura. Para determinar los temas esenciales y diferenciarlos de aquellos temas que están relacionados de un modo más casual con la experiencia, es necesaria una reflexión.

Por tanto, para determinar qué temas son esenciales en la experiencia, empleamos la reducción eidética a través del *proceso de variación libre imaginativa* (van Manen, 2003). Consiste en eliminar hipotéticamente alguna de las características de un determinado fenómeno y verificar si de este modo el tema en concreto pierde o no su significado fundamental. De esta forma, nos preguntamos: *¿Si cambiamos este*

tema del fenómeno en nuestra imaginación continúa siendo el mismo fenómeno? ¿Si eliminamos este tema, continúa siendo el mismo fenómeno?

A medida que se reunieron temas y afirmaciones temáticas esenciales de la experiencia de estudio, éstos se recopilaron en párrafos más sensibles desde un punto de vista fenomenológico. Para ello, se redactaron “transformaciones lingüísticas”, teniendo en cuenta las reflexiones y anotaciones realizadas previamente. La escritura de notas y/o párrafos sobre las afirmaciones temáticas desarrolladas en el análisis temático a través de un proceso hermenéutico y creativo recibe el término de “transformaciones lingüísticas”. No se trata de un procedimiento mecánico, sino más bien de un proceso creativo. Se trata de desarrollar sistemáticamente una determinada narrativa que explique temas mientras permanece fiel a la esencia de la experiencia de estudio (van Manen, 2003).

A continuación vamos a llevar a la práctica el método de variación imaginativa libre y presentar mediante un ejemplo práctico cómo determinamos la esencialidad de los aspectos temáticos aislados. Como se puede observar, el recuadro 4.2 muestra una agrupación de afirmaciones temáticas centradas en el mismo tema, una transformación lingüística inicial y el método de variación imaginativa libre.

Recuadro 4.2. Reducción eidética mediante la variación imaginativa libre

Afirmaciones temáticas resultantes del análisis micro-temático

- Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de su naturaleza finita como ser humano gracias a la enfermedad. (Amaia. P01F)
- Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de que la muerte es un hecho real y mira la vida como un camino en el que descubrir diferentes experiencias. (Amaia. P01F)
- Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de que puede llegar un momento en que su cuerpo no tolere la medicación. (Rocío. P02F)

- Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de que su situación física puede empeorar y que en el futuro podría no ser capaz de llevar la vida actual. (Rocío. P02F)
- Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de su finitud y de la cercanía de la muerte. (Candela. P03F)
- Una persona que vive con cáncer avanzado, y que ha aceptado su situación, considera la muerte como una parte natural de la vida y la acepta. (Candela. P03F)
- Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de que morirá algún día y ve la muerte como algo natural. (Santiago. P04M)
- A una persona que vive con cáncer avanzado, ver cómo la enfermedad avanza y su cuerpo se deteriora le hace ser consciente de su tiempo limitado. (Bruno. P07M)
- Una persona que vive con cáncer avanzado y que ha perdido a un ser querido por el cáncer, es más consciente de la evolución de su enfermedad. (Bruno. P07M)
- Cuando una persona que vive con un cáncer avanzado sufre un deterioro agudo y brusco de su estado de salud puede llegar a vivir de forma muy próxima y cercana su muerte. (Guillermo. P08M)
- Una persona que vive con cáncer avanzado y que sabe que va a morir pronto, asume que la muerte es natural aunque le duela. (Ángel. P11M)
- Una persona que vive con cáncer avanzado y que es consciente de su finitud, considera que es absolutamente normal pensar en la muerte. (Miguel. P12M)
- Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de que ha cambiado su modo de concebir la muerte como un tema tabú, pasando a ser un tema normal sobre el que pensar. (Miguel. P12M)
- Para una persona que vive con cáncer avanzado la muerte está más presente en su pensamiento como una realidad natural e inexorable que hay que aceptar (Miguel. P12M)
- A una persona que vive con cáncer avanzado, le da miedo la muerte, a pesar de aceptarla como algo natural. (Miguel. P12M)
- Una persona que vive con cáncer avanzado acepta que puede morir por su enfermedad y lo habla abiertamente con su familia para que comprendan que es natural (Sagrario. P16F)
- Una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de que, al igual que todos los seres vivos, morirá. (Iván. P18M)

- Una persona que vive con cáncer avanzado y que sabe que va a morir por su enfermedad, asume la muerte como algo natural y no piensa en ello. (Rosa. P19F)
- (...)

Transformación lingüística inicial

De las anteriores afirmaciones temáticas se extrae que la persona que vive con cáncer en fase avanzada es consciente de la cercanía en el tiempo de su muerte. Ahora que está enferma, se da cuenta de que verdaderamente su naturaleza humana es finita, y de que su vida tiene un fin. Consecuentemente, la persona comienza a mirar la muerte como una parte más de la vida, y la considera natural. Esto no implica que no sienta miedo o pena a morir, pero ahora se plantea hablar con su familia sobre la muerte, porque está más presente en su vida diaria.

Método de variación imaginativa libre

Si la persona que vive con cáncer en fase avanzada no fuera consciente de la certeza de la muerte, ¿sería la misma experiencia? ¿Podríamos hablar de “vivir con cáncer en fase avanzada” sin la realidad de la cercanía de la muerte? La respuesta evidente es que no, puesto que esta conciencia de su propia naturaleza finita es la que motiva a la persona a vivir *aquí y ahora*, es la que cambia el modo en que la persona vive, puesto que convierte cada segundo de vida en un bien preciado y único.

4.4.3. La escritura fenomenológica: redacción del texto fenomenológico

Como ya sabemos, el producto final de este estudio – siguiendo el método fenomenológico-hermenéutico de van Manen – es un texto fenomenológico, cuyo fin es describir y analizar la experiencia vivida, y no sólo generar conocimiento, sino evocar su comprensión. La escritura de profundidad requiere un proceso de escribir y rescribir, que recuerda a la actividad artística de crear una obra de arte (van Manen, 2003). Por ello, van Manen recomienda redactar múltiples borradores en torno al fenómeno de estudio como práctica de la escritura fenomenológica. La práctica de la escritura fenomenológica ayuda a inculcar e interiorizar una disposición

fenomenológica y un tacto escritor para interpretar, ver, percibir y reflexionar sobre las experiencias vividas de una manera fenomenológica (van Manen, 2014). Así, nuestro autor de referencia recomienda escribir constantemente y llevar a cabo diferentes ejercicios durante la redacción del borrador para practicar la escritura fenomenológica. Estos ejercicios incluyen la escritura heurística (con el objetivo de inculcar el asombro en el lector), la escritura experiencial (con el objetivo de apartar la teoría y centrarnos en la experiencia, insertando el material sobre la misma en el texto), la escritura temática (con el objetivo de profundizar en la reflexión y escritura de los aspectos eidéticos de la experiencia), la escritura cultivadora de la mirada (incluyendo libros y textos que ayuden a mejorar la reflexión), la escritura evocativa (teniendo en cuenta las palabras, frases y ejemplos más vocativos) y la escritura interpretativa o inceptual (con el objetivo de articular una mirada más profunda, a veces especulativa o sorprendente sobre la condición humana) (van Manen, 2014). A través de estos ejercicios, van Manen pretende ayudarnos a desarrollar borradores que con el tiempo, y a través de un proceso de escribir y rescribir, nos ayudarán a desarrollar una escritura fenomenológica.

Este proceso es el que se tuvo en cuenta a la hora de redactar transformaciones lingüísticas a partir de las afirmaciones temáticas. En el fondo, podría decirse que estas transformaciones lingüísticas son pequeños borradores a partir de los cuales redactar el texto fenomenológico.

Un elemento destacable en este proceso de escritura es también la anécdota, como instrumento retórico habitual en la escritura fenomenológica (van Manen, 2003). Las anécdotas nos ayudan a hacer comprensibles nociones que fácilmente se nos escapan cuando tratamos de explicarlas. De este modo, nos ayudan a no distanciarnos teóricamente del fenómeno de estudio mediante un pensamiento excesivamente abstracto; nos devuelven a la realidad concreta de la experiencia al mismo tiempo que nos ayudan a penetrar las capas de significado de lo concreto (van Manen, 2003). Igualmente, las anécdotas contienen dentro de sí demostraciones concretas de sabiduría, de conocimiento sensible, que pueden servir al lector de reflexión en torno a su propia vida. En este sentido, pensemos: ¿si una anécdota nos muestra el relato de

una persona que habla sobre sus prioridades, no pensamos también nosotros en cuáles son las nuestras al leer dicha anécdota? Así es, puesto que las anécdotas encierran historias posibles que pueden adquirir una significación de carácter ejemplar (van Manen, 2003). “Las anécdotas contribuyen a la viveza y la presencia de la experiencia vivida, y por ende, hacen poderoso y efectivo al texto fenomenológico” (van Manen, 2014, p. 251).

Llegados a este punto, es verdaderamente difícil mostrar al lector el modo en que fuimos redactando el texto, puesto que supondría reflexionar en torno a cada uno de los borradores elaborados para cada tema. Pero sí podemos mostrar cuáles fueron los temas a partir de los cuales fuimos elaborando borradores y escribiendo el texto fenomenológico. En el recuadro 4.3. se muestran los temas preliminares, en torno a los cuales fuimos reflexionando mediante la redacción de borradores del texto.

Recuadro 4.3. Temas preliminares al iniciar la redacción del texto fenomenológico

- La incertidumbre: antes del cáncer y durante la enfermedad
- Recibir la noticia del cáncer avanzado
 - No te lo esperas
 - Es un golpe terrible
- La aceptación de la enfermedad
 - Aceptar el cáncer es muy duro, pero es la única opción
- La normalidad y las rutinas en la vida de la persona enferma
- Sufrimiento espiritual y psicológico
 - ¿Por qué a mí?
 - La enfermedad es injusta
 - Desánimo
 - Mi vida ha cambiado por completo
- El cuerpo en la vida de la persona enferma
 - Nueva relación de la persona con su cuerpo y en su vida
 - El dolor y otros síntomas: miedo a sufrir
- La atención sanitaria
 - El cuidado de los profesionales
 - El hospital es un lugar desagradable
 - El hospital me recuerda que estoy enfermo
 - Quiero irme cuando antes

- El tratamiento del cáncer
- La dependencia y las limitaciones que la enfermedad impone
 - Soy una carga/No quiero ser una carga
- Qué ayuda a la persona a vivir con su enfermedad
 - Mirar la enfermedad como una situación temporal de la que se puede salir
 - Fuerza interior
 - Actitud positiva
 - Llevar una vida que la persona enferma considera normal
 - Compararse con personas que están en una situación peor: consuelo
 - Compararse con personas que han superado el cáncer: esperanza
 - La religión
 - Tener todo atado
 - La familia y la gente cercana
- Las reacciones de y con la gente del entorno
 - La persona enferma descubre quién está ahí realmente
 - Cambian las relaciones sociales o el modo de relacionarse
 - La persona enferma recibe muestras de apoyo
- La enfermedad en familia
 - El amor y el apoyo de la familia es vital
 - Cambio de roles en la unidad familiar
 - La familia se ve afectada por la enfermedad de uno de sus miembros
 - La persona enferma quiere cuidar de su familia, se preocupa por cómo lo viven sus seres queridos
- Cambio de prioridades
- El deseo de seguir viviendo
 - La persona enferma quiere vivir manteniendo los valores que forman parte de ella
- El valor del presente, de la vida, y de las pequeñas cosas
- La esperanza: objetivos y deseos
- El lugar que ocupa el cáncer en la vida de la persona enferma
 - No piensa en la enfermedad, procura no darle vueltas y seguir con su vida
 - Piensa constantemente en la enfermedad
- El tiempo vivido
 - La persona enferma es consciente del tiempo limitado para vivir
 - Las horas se alargan, aparece el hastío, el cansancio de no hacer nada.
- La muerte y el proceso de morir
 - La persona enferma es consciente de su pronóstico y de la cercanía de la muerte
 - La persona enferma ve la muerte como una parte natural de la vida
 - La persona enferma piensa en el sufrimiento que su muerte provocará a sus seres queridos
- El trabajo
- El legado de vida: la huella que deja la persona en su entorno

A través de un proceso de reflexión-escritura, empleando los métodos filológicos, empíricos y filológicos anteriormente explicados, fuimos modificando estos temas preliminares, hasta llegar a lo que a día de hoy es nuestro texto fenomenológico.

4.4.4. Colaboración en el análisis: Grupo de investigación

Este estudio se beneficia de la colaboración de otros investigadores que reflexionaron junto a la investigadora principal sobre los temas elaborados durante el análisis y forman parte activa del proceso. En primer lugar, cada investigador realizábamos de manera individual el aislamiento de los aspectos temáticos del texto, siguiendo los pasos anteriormente explicados: aproximación holística, selectiva y detallada. Cuando cada investigador había elaborado su trabajo de análisis, se ponía en común en el grupo de investigación, compuesto por tres investigadores.

Este encuentro proporcionaba el lugar en el que compartir las diferentes opiniones que podíamos tener sobre el tema de estudio y sus significados. A través de conversaciones hermenéuticas sobre las descripciones temáticas de la experiencia, conseguimos alcanzar un conocimiento más profundo. No se trata de una situación en la que cada investigador trata de vender sus argumentos o de un debate polémico. Es más bien lo que Sócrates llamaba “hablar juntos como amigos”, tratando de formular los temas o significados subyacentes inherentes al texto (van Manen, 2003). De esta manera, las opiniones del grupo sobre el modo en que la descripción elaborada a modo de borrador evocaba o no la experiencia, proporcionaron a la investigadora principal la posibilidad de observar los límites de su propia visión actual y rebasarlos (van Manen, 2003).

4.4.5. Herramientas para la reflexión

Al igual que poner en común las reflexiones es una manera de profundizar en la comprensión y la búsqueda de significado del fenómeno, hay otras herramientas que pueden contribuir a este fin. Podemos contar con una serie de “*insight cultivators*”, escritos reflexivos de filósofos y maestros de artes, humanidades y ciencias humanas. Normalmente este tipo de textos se adquieren a través de la lectura de temas relacionados con el fenómeno de estudio, pero no por ello se deben integrar en la investigación. No obstante, siempre es beneficiosa su lectura para ayudarnos a trascender los límites de nuestra propia sensibilidad interpretativa (van Manen, 2014).

El visionado de películas y la lectura de textos sobre la temática de vivir con cáncer o en torno a alguno de los temas identificados, fueron una importante fuente de reflexión. En este sentido, se identificaron algunos textos y películas clave para poder ampliar la propia visión del fenómeno de estudio y profundizar así en la reflexión. Algunos libros son:

- Benedicto, X. V. I. (2006). *Deus caritas est*. Madrid: San Pablo.
- Broyard, A. (2013). *Ebrio de enfermedad*. Segovia: Ediciones la Uña Rota.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder
- Guinot, J.L. (2011) *Al final de este viaje. Buscando un sentido a la vida*. Madrid: Alianza Editorial
- Kafka, F. (1991). *La metamorfosis y otros cuentos*. Ediciones LEA.
- Kafka, F. (2006). *El proceso*. Ediciones Colihue SRL.
- Kalanithi, P. (2016) *Recuerda que vas a morir. VIVE*. Barcelona: Editorial Planeta
- Mann, T. (2009) *La montaña mágica*. Barcelona: Pocket Edhasa
- Sontag, S. (2012). *La enfermedad y sus metáforas/ El sida y sus metáforas*. España: DEBOLS! LLO.

Entre las películas cabe destacar:

- *Cuentos de Tokio* [Tōkyō monogatari] (1953) de Yasujiro Ozu
- *Gritos y susurros* [Viskningar och rop] (1972) de Ingmar Bergman
- *Fresas salvajes* [Smultronstället] (1957) de Ingmar Bergman
- *Mi vida sin mí* [My life without me] (2003) de Isabel Coixet
- *Planta cuarta* (2003) de Antonio Mercero
- *Vivir* [Ikiru] (1952) de Akira Kurosawa
- *Yo, él y Raquel* [Me & Earl & the Dying Girl] (2015) de Alfonso Gómez-Rejón

Durante la lectura o el visionado, o inmediatamente a posteriori, llevé a cabo apuntes y redacté breves ideas en el diario reflexivo. Posteriormente, elaboré borradores con la idea o las ideas que la fuente había transmitido. Finalmente, siempre que se consideró oportuno, reflexionamos en grupo sobre lo que la película o el texto había despertado en el investigador principal. A continuación se muestra un ejemplo, extraído del diario reflexivo:

20 de marzo de 2017

Esta tarde he ido al cine a ver la película “Moonlight” de Barry Jenkins. En un principio no esperaba encontrarme en mitad de la oscuridad de la sala encontrando piezas que encajaran con nuestra investigación. Sin embargo, me he sorprendido a mí misma hallando similitudes y fuente de inspiración en la escena final de la película. Expongo a continuación mi reflexión:

Chiron ha tenido una vida muy complicada y plagada de violencia. De pequeño era tímido, cariñoso y atento, y sufría bullying en el colegio. Un día, unos chicos alborotadores de su clase obligan a Kevin – su mejor amigo – a pegarle, de modo que poco después Chiron se venga del cabecilla del grupo, acabando entre rejas por su agresión. Al salir de la cárcel, aparece transformado en un hombre joven completamente diferente, tanto en aspecto como en comportamiento, del joven Chiron. Pasa a llamarse a sí mismo “Black”.

Por otro lado, Kevin muestra con Chiron una cara amable, inocente y reflexiva, mientras que de cara al mundo se muestra agresivo y despiadado. Tanto le importa su apariencia que es capaz de seguir las órdenes de un compañero de clase que le pide que pegue por él a Chiron, con quien nadie sabe que mantiene una amistad.

Cuando Chiron, convertido en “Black”, sale de la cárcel pasa un tiempo vendiendo drogas, a pesar de que su madre vive ahora en una clínica de desintoxicación y él sufrió de pequeño una infancia desestructurada y una familia rota por las drogas. Ha adoptado una nueva identidad, aparentemente totalmente desligada del niño que fue cuando entró en prisión. Una llamada de

Kevin le hace reencontrarse con su pasado y deciden juntarse en el local donde Kevin trabaja como cocinero. En este encuentro, ambos hablan de su vida, y Kevin le dice no reconocer al Chiron que él conoció. Por su parte, Kevin reconoce que ha cambiado, y que ahora ha comenzado a ser quien es, puesto que pasó toda su infancia y adolescencia fingiendo lo que los demás querían que él fuera. Le pide perdón y en ese momento, ambos se reconocen en su esencia. El amor, el profundo e intenso afecto que ambos seguían sintiendo el uno por el otro, les lleva a reconocerse y a encontrarse a sí mismos en la mirada del otro.

¿No es esto lo que sucede con nuestros participantes? También la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede haber cambiado de aspecto y haber modificado sus costumbres. Puede no parecer ella misma, ¿pero acaso recibir y dar amor no devuelve a la persona su identidad? ¿Qué importa que ya no se maquille o se ponga faldas o que ahora se deje barba o no saque al perro a pasear? En su mirada, en sus caricias, en sus abrazos, el ser querido puede “ver” a la persona enferma y ella puede así reencontrarse en el amor que recibe. El amor es necesario, no sólo los cuidados, sino el amor en sí mismo, para que la esencia de la persona permanezca intacta a pesar de todos los cambios que pueda vivir.

4.5. Consideraciones éticas

En el estudio consideramos diferentes aspectos éticos. Como se ha mencionado anteriormente, se obtuvo la aprobación ética de los centros participantes (véase Anexo 9, Anexo 10 y Anexo 11); antes de iniciar la entrevista y de que el participante firmase el “Consentimiento Informado”, la investigadora principal explicaba de nuevo brevemente el estudio y su objetivo y explicitaba el uso de grabadora de audio. Igualmente explicó a los participantes la necesidad de incluir fragmentos de la conversación en futuras publicaciones científicas y que éstos serían codificados para garantizar el anonimato.

Durante las entrevistas, la investigadora principal fue consciente del efecto que la conversación tenía en la persona entrevistada, y supo adecuarse a él, anteponiendo el principio de no maleficencia al interés científico. Es decir, cuando la entrevistadora vio al participante visiblemente emocionado o afectado por la conversación le recordó que podían interrumpirla en cualquier momento e insistió en que no estaba obligado a

responder ninguna pregunta a la que no desease dar respuesta. Cabe señalar que únicamente en una ocasión dimos por finalizada una entrevista por este motivo.

Uno de los participantes había tenido una vida personal muy complicada y para esta persona no fue doloroso hablar sobre su enfermedad, sino sobre su vida, que le llenaba de tristeza. Consecuentemente, la entrevistadora sugirió parar la grabación, puesto que el participante se estaba emocionando mucho, y él aceptó. No obstante, esta era una situación que habíamos barajado durante el diseño de las entrevistas. Así, habíamos determinado que, en caso de que se dieran lugar situaciones en las que el participante necesitara una intervención o seguimiento por parte del equipo de enfermería u otro profesional, la investigadora comentaría su percepción a la persona enferma y aconsejaría recurrir a un profesional. Igualmente, lo comunicaría a su enfermera, preservando siempre la confidencialidad en la medida de lo posible, y siempre comentándolo previamente con el participante. Por este motivo, era especialmente importante que la enfermera responsable del paciente a quien se había entrevistado fuese consciente de la posible repercusión que podía tener la entrevista. Gracias a la formación recibida y a su propia experiencia profesional, todas las enfermeras estaban preparadas. Consecuentemente, tras finalizar la entrevista con este participante, comenté con su enfermera su estado anímico y me transmitió que, efectivamente, cuando hablaba sobre su vida siempre se emocionaba, y que lo tendría en cuenta. Al día siguiente acudí a la unidad y me informaron de que esta persona se encontraba bien, como de costumbre. Ninguno de los participantes necesitó ningún tipo de soporte o seguimiento especial después de la entrevista.

Cabe señalar que la investigación podría igualmente haber producido cambios y efectos en quien entrevista. En este sentido, la investigación fenomenológica en sí misma conduce a una transformación de la conciencia, a una intensificación de la capacidad de percepción, a un aumento del carácter reflexivo y del tacto. En nuestro caso, nos ha ayudado a crecer personal y profesionalmente como investigadores y como enfermeras.

Por otro lado, dentro de las consideraciones éticas, debemos tener en cuenta que la confidencialidad es una demanda ética en toda investigación. Así, se respetó la confidencialidad de las personas entrevistadas, manteniendo en todo momento el secreto profesional. No se reveló a ningún profesional ninguna información que el entrevistado pudiera haber manifestado durante la entrevista. Igualmente, se garantizó la confidencialidad de los datos, gracias a la codificación de los nombres de los participantes y la eliminación de los lugares o nombres propios que mencionaban en las entrevistas. Igualmente se destruyeron de las grabaciones una vez que dimos por finalizado el estudio

Capítulo 5. El texto fenomenológico

LA PERSONA CON CÁNCER EN FASE AVANZADA VIVE SU NATURALEZA FINITA Y EL INMENSO VALOR DE LA VIDA DIARIA

La persona con cáncer en fase avanzada vive la naturaleza finita de su propia existencia

Podría decirse que la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada comienza en el momento en que la persona descubre que está enferma:

Cuando me dijeron que tenía cáncer me asusté. Lo primero que pensé es que me moría, que me habían detectado el cáncer muy avanzado, por las caras que me ponían. Estuve unos días sin poder creérmelo, y después fui hablando con los médicos, con gente con cáncer, y lo fui aceptando. (...) (Miguel. P12M).

Descubrir que estaba enfermo no sólo fue una sorpresa para Miguel, sino que las expresiones de los profesionales al dar la noticia le hicieron pensar que la situación era muy grave. Para la persona que vive con cáncer avanzado, el momento en que se entera de que tiene cáncer supone una gran conmoción. Al igual que él, Beatriz – entre muchos otros – también apunta que “cuando [se] lo dijeron, estaba muy asustada, pensaba que [se] iba a morir pasado mañana” (Beatriz. P14F). De sus relatos se extrae que el primer pensamiento de una persona cuando es informada de que tiene cáncer avanzado es que se va a morir. Esta circunstancia indudablemente lleva consigo una sensación de profunda angustia. Para todas las personas que viven con cáncer en fase avanzada la noticia supone un punto de inflexión en su vida, y les enfrenta a la realidad de la vida finita. Así comienza a cambiar el modo en que la persona mira a la muerte:

Antes, cuando no tenía la enfermedad, la muerte era un tema tabú. No quería ni pensar en eso. Parecía que ibas a durar para siempre, no lo tenías presente en la cabeza, pero ahora es de cajón que pienses en eso. En estos momentos, la muerte está más presente que antes y la ves de otra manera, más normal. Ahora ves que es verdad que te mueres, te das cuenta de verdad de que todos nos tenemos que morir al final. Es lo que hay. Aceptar que te vas a morir. (Miguel. P12M).

“Antes, cuando no tenía la enfermedad, la muerte era un tema tabú. No quería ni pensar en eso.”, dice Miguel. Y no es de extrañar que más de uno se sienta identificado, porque, a fin de cuentas, ¿quién piensa en la muerte en su vida diaria? Normalmente, la mayoría de personas vivimos planeando nuestros días, “qué voy a hacer hoy, qué haré mañana, cuáles serán mis planes de fin de semana o de vacaciones...” Organizamos nuestro día y nuestras prioridades dando por hecho que vamos a tener tiempo para realizarlas. ¿No es esto lo que intenta transmitirnos Miguel? Prestemos atención a sus palabras: “Parecía que ibas a durar para siempre”. Parece que así es, que Miguel, al igual que la mayoría de personas, vivía contando con un tiempo ilimitado para planear su vida, sin pensar en la muerte. ¿Quizás porque no sabía cuándo llegaría ese día, porque lo veía lejano, y en cierto modo irreal? Ahora sabe que su enfermedad es irreversible, y “en estos momentos, la muerte está más presente que antes y la [ve] de otra manera, más normal”. Ahora Miguel es consciente de que en esta vida lo normal es morir, es el final natural que tiene la vida. Morir es la única garantía que tienen todas las personas. Lo que ocurre es que la gran mayoría de las personas vivimos pensando que la muerte es más bien una posibilidad, un posible desenlace, algo que está ahí y que le sucede a los demás, pero nunca nos vemos a nosotros mismos contemplando la muerte de cerca. Parece que esta enfermedad es el mecanismo que gira el espejo y hace que la persona se contemple a sí misma en la realidad de la vida finita.

Prestemos atención a una de las frases de Miguel en la que se refiere a la muerte: “ahora es de cajón que pienses en eso.” Para Miguel ahora que es consciente de su finitud, es absolutamente normal pensar en la muerte. Es decir, ha cambiado su modo de concebir la muerte como un tema tabú, y ahora forma parte de su día a día, es algo sobre lo que pensar, e incluso sobre lo que hablar. Profundicemos en esta idea a través de más ejemplos:

La enfermedad está ahí y llegará un día en que llegará el final, la muerte; tiene que ser así. Es así. Porque este es un trago que tengo que pasar. Un día u otro vamos a tener que pasar todos. Nacemos para eso. (...) (Santiago. P04M).

“La enfermedad está ahí y llegará un día en que llegará el final, la muerte; tiene que ser así. Es así.” “Es así”, dice Santiago. ¿Acaso con esa afirmación tan rotunda no transmite la idea de que la muerte es inevitable y natural en la vida? Sí, así es. Él es consciente de que morirá algún día y ve la muerte como algo natural. Pero la muerte no sólo se vive cercana de manera conceptual, sino que puede llegar a materializarse en la vida diaria. Veamos qué aporta a este respecto el relato de Iván:

En el hospital veo que hay gente que se muere, que se muere a diario. Veo que limpian una habitación y... Es lo que hay, mañana seré yo, o pasado, cuando me toque. Y el día que llegue, llegó. Me llegará como a todos. Sé que, como todos los seres vivos, nacemos, nos reproducimos y nos morimos... Aquí no queda nadie... (Iván. P18M).

Para Iván, la muerte se ha materializado en habitaciones vacías y limpias. Él siempre había sabido que las personas morimos tarde o temprano, pero ahora es consciente de que le toca el turno a él: “Es lo que hay, mañana seré yo, o pasado, cuando me toque. Y el día que llegue, llegó. Aquí no queda nadie...” La muerte pasa de ser un concepto abstracto o una idea aprendida a formar parte de la vida de la persona que vive con cáncer en fase avanzada como una parte natural e inexorable de la vida. Ahora es una realidad palpable, que la persona experimenta como real y cercana en el tiempo y con la que tiene que convivir. De la mano de la enfermedad, la persona que vive con cáncer en fase avanzada se hace consciente de que *su* vida es finita. No sólo asume que se va a morir, sino que ahora es capaz de verla como una parte natural de la vida, como el curso natural de *su* vida.

No obstante, la persona no siente en su día a día una sensación de muerte inminente, sino que más bien convive con normalidad con la incertidumbre de cuándo será: “mañana, o pasado o cuando me toque”. ¿No es esta la idea que intentan transmitir? Que comprenden y aceptan que el único desenlace posible a su enfermedad, y a la vida, es la muerte. Pero no es sólo una idea, sino que lo experimentan en su día a día a través de su cuerpo. ¿En qué sentido? Veamos el clarificador relato de Bruno:

Estas navidades, que he estado ingresado tanto tiempo, tenía mucho dolor y no conseguían controlarlo con opiáceos, porque estaba ido, pero tenía dolor. Luego empecé

una pequeña insuficiencia hepática, una pequeña insuficiencia renal... La evidencia es la que es. Mi cuerpo está muy trillado y todo evidencia que la enfermedad va en progresión, y que lógicamente el camino es el que es. Me hago a la idea de qué es lo que va a pasar. Cada día va a ser peor, y empezará a fallar una cosa, y luego otra, y a parte el tumor que seguirá creciendo... Hasta que llegue el final, que todos sabemos cuál es. Tiempo atrás veía factible empatar con la enfermedad y cronificar la situación, y hoy por hoy no lo veo factible. Hoy por hoy no lo veo. Ojalá me equivoque, pero creo que mi calidad de vida y mi cuerpo se van a ir deteriorando poco a poco, poco a poco hasta que... Entiendo que es una cuestión de tiempo y no mucho. No dos meses, pero sí veo en un horizonte más o menos cercano ese empeoramiento, y me acuerdo de mi cuñada. Cada día es más cercano. Lo que estoy viviendo yo ahora, lo he visto, desgraciadamente, con mi cuñada hace cinco años. Su caso fue rapidísimo, y el mío es más lento. (Silencio) Pero soy consciente de lo que hay. (Bruno. P07M).

Bruno comienza su relato haciendo un breve resumen de los diferentes síntomas que ha sufrido este último tiempo y continúa con la siguiente afirmación: “La evidencia es la que es. Mi cuerpo está muy trillado y todo evidencia que la enfermedad va en progresión, y que lógicamente el camino es el que es.” ¿Qué *evidencia* el deterioro progresivo que sufre la persona? ¿No se refiere a la muerte? Prestemos atención a sus palabras: “Me hago a la idea de qué es lo que va a pasar – dice Bruno – . Cada día va a ser peor, y empezará a fallar una cosa, y luego otra, y a parte el tumor que seguirá creciendo... Hasta que llegue el final, que todos sabemos cuál es.” A pesar de que Bruno no es capaz de hablar abiertamente de *la muerte*, transmite con claridad que eso “es lo que va a pasar”, que ese es “el final, que todos sabemos cuál es”. Es decir, la persona puede ver cómo la enfermedad avanza y su cuerpo se deteriora y eso le hace ser consciente de la cercanía de la muerte. Bruno no sabe cuándo llegará, pero sabe con certeza que ese será el final de su enfermedad: “Ojalá me equivoque, pero creo que mi calidad de vida y mi cuerpo se van a ir deteriorando poco a poco, poco a poco hasta que...” Bruno no es capaz de terminar la frase, pero fácilmente podríamos completarla sin errar. ¿No es, en cierto sentido, como si la persona palpara la muerte en su día a día? ¿No transmite con estas palabras la sensación en su vida diaria de que la muerte *está cercana*? Sin duda, Bruno es capaz de *palpar* la cercanía de la muerte

en su día a día. De hecho, su propia situación le hace recordar el proceso de enfermedad que vivió su cuñada, que falleció de cáncer de pulmón. A la luz de este relato podemos concluir que la persona que vive con cáncer interpreta sus síntomas como el signo evidente del empeoramiento de su enfermedad y se hace consciente de que el desenlace lógico a su situación es la muerte. Cuando la persona que vive con cáncer avanzado ha vivido la pérdida de una persona cercana por la misma enfermedad, es más consciente de la evolución de su enfermedad, de que, sin duda, la muerte es el desenlace que le espera a ella. Pero, ¿qué sucede con quienes no han vivido de cerca la muerte de un ser querido por esta enfermedad? ¿Interpretan del mismo modo los síntomas que sufren? ¿Y quienes no tienen síntomas? ¿Viven y palpan del mismo modo la muerte en su día a día? Recurramos al siguiente ejemplo para dar respuesta a estas preguntas.

Ahora me han dado la segunda dosis de quimio, y me darán la tercera, y me dirán que no me han acertado con este tratamiento tampoco, casi seguro. Con la experiencia que tengo es lo que pienso, porque todo me está saliendo mal. Entonces me viene a la cabeza que me voy a morir. Puedes pensar, ¿no? (Se emociona) No me parece que estoy como para morir. Muchas veces pienso que todavía no me puedo morir, y además mi marido está bastante fastidiado, y necesita que esté a su lado. (Se emociona y llora) Pero cuando veo que todo me sale mal, ¿cómo voy a pensar? ¿Qué vas a pensar? Por muy positiva que seas, ves todo negro al final, ves todo negro. (Irati. P22F).

Irati comienza su relato, al igual que Bruno, poniéndonos en contexto. En su caso, Irati siente que “todo [le] está saliendo mal”, porque el tratamiento que recibió no fue efectivo y ha sufrido varias complicaciones. Por el momento no ha experimentado síntomas físicos que pudieran hacerle pensar que la enfermedad está avanzando: “no me parece que estoy como para morir.” ¿Acaso no quiere transmitir con estas palabras que físicamente se encuentra bien y, por ende, la muerte no encaja con el futuro que sería de esperar para ella? Sin embargo, le “viene a la cabeza que (se va) a morir”. Irati ha ido experimentando un empeoramiento físico que le lleva a pensar en la muerte, pero la muerte no es algo que ella espere a corto plazo. Si la persona siente que todavía no puede morir, porque físicamente no se encuentra *tan mal como para morir* – o como diría Irati: “no está para morir” –, ¿cómo *palpa* la muerte en su

vida diaria? ¿Podría ser que Irati se esté planteando que, aunque el tratamiento fuera efectivo y se resolvieran las complicaciones, el único desenlace posible es la muerte, y que llegará tarde o temprano? ¿Podría ser que el cáncer avanzado por sí mismo lleve intrínseco la realidad de la vida finita? Tratemos de responder a través del siguiente relato.

He tenido suerte. Hasta ahora he tenido suerte, porque tengo una vida normal. Y a veces pienso que “*se me puede estabilizar la enfermedad*”. Pero también pienso, lógicamente, que llegará un momento en que el organismo se resienta de alguna manera por los tratamientos, por eso sé que hasta ahora he tenido suerte, pero que eso puede cambiar. Que realmente tiene que llegar un momento en que mi cuerpo no acepte toda la medicación que me están poniendo. (Silencio) Sin querer, piensas en lo que implica la palabra cáncer. Así que imagino que en algún momento pueden llegar a aparecer dolores, puedo llegar a verme impedida, y no poder llevar la vida que llevo ahora (Silencio). (Rocío. P02F).

Rocío, al contrario que Irati, comienza su relato sabiéndose afortunada por no sufrir ningún síntoma propio de la enfermedad ni secundario a los tratamientos que recibe. Se siente afortunada, porque *sabe*²⁹ que la enfermedad de cáncer trae consigo una serie de síntomas y dolores, y ella no los tiene. Pero, sin entrar a este tema, prestemos atención a sus palabras: “Hasta ahora he tenido suerte”, y centrémonos en ese “hasta ahora”. ¿Qué intenta transmitirnos? Parece que Rocío, que goza de salud dentro de la enfermedad, es consciente de que esa suerte de la que ahora disfruta podría llegar a acabar en algún momento. La persona que vive con cáncer en fase avanzada, a pesar de no sufrir ningún síntoma físico, se plantea que su cuerpo puede resentirse y fallar: “tiene que llegar un momento en que mi cuerpo no acepte toda la medicación que me están poniendo. (Silencio) Sin querer, piensas. Lo que implica la palabra cáncer.” ¿Qué implica la palabra cáncer, a qué se refiere? Como ya desgranara Sontag en su popularizado ensayo “La enfermedad y sus metáforas”, a día de hoy sigue extendida la creencia de que el cáncer es sinónimo de muerte. Por tanto, aquello que

²⁹ O al menos eso es lo que le ha hecho creer la sabiduría popular, es decir, el conocimiento que hemos desarrollado como sociedad alrededor de la enfermedad oncológica y del enfermo de cáncer.

implica la palabra cáncer no es otra cosa sino la muerte. De lo que se deduce que, pese a no tener ningún síntoma, el mero hecho de estar enferma de cáncer en fase avanzada, hace que la persona tenga más presente la muerte. Dicho de otro modo, la persona que vive con cáncer en fase avanzada es consciente de que su situación física puede empeorar y que en el futuro podría no ser capaz de llevar la vida actual. Parece que la muerte se vive como el único desenlace posible en el tiempo a la enfermedad, sea cuales sean los síntomas que la persona experimenta.

Llegados a este punto, no cabe sino preguntarse: ¿qué siente la persona ante la cercanía de la muerte en su vida diaria?

La cabeza te da vueltas, gira, tienes miedo. Me da miedo..., me da miedo morirme, me da miedo lo desconocido, me da miedo dejar a mis hijos solos (se emociona). ¿Qué más te digo que me da miedo?, todo. Me da miedo la enfermedad... Yo vi a mi padre morir de esto, y lo vi tan mal que me da miedo estar así; yo pienso en eso. Pero, claro, es lo que me dice la doctora: hace 33 años, la medicina no estaba como está hoy. Mi padre duró dos meses, ¡yo ya llevo un año! Mi padre tenía mucho dolor y por donde tenía agujero, por ahí echaba: era una pancreatitis aguda. Entonces, me da miedo el dolor, me da miedo la faena que hago a mis hijos (se emociona y llora)... Y todo eso me da miedo, pero bueno, los días en que me veo bien, todo ese miedo parece que se me quita. Pero la cabeza está todo el día dando vueltas... Ahora no me centro en nada. Me gustaba mucho leer, me gustaba mucho hacer ganchillo. Ahora no; desde que estoy enferma no volví a coger ni una revista. No me centro en nada absolutamente, ni una revista, ni un libro, ni en el ganchillo, ni la tele. La tele sí que la estoy viendo y me entretiene, pero hay veces que no sé ni lo que veo. Es que la cabeza está allí, pero... eso será inevitable, no lo puedo evitar. ¿Qué te dan para que se te borre eso? Nada. (Marina. P20F).

“La cabeza te da vueltas, gira, tienes miedo”, comienza así el relato de Marina. Ella tiene miedo, ¿a qué exactamente? En primer lugar dice: “me da miedo morirme”. ¿Qué quiere decir cuando dice que le da miedo morir? ¿A qué se refiere exactamente? Podríamos pensar que estamos ante el miedo a dejar de existir, un miedo profundo, abstracto y de índole existencial. Sin embargo, acto seguido comenta que le “da miedo dejar a [sus] hijos solos” y se emociona. Parece que no es sólo la muerte en sí misma

o la incertidumbre del *qué hay después de la muerte* lo que le da miedo, sino que también teme dejar a sus hijos solos. Esta preocupación por los seres queridos es, sin lugar a dudas, un miedo común. ¿Quién no se preocupa por los seres amados en su vida diaria? ¿Cómo no preocuparse por ellos en un momento en el que sientes que tu vida llega a su fin y no podrás seguir viéndoles? Ya sea por la preocupación por cómo se las arreglarán sin ella, o por no volverles a ver, el miedo a la separación de los seres queridos resulta, en la mayoría de los casos, inevitable para la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Posteriormente continúa su relato: “¿Qué más te digo que me da miedo?, todo. Me da miedo la enfermedad... Yo vi a mi padre morir de esto, y lo vi tan mal que me da miedo estar así; yo pienso en eso.” ¿Qué intenta transmitir Marina con sus palabras? Cuando piensa en la muerte se acuerda de su padre, que sufrió mucho durante el proceso. ¿Podríamos decir que lo que en realidad teme Marina es el proceso de morir? ¿Acaso no intenta transmitir que tiene miedo a sufrir durante el proceso? Efectivamente, parece que no es la muerte, sino el proceso de morir el que preocupa a Marina. Ya sea por la creencia popular de que el cáncer genera dolores y síntomas – aspecto que brevemente hemos mencionado anteriormente y que se abordará en otros temas – o por las experiencias cercanas que ha vivido, la persona que vive con cáncer en fase avanzada teme sufrir físicamente en el proceso de enfermedad. Esta es una realidad sobre la que piensa a diario: “la cabeza está todo el día dando vueltas... Ahora no me centro en nada. Me gustaba mucho leer, me gustaba mucho hacer ganchillo. Ahora no; desde que estoy enferma no volví a coger ni una revista. No me centro en nada absolutamente, ni una revista, ni un libro, ni en el ganchillo, ni la tele.” Es decir, la persona convive en su vida diaria con la preocupación y el miedo que genera en ella el cómo será el proceso de morir. ¿Qué es exactamente lo que da miedo de este proceso? Veamos qué aporta el relato de Lucas al respecto:

A veces la muerte da miedo, claro. Porque no sabes cómo va a ser, y no sabes casi nada. Afrontarla puede dar miedo y me preocupa la incomodidad y el dolor, igual que a cualquier mortal. (Lucas. P06M).

Este relato evidencia que a la persona que vive con cáncer en fase avanzada le “preocupa la incomodidad y el dolor” que pueda sentir en el momento de la muerte,

así como durante el proceso de agonía. Lucas además habla sobre la incertidumbre que rodea a la muerte: “no sabes cómo va a ser, y no sabes casi nada”. Ante lo desconocido, lo natural es que la persona que vive con cáncer en fase avanzada sienta “miedo, claro”. ¿Acaso no transmite Lucas la idea de que el miedo a la muerte es algo natural? Entre todos los miedos que la muerte, como proceso, desata en la persona, el miedo a sufrir físicamente es uno de los más comunes, ya que a la persona que vive con cáncer avanzado le preocupa el dolor, “igual que a cualquier mortal.” Este miedo parece racional, ya que este ejemplo es un poco abstracto y muy centrado en el proceso de pensamiento de Lucas. Sin embargo, el miedo no es racional, es un miedo vívido, que se vive en la vida diaria. Quizás el relato de Ángel nos ayude a verlo con mayor claridad:

Mi madre, que murió antes que mi padre, estaba sufriendo mucho. Estaba drogaba, pero sufrió mucho. La noche de la muerte estábamos en su habitación dos hermanas y yo, y ya sabíamos que se iba a ir. Y no he visto una muerte así. Se iba poco a poco, pero al final hizo una respiración fuerte (respira con fuerza) y se le paró la respiración, y después de unos segundos volvió a respirar. Hizo eso un par de veces. De pronto echó un grito que se escuchó hasta el quinto o el décimo piso, ¡un grito terrible! Y se quedó sin respiración. “*Ahora sí ya está muerta*”, pensé. A ella le estaban dando un medicamento y yo pienso que igual para cuando murió ya se le había pasado el efecto. Porque esas últimas tres respiraciones y ese grito fuertísimo, no lo he visto a nadie. Entonces he visto aquello y.... me preocupa un poco que me pase algo parecido. Me preocupa sufrir. (Ángel. P11M).

Ángel relata la experiencia que vivió de la muerte de su madre. En su memoria, su madre sufrió profundamente. Ahora teme pasar por lo mismo; le preocupa el sufrimiento físico durante el proceso de morir. Queda de este modo evidenciado que el miedo a sufrir físicamente es común en las personas que viven con cáncer en fase avanzada, y que no sólo se piensa sino que se vive.

Pero el miedo al sufrimiento físico no es lo único que preocupa a la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Veamos qué aporta al respecto el relato de Santiago:

La enfermedad está ahí y llegará un día en que llegará el final, la muerte; tiene que ser así. Es así. No pienso en mí. Porque este es un trago que tengo que pasar. Un día u otro vamos a tener que pasar todos. Nacemos para eso. Pero me preocupa mi hija de 14 años. Me quedo preocupado porque es pequeña y se queda sin un padre; la vida le va a cambiar mucho. Me preocupa cómo será su futuro... (Santiago. P04M).

Santiago está preocupado por cómo será el futuro de su hija. Sabe que su vida va a cambiar mucho cuando él falte, y eso hace que se preocupe por ella. Puede resultarnos lógico pensar que un padre o una madre se preocupen por el futuro de sus hijos, ya que habitualmente se preocupan por cómo viven su vida. Sin embargo, esta preocupación por su familia, ¿es algo reservado a los progenitores? Es decir, la preocupación que experimenta Santiago, ¿se debe únicamente a la responsabilidad que siente hacia su hija? Veamos el relato de Miguel, un hombre soltero, sin hijos:

Me da pena por mí, pero también por mi familia, porque pienso en cómo se pueden sentir ellos si yo falto a una edad temprana. (Miguel. P12M).

“Me da pena por mí, pero también por mi familia – dice Miguel, hablando de sus hermanos –, porque pienso en cómo se pueden sentir ellos si yo falto a una edad temprana”, dice Miguel. ¿Es posible que la preocupación por dejar atrás a los seres queridos esté relacionado con una preocupación por su futuro, por cómo se sentirán o cómo estarán? ¿Podríamos decir que, ante todo, a la persona que vive con cáncer en fase avanzada le preocupa hacer sufrir a su familia? Parece que sí, que más allá de la responsabilidad que puede sentir un progenitor hacia los hijos que deja atrás, la persona que vive con cáncer en fase avanzada se preocupa por el sufrimiento que traerá su muerte. También Lucas se preocupa por su madre, de quien no es responsable:

Mi madre es muy mayor. Entonces, mi ilusión sería morirme después de ella. Yo ya veo que no será posible. Pero me gustaría que no tuviera que pasar por el trago de la muerte de un hijo, que creo que es algo muy fuerte. (Lucas. P06M).

Parece que, en el fondo, la persona que vive con cáncer en fase avanzada teme hacer sufrir a las personas amadas. Sabe que su muerte será algo doloroso para aquellos

que le quieren, por lo que la preocupación por cómo vivirán su muerte sus seres queridos es inevitable.

Siendo tan diversas las posibles preocupaciones y miedos a los que puede tener que enfrentarse la persona que vive con cáncer en fase avanzada: ¿cómo hacer frente a esos miedos, sean cuales sean, en su vida diaria? Es decir, ¿cómo convivir con la conciencia de la cercanía de la muerte en la vida diaria?

La persona que vive con cáncer en fase avanzada busca un sentido a su vida, su enfermedad y su muerte

Como ya hemos visto, cuando la persona recibe la noticia del cáncer avanzado, lo primero que piensa es que se va a morir. Sin embargo, la persona no vive en su día a día con la sensación de muerte inminente, sino que esta primera reacción evoluciona y la persona enferma va más allá. Veamos qué aporta a este respecto el relato de Miguel:

(...) Me di cuenta de que hay muchísima gente con esta enfermedad, y que muchos lo superan. Así que pasé de pensar que me iba a morir en dos días, a darme cuenta de que hoy en día tampoco equivale a morirte. Y así lo fui normalizando y viviendo con ello como con una cosa que forma parte de mi vida a partir de ese momento. Tengo que aceptar que va a ser una enfermedad crónica, que van a intentar mantenerla a raya. Hay gente que tiene, por ejemplo, cáncer de colon, a la que operan, se lo quitan y están curados. Pero en mi caso es un poco diferente, porque yo tengo un cáncer de colon y además tengo metástasis en el hígado, y la zona afectada es importante, bastante amplia. Entonces, tengo una enfermedad cuyo pronóstico, en principio, es que no se cure. En este sentido, tengo que hacer un ejercicio doble, porque no sólo estoy enfermo de cáncer, sino que encima no se me va a curar. Podría haberme dado un susto como a otra gente y después curarme, pero no es el caso. (Miguel. P12M).

Miguel es consciente de que él no se va a curar, de que tiene que asumir no sólo la enfermedad de cáncer sino que será una enfermedad *crónica* que los

profesionales van a tratar de ir controlando y frenando su avance en la medida de lo posible. Pero saber que otros llegan a curarse, le ayuda a ver la enfermedad menos aterradora, menos mortífera, y esto le da esperanza. Asumir que no podrá curarse es muy duro para la persona que vive con cáncer en fase avanzada, pero normalizar la situación le permite convivir con su enfermedad en su día a día y superar la sensación de muerte inminente del inicio. De este modo, la persona que vive con cáncer avanzado puede llegar a considerar la enfermedad como una parte inherente de su vida.

Sin embargo, ¿es sencillo este proceso? Veamos el ejemplo de Marina:

Las cosas pasan y pasan. También me pregunto muchas veces “¿por qué?, ¿por qué?”, y se lo dije al psicólogo y me dijo: “*todos los pacientes me preguntan lo mismo, pero para eso no hay contestación*”. Pero ¿por qué?, si yo nunca hice daño a nadie, solo trabajé duro, ¿por qué?, ¿por qué? Y ese porqué todavía a veces te lo machacas, pero no tengo respuesta. ¿Por qué? Pues porque me ha tocado, nada más, me ha tocado. Tienes que vivir con ello y aprender a vivir con ello. (Marina. P20F).

Para Marina es complicado asumir que realmente hay preguntas para las que no puede obtener respuesta. Su principal pregunta es “¿por qué me ha pasado esto a mí?”. En cierto sentido, transmite que tener cáncer es injusto, pues no ha hecho “nada malo” para tenerlo. Ni ha tenido hábitos tóxicos, ni hay antecedentes familiares ni ha hecho nada malo en su vida. Por todo ello, Marina transmite que no se merece esta enfermedad, que no es justo. Ante la injusticia, sólo cabe para ella preguntarse *por qué*. Sin embargo, Marina no tiene respuesta al por qué le ha tocado a ella. Ante esta realidad, la persona acepta la enfermedad, y toma la vida como viene: “Tienes que vivir con ello y aprender a vivir con ello”. Es un aprendizaje en el que cada persona le da un significado y una respuesta propia a su enfermedad. Algunas personas muy creyentes se llegan a plantear si esta enfermedad puede ser un castigo, tal y como transmite Pablo: “Tenemos que ser conscientes de que la vida es así. A cada uno nos toca un castigo” (Pablo. P04M). Otros asumen que es fruto del azar, y otros, como Miguel, que es *lo normal*: “hay muchísima gente con esta enfermedad”. La explicación o consuelo que cada persona encuentra para su enfermedad le ayuda a darle un sentido y a vivir con ella.

De una manera similar, no sólo la enfermedad, sino la muerte, genera muchas preguntas para las que la persona no tiene respuesta. La persona que vive con cáncer en fase avanzada se puede cuestionar multitud de interrogantes respecto al final de la vida, pero no podemos darles una respuesta científica. No obstante, la persona puede vivir la realidad de la muerte dándole un significado. Veamos qué aporta el relato de Ángel:

Otros ya se han ido, pues yo me iré y se irán todos. ¿Qué vas a hacer? Ahora... ahora me salta la lágrima, porque estoy hablando directamente estas cosas, pero en mi vida diaria no le doy importancia; no mucha. Me preocupa más la gente joven, que lo tiene muy difícil. Y en mi interior digo, “¿que me voy a morir? Me muero. Pero que viva esta gente que viene, que estén lo mejor posible”. Otros quisieron para mí lo que yo ahora quiero para ellos: que vivan lo mejor posible. Porque los jóvenes quieren vivir, tienen toda la vida por delante. Entonces digo: “bueno, yo me voy y quiero que los jóvenes vivan mejor, y cuanto mejor estén, más a gusto me iré al otro barrio”. (Ángel. P11M).

¿Acaso no intenta transmitirnos que le da un sentido a su muerte pensando que con su vida y muerte contribuye a que *los que vienen* vivan mejor? Podríamos decir que sí, que pensar en esta idea le da tranquilidad al pensar en la muerte: “Otros quisieron para mí lo que yo ahora quiero para ellos: que vivan lo mejor posible (...) y *cuanto mejor estén, más a gusto me iré al otro barrio*”. ¿No consiste precisamente en eso “darle un sentido”? Y, ¿no sería al mismo tiempo el legado que quiere dejar Ángel? Sigamos profundizando en esta idea a través del relato de Guillermo:

En este último ingreso he pensado que me iba a morir. (Silencio) Contar esto sí que me cuesta... (Se echa a llorar). En realidad, he tenido una “no-muerte” maravillosa porque, aunque no me haya muerto, me he podido despedir de todas las personas a las que quiero. Pero... ¡de una forma auténtica, porque hubo unos días en los que yo no sabía si al día siguiente iba a seguir vivo! Es más, yo estaba absolutamente convencido de que me iba a morir; y eso, no era ninguna fantasía porque las cosas no sólo iban mal sino que iban de mal en peor. Sí, sí, me despedí de los familiares que más me importan y de mis mejores amigos. (...) Fue una experiencia verdaderamente bonita, fantástica y que me valió mucho porque me pude despedir de mi mujer, de mis hijos, de mi madre, de mis hermanos, de mis amigos... ¡de todas aquellas personas que me importan! Les dije

que seguramente ni Onassis, ni Rockefeller, ni nadie habría tenido la oportunidad que tuve yo. Y eso, para mí, fue un lujo. (Guillermo. P08M).

¿De qué modo responde este fragmento a nuestra pregunta? ¿En qué medida nos ayuda Guillermo a comprender cómo le da un sentido a la muerte? Prestemos atención a sus palabras: “he tenido una “no-muerte” maravillosa porque, aunque no me haya muerto, me he podido despedir de todas las personas a las que quiero”. Guillermo sufrió de manera inesperada un deterioro agudo y brusco de su estado de salud – una septicemia que le llevó a ingresar en la Unidad de Cuidados Intensivos – y esta experiencia le llevó a vivir de forma muy próxima y cercana su muerte. Finalmente fue capaz de superar ese empeoramiento, pero para él fue una *no-muerte*. La cuestión que ahora nos ocupa es: ¿qué hizo en aquel momento? En ese momento en que creía que se moría, Guillermo se despidió de sus seres queridos. Convirtió una experiencia dolorosa y difícil, llena de miedos, en una oportunidad para darse a los demás. Aprovechó ese momento para despedirse de todas las personas que le importan, una oportunidad “que seguramente ni Onassis, ni Rockefeller, ni nadie habría tenido”. Así, Guillermo se entregó a sí mismo, diciendo lo que más le importaba a los suyos. Sigamos leyendo el relato de Guillermo:

Me despedí de los familiares que más me importan y de mis mejores amigos. Mira, por ejemplo, a mis hijos les pude decir cuatro cositas que me importaba mucho que las supieran. (Silencio). Les dije lo siguiente: “*Aunque yo no sepa cuánto tiempo más voy a vivir: un día más, un mes más o un año más, (se echa a llorar) mientras me tengáis con vosotros, estaré a vuestro lado*”. (Guillermo. P08M).

Guillermo deseó profundamente despedirse de sus seres queridos al experimentar la cercanía de su muerte. Para una persona que vive con un cáncer avanzado y que siente que se puede morir, que palpa la muerte, es muy importante poder despedirse de sus seres queridos y poder hablar con ellos sobre cuestiones que son importantes para ella. Guillermo no sólo quiere despedirse de ellos, sino transmitirles que: “Aunque yo no sepa cuánto tiempo más voy a vivir– dice Guillermo sintiendo en sus palabras la incertidumbre de la enfermedad –: un día más, un mes más o un año más (se echa a llorar) mientras me tengáis con vosotros estaré a vuestro lado”.

¿Qué supone esta despedida? ¿Acaso no da sentido a la vida y muerte de la persona? ¿No forma igualmente parte de su legado? Les transmite cosas “que [le] importaba mucho que las supieran”. A través de sus palabras, transmite a su familia el inmenso amor que siente por ellos y que le ayuda a salir hacia adelante. Esa lección de vida es el legado que deja Guillermo, la huella de su paso por el mundo y el modo en que su vida cobra sentido para él. No sólo supone un legado, sino que el amor que entrega a su familia le hace trascender.

Este ejemplo, sin duda, nos transmite un modo de afrontar y vivir la cercanía de la muerte: hacer de ella la oportunidad de otorgarle sentido a la muerte, y a la vida. No obstante, el sentido que le da la persona a su vida y a su muerte, el significado de la enfermedad y su legado de vida, no siempre está ligado a la familia. A veces la persona vive esta búsqueda de sentido de un modo más espiritual, como Lucas:

A veces la muerte da miedo, claro. (...) Pero el resultado final es algo que de algún modo anhelas toda la vida. Esto yo creo que en el común de los mortales es algo raro. Pero en el fondo está la seguridad de la filiación divina. No sé nada. Simplemente es fiarte, ¿no? Pero te fías de Dios. La relación con la muerte yo creo que es muy distinta cuando pones la realidad de la vida de fe. (...) Para mí, una muerte cristiana, es una muerte más humana, porque tiene un sentido. Lo que cuesta mucho es aceptar algo que para nosotros no tiene sentido, y si hay alguien que no tiene fe, es imposible que acoja la muerte con un sentido sobrenatural. Porque, desde luego, la muerte es algo que no se entiende. Porque no tiene sentido. Hay demasiado dolor... (Lucas. P06M) (...) Mi afán o mi ilusión, es saltarme la barrera del purgatorio, y llegar al cielo. Pero, además, que mi vida sirva para algo. Que haya gente que se plantee que vale la pena ser fiel a Dios. (Lucas. P06M).

Lucas habla en su relato sobre “la seguridad de la filiación divina” – es decir, la certeza de que Dios es su Padre y de que le ama –, y transmite la férrea seguridad de que, después de la muerte, hay algo más: “el resultado final es algo que de algún modo anhelas toda la vida”, añade Lucas. ¿De qué modo puede llegar a anhelarse la muerte? Tratemos de dar respuesta a este interrogante reflexionando con la ayuda del cuadro “El hijo del hombre” de René Magritte.



Ilustración 5.1. "El hijo del hombre", de Magritte

Pensemos en la muerte como en la parte del rostro que permanece oculta tras la manzana. Sin duda, ese *rostro* oculto genera curiosidad, y es inherente al ser humano el deseo de saber más del mundo que nos rodea. ¿Qué hay detrás de la manzana? ¿Es un rostro humano el que permanece oculto? Quizás Magritte no pintó nada debajo. Quizás, si borrásemos la manzana, sólo encontraríamos un lienzo en blanco. Sin embargo, si alguien tuviera la certeza de que tras la manzana aguarda un rostro humano que nos mira, ¿no anhelaría poder observar su

mirada? “No sé nada. Simplemente es fiarte, (...) pero te fías de Dios”. La férrea fe de Lucas hace que su relación con la muerte no sea negativa. Lucas *sabe* que detrás de la manzana hay unos ojos que desean mirarle, *sabe* que detrás de la muerte está Dios aguardándole. Y eso hace que, de algún modo, anhele la muerte, porque adquiere sentido para él. Prestemos atención a sus palabras: “la muerte es algo que no se entiende. Porque no tiene sentido. Hay demasiado dolor”. “Hay demasiado dolor”, dice Lucas, negando así que para él la muerte esté exenta de pesar. Sin embargo “acoge la muerte con un sentido sobrenatural” y, por ello no tiene miedo. Lucas siente que, sin darle un “sentido sobrenatural” a la muerte, ésta resulta demasiado dolorosa. Sin embargo, la profunda fe cristiana que tiene hace que acoja la muerte con tranquilidad. ¿Puede estar transmitiéndonos que darle un sentido a la muerte la hace más humana, más llevadera? Así es. Parece claro que para una persona que vive con cáncer avanzado y que tiene una profunda fe cristiana, la muerte es un acontecimiento que ha esperado

durante toda su vida porque se fía de Dios y de la realidad más allá de la muerte. ¿Acaso no trata de decirnos que todo ese dolor que asocia a la muerte se vive de otro modo cuando se le ve un sentido? ¿No es esto lo que nos han transmitido también los anteriores relatos? En efecto.

Para Lucas la muerte tiene sentido en sí misma por sus creencias religiosas, sin embargo, él también piensa en dejar un legado en la vida terrenal. En su caso, desea vivir y morir según sus creencias. Su legado es un modo de vida: quiere que la gente vea cómo es posible morir sin miedo gracias a Dios, y servir de este modo de ejemplo para todas las personas que se plantean su fe.

Por último, cabe plantearse que, en otras ocasiones, como en el caso de Jon, la persona que vive con cáncer en fase avanzada no siempre piensa en trascender. A veces el sentido de la vida, de la enfermedad y de la muerte es más *simple*:

A los niños desde agosto les comentamos que puede ser que “tenga los días contados”... Uno dijo: “*ah, pues antes de que se vaya me tiene que arreglar la bici*”. Y el otro: “*me tiene que hacer no sé qué*”. Cada uno eligió un plan, fue todo lo que podían imaginar (ríe). Fueron momentos tristes, por ellos, tristes. (Silencio) Pero no fue a más esta tristeza, estuvo bien. Porque siempre pienso que tienen que saber dónde están, dónde está la realidad. Pero yo pienso que me voy a recuperar y no voy a ser terminal, es lo que yo pienso. (Jon. P10M).

A través de su relato, Jon nos pone en situación: junto con su pareja, ha explicado a sus hijos que muy probablemente *tiene los días contados* y que *se va a ir*. Lejos de aventurar la comprensión que los niños tuvieron de estas palabras o de ese *viaje* que algún día no muy lejano emprenderá su padre, reflexionemos en torno a lo que sucedió entonces: “Cada uno eligió un plan, fue todo lo que podían imaginar (ríe).” ¿Acaso no fue este un modo de despedirse de sus hijos? Sus hijos, en la medida de sus posibilidades, decidieron el modo en que querían pasar los últimos momentos en casa con su padre. Para Jon “fueron momentos tristes”, pero “no fue a más esta tristeza, estuvo bien”. ¿Qué hizo que, a pesar de lo doloroso de una despedida paterno-filial, ese momento estuviera bien? ¿Acaso no intenta transmitirnos que siente que hizo *lo*

correcto? “Siempre pienso que tienen que saber dónde están, está la realidad.” Parece que no sólo es importante poder despedirse de sus seres queridos, sino que *lo correcto* es que todos se sitúen en la realidad: la cercanía de la muerte. Los hijos de Jon son demasiado pequeños como para despedirse de ellos de un modo más elaborado, pero en el fondo el legado que deja Jon, su huella en este mundo, son sus hijos, y cuidarlos hasta el final da sentido a su vida y a su muerte. De este relato, al igual que del de Guillermo, además se extrae una idea: la muerte y el proceso de morir, al igual que la enfermedad, se viven en familia. Esta idea la abordaremos más adelante y profundizaremos en ella.

Retomando el relato de Jon, podría sorprender leer lo siguiente: “yo pienso que me voy a recuperar y no voy a ser terminal, es lo que yo pienso.” ¿Acaso no está Jon situado sobre su pronóstico? Sí, lo está. Es más, ha querido aprovechar su situación de terminalidad para despedirse de su familia. Entonces, ¿a qué se deben estas palabras? ¿Cómo es que “[piensa] que se va a recuperar”? Aunque evidente, podría no ser sencillo adivinar que una persona que vive con cáncer avanzado, aunque es consciente de su situación, al igual que su familia, en el fondo no quiere pensar que va a morir y prefiere pensar que se va a recuperar. O en otras palabras, prefiere pensar que va a seguir viviendo. ¿No sería este un modo de convivir con la muerte: centrándose en la vida?

La persona que vive con cáncer en fase avanzada desea profundamente vivir cada segundo de su vida, que ahora puede ser su último instante

“Centrarse en la vida” podría parecer que es un sinónimo de “ignorar la enfermedad”. ¿Es que acaso la persona que se centra en vivir obvia la enfermedad en su vida? ¿Es que no la acepta? Quizás la pregunta que más nos puede ayudar a comprender esta aparente paradoja es: ¿qué significa aceptar la enfermedad? ¿A qué se refiere la persona que vive con cáncer en fase avanzada cuando habla de que “ha aceptado la enfermedad” y al mismo tiempo habla sobre “seguir viviendo”?

(P): Esta enfermedad no se acepta nunca de buena manera. Se asume mal. Se acepta, simplemente. Nadie puede asumir esto con alegría, y yo si soy positivo y alegre es porque soy así, no porque esta enfermedad se asuma fácilmente. Ojalá no me hubiera tocado. Pero lo acepto, porque no me queda otra.

(E): Y, ¿qué diferenciaría a la aceptación de la resignación, entonces?

(P): Bueno, pues... Es que para mí resignarse es lo mismo que tenerlo asumido. Porque no te queda otra cosa que tener resignación a ello, ¿no? (Silencio) Ya le digo, hay quien lo lleva de una forma y hay quien lo lleva de otra. Yo procuro llevarlo lo mejor que puedo. Ahora, ojalá no lo tuviese que llevar. Es una carga que tengo en la espalda. Sería mucho mejor no tener este peso, pero que una vez que está... hay que agarrar el toro por los cuernos, como buen carnicero. (Paco. P05M).

Después de leer este relato, podríamos pensar que Paco dice: “lo acepto, porque no me queda otra”. Parece que “aceptar” la enfermedad es lo único que puede hacer la persona. ¿Sin embargo, si es lo único que puede hacer, en qué medida es la persona responsable de aceptar o no la enfermedad? “Para mí resignarse es lo mismo que tenerlo asumido. Porque no te queda otra cosa que tener resignación a ello”, dice Paco. Él parece equiparar ambos términos, sin embargo, en primera instancia, libremente ha escogido hablar de “aceptar” la enfermedad sin que durante la conversación se hubiera introducido el término previamente. ¿Por qué, si es lo mismo, no habla desde el primer momento de resignarse ante la enfermedad? ¿Por qué sólo habla de “resignación” si se le pregunta por ello? ¿Por qué voluntariamente escoge la palabra “aceptar”? ¿Qué quiere decir cuando habla de “resignación”?

Si tenemos en cuenta la definición más simplista y objetiva del término, la resignación es la entrega voluntaria que alguien hace de sí mismo, poniéndose en las manos y voluntad de otra persona o circunstancia (RAE). Sin embargo, ¿es esto lo que hace una persona que “coge el toro por los cuernos”? ¿Se está entregando a la voluntad de la enfermedad, o sigue tratando de llevar las riendas de su vida? ¿Acaso elegir voluntariamente vivir lo mejor posible con su enfermedad no es un modo de tomar decisiones, de seguir hacia adelante tomando las riendas de su vida?

Prestemos atención a las siguientes palabras: “hay quien lo lleva de una forma y hay quien lo lleva de otra. Yo procuro llevarlo lo mejor que puedo.” Estas palabras son clave. ¿No recuerdan a la reconocida reflexión de Viktor Frankl? Recordémosla: “Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas —la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias— para decidir su propio camino” (Frankl, 1991, p.41). ¿No es esto lo que nos transmite Paco? ¿Acaso no está ejerciendo su última libertad, la que ni siquiera la enfermedad puede arrebatarle? Así es; Paco está eligiendo la actitud con la que afrontar su situación. Esta es su decisión: llevarlo lo mejor posible. Paco decide vivir.

¿Es esto “aceptar” la enfermedad? Tratemos de seguir profundizando en esta idea a través del siguiente ejemplo:

Hay que aceptar que tienes un círculo y que de ahí no vas a salir, eso para empezar. (...) Hay que luchar contra la adversidad, y dentro de mis posibilidades yo lucharé lo que pueda. Tampoco más. Es como si me pego con el muro de enfrente, no puedo hacer nada por derribarlo. ¿Voy a coger una pala y lo voy a tirar? No lo puedes hacer. Ante eso, ¿qué te queda? Asumir que el muro está ahí. Dentro de lo que hay en mi vida, tengo que luchar por vivir de la forma más tranquila posible, intentando mantenerme emocionalmente del modo más sereno posible, y aceptar. No es que te vuelvas para atrás, es que tienes que volver a tu camino. Y en mi caso es estar aquí, intentar recuperarme, mejorar si se puede la situación... Y si no se puede, no hay más. (Clara. P15F).

A lo largo de su relato, Clara se refiere al cáncer como “un círculo del que no puedes salir” y como “un muro que no puedes derribar”. ¿Es la *aceptación* de la enfermedad la única opción que tiene la persona? Si *aceptar* la enfermedad es lo único que la persona puede hacer, ¿entonces está haciendo algo? ¿Es *aceptar* un acto voluntario de la persona libremente escogido? Volvamos al relato de Clara para tratar de dar respuesta a estos interrogantes: “El muro de enfrente, no puedes hacer nada por derribarlo. ¿Voy a coger una pala y lo voy a tirar? No lo puedes hacer.” La persona siente que no puede ir contra la enfermedad, porque “no puede tirar un muro”. “Una pala” no le sirve, ¿entonces qué hace? “Dentro de lo que hay en mi vida, tengo que

luchar por vivir de la forma más tranquila posible, intentando mantenerme emocionalmente del modo más sereno posible, y aceptar.” “Lo que hay” es la realidad de una enfermedad incurable e irreversible, es la cercanía inevitable de la muerte, es un muro indestructible. Consecuentemente, la persona “lucha” por “[mantenerse] emocionalmente del modo más sereno posible”. ¿No es esta “lucha” un sinónimo de “coger el toro por los cuernos”?

En el fondo, ¿”la lucha” no es vivir lo mejor posible? Veamos qué dice Clara: “No es que te vuelvas para atrás, es que tienes que volver a tu camino. Y en mi caso es estar aquí”. “Estar aquí”. Entonces, ¿no consiste la *aceptación* en seguir hacia delante de un modo sereno, del mejor modo posible? La persona podría abandonarse, resignarse a la enfermedad y dejarse morir, pero *aceptar* la enfermedad es un acto voluntario de la persona que asume que, a pesar de los síntomas y los diferentes problemas de vivir con cáncer en fase avanzada, seguir hacia adelante “es su camino”. Tengamos en cuenta una última puntualización al respecto:

No luchas contra la muerte; luchas por llegar a un punto en el que te sientas básicamente tranquila, que no te agobien las cosas y llevar la vida que te ha tocado vivir. (Clara. P15F).

“Luchar” por vivir tranquila no significa luchar contra la muerte, ni vivir a toda costa, ni luchar contra la enfermedad. Se trata de vivir bien. Por ello, *aceptar* esta enfermedad que conduce a la persona inexorablemente hacia la muerte y *luchar* por seguir viviendo no son, en modo alguno, excluyentes.

La persona que vive con cáncer en fase avanzada no se resigna cuando deja de ir contra el curso natural de la enfermedad. “No luchas contra la muerte”, dice Clara, sino por “llevar la vida que te ha tocado vivir” lo mejor posible. Veamos qué aporta el relato de Miguel al respecto:

Con aceptar el cáncer me refiero a entender que esta enfermedad está muy presente en nuestra sociedad y que me ha tocado a mí. Trato de aceptarla en el sentido de normalizarla, de intentar vivir con esa enfermedad, no negarme a ella o no estar

enfadado todo el día porque me ha tocado a mí, sino intentar sobrellevarla y hacerme amigo del cáncer. También trato de luchar y estar bien para intentar curarme, sin volverme loco ni estar todo el día deprimido por tener esta enfermedad. (Miguel. P12M).

Miguel comienza su relato explicando a qué se refiere cuando habla de “aceptar” el cáncer: “aceptarla en el sentido de normalizarla, de intentar vivir con esa enfermedad, no negarme a ella o no estar enfadado todo el día”. Para Miguel, “aceptar” es sinónimo de convivir con la enfermedad, de normalizarse en su día a día hasta el punto de “ser amigo” del cáncer. Incluso en esta concepción tan amistosa de la enfermedad, surge el término “lucha”. ¿Contra qué o por qué lucha Miguel? “Trato de luchar y estar bien para intentar curarme, sin volverme loco ni estar todo el día deprimido por tener esta enfermedad”. La persona que vive con cáncer avanzado trata de luchar por estar bien y curarse sin caer ni en la obsesión ni en una profunda tristeza por estar enfermo. ¿Acaso no se traduce esto en una “lucha” por seguir viviendo “bien”, tranquilo, con serenidad? Parece que sí.

Consecuentemente, para la persona que vive con cáncer en fase avanzada, “aceptar” la enfermedad es rebosar deseos de seguir viviendo a pesar de saber que su vida está limitada en el tiempo. Así, la persona decide centrarse en su día a día en la vida, y no en la enfermedad ni la muerte. Veamos qué aporta el relato de Iván a este respecto:

No hay que comerse la cabeza por esas tonterías que sabes que inevitablemente van a llegar. ¿Para qué voy a pensar en la muerte? Siempre he creído que si piensas en estas cosas, dejas de vivir. Pues prefiero vivir y no pensar en cosas que no tienen solución, que son cosas naturales. ¿Para qué me voy a comer el coco, si sé que es así? Es así. ¿Voy a dejar de vivir por preocuparme? No. Para nada. (Iván. P18M).

Iván es plenamente consciente de que va a morir, pero prefiere centrarse en vivir en lugar de pasar tiempo pensando en “lo inevitable”, ya que al fin y al cabo no cambiaría nada. Por encima de todo, Iván desea seguir viviendo. No quiere dejar de vivir por preocuparse. Sin embargo, podríamos pensar que no parece sencillo

desarrollar este *pensamiento positivo*, capaz de centrar la atención de la persona en el deseo de vivir y no preocuparse por la muerte. ¿No es lógico pensar que alguien pudiera verse arrastrado por la tristeza del mal pronóstico? Respondamos a esta pregunta mediante el siguiente fragmento del libro *Ebrio de Enfermedad* de Anatole Broyard³⁰:

Cuando mis amigos se enteraron de que tenía cáncer, me encontraron sorprendentemente animado e hicieron comentarios sobre mi valentía. Pero aquello no tenía nada que ver con la valentía, no al menos en mi caso. En la medida en que acierte a decirlo, es una cuestión de deseo. Estoy lleno a rebosar del deseo de vivir, de escribir, de hacer muchísimas cosas. El deseo es por sí mismo una especie de inmortalidad. Aunque siempre he tenido problemas de concentración, ahora me encuentro tan concentrado como un diamante o un microchip. (Broyard, 2013, p.24).

Al igual que a nosotros pudiera sorprendernos descubrir el optimismo con que Iván se plantea no pensar en la muerte, los amigos de Anatole Broyard se sorprendieron al encontrarle animado. Sin embargo, tal y como él transmite, no se trata de mantener un pensamiento positivo ni de ser optimista. Es algo que va más allá. “Estoy lleno a rebosar del deseo de vivir – dice Anatole –, de escribir, de hacer muchísimas cosas”, y apunta: “ahora me encuentro tan concentrado como un diamante o un microchip.” Las ganas de vivir de Anatole son tan inmensas que él mismo se siente como un microchip, como algo diminuto en cuyo interior alberga una increíble cantidad de información. Anatole se encuentra tan concentrado como un diamante, que está formado por miles y miles de átomos de carbono perfectamente ordenados, de manera que conforman una joya única de incalculable valor. Anatole está concentrado en vivir, y toda su energía está puesta en la vida, en el deseo de seguir viviendo. ¿Se trata entonces de que la persona ha puesto el foco de su atención en la vida? Efectivamente, así es. La persona que vive con cáncer en fase avanzada rebosa deseos de vivir y toda su atención está concentrada y dirigida a la vida. Sin lugar a dudas,

³⁰ Anatole Broyard (16 de julio de 1920 - 11 de octubre de 1990) fue un escritor estadounidense, crítico literario y editor nacido en Nueva Orleans que escribió durante muchos años para el periódico The New York Times. En 1989 fue diagnosticado de cáncer avanzado de próstata y esta circunstancia le llevó a escribir “Ebrio de enfermedad”, libro que fue publicado tras su muerte en 1990.

desde su nueva perspectiva, la persona valora con profunda intensidad la vida, por encima de todo, y, por ende, desea fervientemente vivir. Y tal y como transmite Iván, pensar en todo aquello que no sea vivir, es “dejar de vivir”. Veamos qué aporta el relato de Candela:

La gente cree que son utopías, pero realmente ¡soy tan feliz de estar viva, de vivir, de cumplir años...! La vida es como un milagro. Y tengo que seguir disfrutándola. Lo único que quiero es que me quiten el dolor para poder seguir disfrutándola. (Candela. P03F).

“La gente cree que son utopías”, dice Candela, y bien podríamos decirle que efectivamente abundan los relatos sobre lo maravillosa que es la vida y lo importante que es disfrutarla. Pero ella nos habla desde lo más íntimo de sí misma, desde el reconocimiento del poco tiempo del que dispone, desde la conciencia de la cercanía de la muerte. Desde su posición, la vida es escasa y valiosa y ¡está realmente “feliz de estar viva, de vivir, de cumplir años...!” ¿Acaso no está Candela celebrando que está viva a través de estas palabras? Parece que ahora ha descubierto que “la vida es como un milagro”, como si hasta ahora no hubiera sido verdaderamente consciente de su valor. Profundicemos en esta idea a través del siguiente relato:

Me siento bien y tengo ganas de vivir y no quiero estar enferma. Supongo que nadie queremos, obviamente. Quiero salir adelante, quiero curarme, no quiero estar enferma, no quiero estar deprimida, yo quiero seguir haciendo mi vida normal, así que hago el esfuerzo. (Beatriz. P14F).

“Tengo ganas de vivir y no quiero estar enferma. Supongo que nadie queremos, obviamente”, dice Beatriz. Sin embargo, por obvio que resulte, para Beatriz es necesario expresar el fervoroso deseo que siente de seguir viviendo. Pudiera parecer que alberga esperanzas de alguna curación, ya que dice que quiere curarse, pero es precisamente la ilusión de mejorar y salir adelante la que hace que Beatriz haga el esfuerzo de mantener una actitud proactiva y llevar una *vida normal*. Al fin y al cabo, "el alma tiene ilusiones, como el pájaro alas; eso es lo que la sostiene" (Victor Hugo). El deseo de vivir de Beatriz le lleva a esforzarse por no estar deprimida, sino centrarse

en vivir su vida. Incluso más acertado sería decir que, en palabras de Ana María Matute, “la ilusión por la vida nos hace soportar la proximidad de la muerte”. Así, es la esperanza de vivir la que la mantiene con vida. Sigamos profundizando en esta cuestión de la mano del siguiente relato:

Si Dios quiere ya se pasarán los efectos de la quimioterapia y el tratamiento. Y si no se pasa, pues... Pienso que es posible que mi situación empeore. Con esta enfermedad en cualquier momento puede empeorar. Pero digo “que tarde un poquito más, para ver crecer a mis nietos”. No puedo pretender vivir hasta los 80 años. Ojalá. Pero, si Dios me da 5 o 6 añitos más para ver a mis nietos un poquitín, ideal. Y me voy con mi señora adonde esté (silencio). (Paco. P05M).

Paco tiene 65 años y sabe que muy probablemente fallezca por su enfermedad, pero no sabe cuándo. Convive con esta incertidumbre en su día a día con la ilusión de que la muerte “tarde un poquito más”. Paco es un hombre joven y sabe que su enfermedad es irreversible e incurable, pero eso no le quita el deseo de vivir. Sabiendo que llegar a los 80 es imposible, piensa en lo feliz que se iría si pudiera al menos ver crecer a sus nietos, y le pide a Dios “5 o 6 añitos más”. Es decir, la ilusión por ver crecer a sus nietos, el deseo de vivir, a pesar de ser consciente de la cercanía de la muerte, prevalece. Pero, ¿todas las personas lo viven de este modo? ¿La persona que vive con cáncer en fase avanzada desea vivir siempre en cualquier circunstancia? Prestemos atención al siguiente relato:

Cuando vinieron los médicos y me dijeron qué tenía, les dije que quizá conmigo se iban a encontrar como médicos con una dificultad, y es que no iba a poner especial empeño en sobrevivir. Que igual yo no tenía ganas de vivir y no ponía esfuerzo por superar cosas. Después no es verdad, ¿eh?, porque yo creo que la vida le encanta a todo el mundo. Y si me dieran un sello de 5 años más, ahora mismo lo firmarían. Con lo cual, en todo este tiempo he visto que lo que dije al principio no es verdad, y que quiero vivir. (Lucas. P06M)

Lucas es una persona profundamente creyente, a quien la muerte no le da miedo y que siente que no hay cabos sueltos en su vida. Por ello, al recibir la noticia, pensó

que “no iba a poner especial empeño en sobrevivir”, puesto que no había nada que realmente le atara a la vida terrenal. No obstante, él mismo corrige esa idea que tuvo y añade su experiencia: “Después no es verdad, ¿eh?, porque yo creo que la vida le encanta a todo el mundo. Y si me dieran un sello de 5 años más, ahora mismo lo firmaría. Con lo cual, en todo este tiempo he visto que lo que dije al principio no es verdad, y que quiero vivir.” Lucas, una persona que vive con cáncer avanzado y que tiene una profunda fe cristiana, quiere vivir más tiempo, a pesar de no temer a la muerte. Es decir, sin importar los proyectos inacabados o las ilusiones terrenales que pudiera o no tener la persona, siempre desea, por encima de todo, seguir viviendo.

Podría surgirnos ahora la siguiente pregunta: ¿y si la persona estuviera sufriendo de tal modo que fuera insoportable? Si el dolor físico o psicológico fuera tan intenso como para no soportarlo, ¿querría la persona seguir viviendo así? Tratemos de dar respuesta a este interrogante a través del relato de Clara:

A veces acabas muy sobrada. El sufrimiento físico y psicológico te hace llegar a una situación muy extrema. He tenido momentos en que la vida no me importaba nada. Quería tirarlo todo. Pensaba: “*bueno, pues a mi madre que la cuiden mis hermanos y yo me marchó de esta vida*”. Me decía: “*ahora tiraría la toalla*”. Entonces es cuando tienes ideas diría suicidas, porque no merece la pena vivir así. Es que no merecía. Pero siempre surge algo que te hace recapacitar. Por ejemplo, el hecho de que mi hermano saliera con vida del accidente de tráfico que tuvo fue un punto de esos. (Clara. P15F).

Clara ha vivido un largo proceso de enfermedad: desde los quince años ha convivido con una insuficiencia renal crónica y hace dos años que el cáncer se ha sumado a su vida. En alguna ocasión, el sufrimiento llegó a alcanzar tal intensidad que Clara llegó a tener ideas suicidas: en esos momentos para ella la vida así no merecía la pena. Sin embargo, “siempre surge algo que te hace recapacitar”, dice Clara. A una persona que vive con cáncer avanzado el sufrimiento físico y psicológico continuado pueden llevarle al extremo de ver la muerte como una salida al sufrimiento, pero encuentra motivos para desear seguir viviendo.

Pero, ¿qué es lo que hace que la persona desee vivir por encima de todo? Veamos qué aporta el relato de Candela:

Soy más alegre que antes. Porque he visto que merece la pena disfrutar de mi familia cada día, disfrutar de cada instante, de mis amistades y de todo lo bueno que hay cada día de la vida. Luego se acabará. Cada segundo puede ser mi último instante. ¡Pero que me quiten lo bailado! Yo tengo que ser feliz. Porque hundiéndome no saco nada. Pensando que me voy a morir, tampoco. Me voy a morir como todo el mundo. Porque eso es la vida: tener nuestra familia, nuestros amigos, ver el mundo, si puedes... O sea, disfrutar de todas las cosas buenas, y ayudar a la gente, que siempre lo he hecho. Yo me levanto de la cama ahora, me visto, me pongo mis coloretos, me arreglo, y nadie tiene que saber lo que tengo. No me compadezco de mí misma, pensando “*qué pena que estoy malita*”. No, no, tengo que continuar con mi vida, a ver qué puedo seguir haciendo. A ver si tengo fuerzas y me recupero pronto para hacer un pequeño viaje con mi madre, para que se sienta bien, o con mis amigos a donde sea. O salir a la terraza a tomarme una manzanilla o ir al cine o ir con el grupo de estudiantes que tenemos... Todo me parece tan bonito... (Candela. P03F)

Podría decirse que la enfermedad le ha abierto los ojos a la realidad de la vida finita. Sin embargo, el relato de Candela va más allá. Prestemos atención a la siguiente afirmación: “eso es la vida: tener nuestra familia, nuestros amigos, ver el mundo, si puedes... O sea, disfrutar de todas las cosas buenas, y ayudar a la gente”. Candela se ha dado cuenta del verdadero valor de la vida. Ahora que le queda poco tiempo sabe exactamente en qué consiste la vida, es decir, a qué quiere dedicar su tiempo: a su familia, a sus amigos, a ver el mundo y a ayudar a quien pueda. Esto es de vital importancia, ya que “cada segundo puede ser [su] último instante”.

También Anatole Broyard escribió sobre la consciencia del tiempo limitado del que disponía para vivir:

Pensé que el tiempo me había dado un golpecito en el hombro, que por fin tenía un plazo verdadero que se iba a cumplir de todas, todas. (...) Lo que me sorprendió fue la sobresaltada conciencia de que un día cualquier cosa, lo que fuera, iba a interrumpir mi acomodado paso por la vida. Acaso parezca trillado, aunque sólo podría decir que me

di cuenta por primera vez en la vida de que no tengo un “para siempre”. (Broyard, 2013, p.23-24).

El presente fragmento es una de las citas más representativas de su relato autobiográfico, *Ebrio de enfermedad*. A Anatole, lo que le sorprendió “fue la sobresaltada conciencia de que un día cualquier cosa, lo que fuera, iba a interrumpir [su] acomodado paso por la vida”. Al igual que Candela, Anatole descubre de pronto que su tiempo es limitado, de repente es consciente de que su vida va a terminar en algún momento. Es decir, ahora que la persona siente la cercanía de su muerte es consciente de que no tiene un “para siempre”.

Ante la perspectiva de la muerte como desenlace a su situación actual de salud, adoptar una actitud negativa ante la vida no entra dentro de los planes de la persona que vive con cáncer en fase avanzada: “Yo tengo que ser feliz. Porque hundiéndome no saco nada. Pensando que me voy a morir, tampoco”, dice Candela. Es precisamente la conciencia de tener un tiempo limitado disponible para vivir la que hace que la persona enferma aprenda a darle valor y a disfrutar de cada instante: “Cada segundo puede ser mi último instante. ¡Pero que me quiten lo bailao’! Yo tengo que ser feliz.” Es decir, ser consciente de que en cualquier momento su vida podría acabarse hace que la persona que vive con cáncer en fase avanzada descubra el valor del momento presente. Por tanto, no sólo podemos afirmar que la persona es consciente de la cercanía de la muerte, sino que ¡ésta motiva el descubrimiento del valor del tiempo del que se dispone para vivir!

Pero, ¿es que no era consciente antes del valor del tiempo? ¿No era valioso como ahora? ¿O es que no lo veía así? Tratemos de responder a estas preguntas de la mano del siguiente ejemplo:

Lo que más me ayuda en el día a día es mi mujer, y la propia vida. Sé que no le he sacado el jugo que le tengo que sacar a la vida, sé que hay más. Lo que pasa es que he tenido los ojos cerrados. Y no era consciente de que cualquier cosa te puede hacer feliz (...) (Iván. P18M).

“Sé que hay más”, dice Iván. ¿A qué se refiere? Iván ha tenido una vida complicada. Estuvo casado durante veinte años antes de conocer a su actual pareja, y en aquella época trabajaba de noche como camarero. Según cuenta, el ritmo era tan frenético que “tontamente” cayó en las drogas para llevar mejor las noches de trabajo. Cree que por la droga y la vida nocturna que él llevaba perdió a la que era su mujer, que en cierto sentido – y según apunta él – también le falló, pues no quiso ayudarle cuando él lo necesitó. Después de separarse de aquella mujer, dejó la droga y atravesó en soledad una hepatitis C de la que consiguió recuperarse. A día de hoy vive con su actual pareja en un pueblo y lleva una vida tranquila. Ahora se da cuenta de que la vida puede ofrecerle mucho más de lo que había tomado hasta ahora. Ahora que vive con cáncer en fase avanzada es realmente consciente del jugo de la vida, del verdadero valor del tiempo del que dispone para vivir.

Pongamos como ejemplo una historia que nos ayude a ver de manera más clara el descubrimiento que realiza la persona:

Laura está volviendo a casa después de una dura jornada en la universidad. De pronto empieza a llover. Entonces Laura comienza a correr hacia su casa, que está a un par de manzanas, y procura evitar la lluvia en la medida de lo posible. La tormenta empeora y en un momento dado, necesita resguardarse bajo la cornisa de un edificio que está frente a su portal. La lluvia cae torrencialmente y los coches circulan metiendo mucho ruido y levantando charcos a su paso. El viento revuelve el cabello de Laura y ella sólo es capaz de intentar adivinar en qué momento será mejor cruzar la carretera. Cuando los coches cesan momentáneamente, Laura echa a correr de nuevo hasta que llega a su portal. Finalmente llega a su casa, empapada. Después de todo el día estudiando y de la carrera huyendo de la tormenta, Laura se siente tremendamente agotada, por lo que se cambia de ropa y se sienta en el sofá. Cierra los ojos. Así, con los ojos cerrados, de pronto escucha la tormenta. Las gotas de lluvia caen rápidamente y se estrellan contra el cristal de la ventana del salón, de un modo casi rítmico. Laura percibe también el sonido del agua deslizándose por la cornisa, y el rumor de las hojas de los árboles agitadas por el viento. Abre los ojos y observa cómo las gotas de agua caen sobre los coches, y escucha el ruido que hacen al caer sobre los cubos de basura. Se fija entonces en cómo el agua chorrea lentamente desde lo alto del paraguas de una señora que pasa por la calle y en

el reguero de agua que va cayendo a su paso. Lentamente la tormenta amaina y Laura puede ver cómo los charcos se van tranquilizando poco a poco, cómo cada vez se pueden apreciar con mayor detalle las ondas que cada gota genera en los charcos al caer. Abre la ventana y siente cómo el aire frío acaricia su piel y despeina su pelo. Permanece asomada a la ventana unos minutos, sin hacer nada más. Finalmente, la tormenta se acaba.

¿Qué aporta esta historia, aparentemente nada relacionada con la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada? Hagamos un resumen: al comienzo de la historia, Laura corría bajo la lluvia, preocupada por mojarse lo menos posible. La lluvia caía a su alrededor, pero ella sólo pensaba en llegar a casa cuanto antes. Una vez allí, cierra los ojos y de pronto escucha la tormenta. ¿Es que no estaba antes allí? ¿No caían antes las gotas de lluvia? ¿No se estremecían los árboles? Por supuesto que sí. Pero Laura no los podía percibir. Sabía que la tormenta estaba ahí – igual que Iván sabía que había una vida más allá del trabajo, de la noche y la fiesta –, es más, ella estaba inmersa en la tormenta – igual que Iván se encontraba inmerso en un ritmo de trabajo nocturno frenético –, pero quería escapar de ella y estaba tan centrada en eso que no podía prestarle atención. Las gotas de lluvia no comienzan de pronto a caer y meter ruido, ni los árboles a agitar sus ramas. Pero, de pronto, Laura se da cuenta de que esos sonidos estaban ahí. De pronto, se hace verdaderamente consciente de su existencia. ¿Es algo así lo que sucede cuando una persona “ha visto” el valor de cada instante? ¿Es algo que siempre ha estado ahí y que hasta ahora no podía ver?

Iván dice que “[ha] tenido los ojos cerrados” durante toda su vida, y no se había dado cuenta de que “cualquier cosa te puede hacer feliz”, hasta ahora. ¿Y quién o qué le ha abierto los ojos? Sin temor a equivocarnos, podemos afirmar que la enfermedad ha ayudado a Iván a tomarse un tiempo para escuchar, para mirar de verdad y ver. Ahora “ha visto”; ha descubierto que cualquier cosa puede hacerle feliz. Ahora es capaz de *ver* algo que ya estaba ahí, pero que no había tenido la capacidad de apreciar antes.

Del mismo modo, Candela ha descubierto el verdadero valor de aquellas cosas que antes miraba sin ver. ¿Podríamos afirmar que ahora que Candela es consciente de

que su vida no es “para siempre” ésta ha cambiado? Parece que sí, que ser consciente de que no va a vivir para siempre ha hecho que Candela comprenda que “merece la pena disfrutar de (...) todo lo bueno que hay cada día de la vida”. ¿Es que no estaba ya ahí todo lo bueno? ¿Ha cambiado la vida? No. Más bien ha cambiado el modo en que Candela la mira. Ahora, ve de otro modo más intenso, con mayor atención, ¡y descubre el valor de lo que le rodea!

Si profundizamos más en el relato de Candela podemos darnos cuenta de que más que el cáncer en sí mismo, el descubrimiento del valor del tiempo hace que la persona desee aprovechar al máximo el presente con sus seres queridos: “tengo que continuar con mi vida, a ver qué puedo seguir haciendo.” Y no sólo desea seguir, sino que “[tiene] que ser feliz... [tiene] que continuar con [su] vida”. ¡Tiene que hacerlo!, como si de algún modo vivir y ser feliz no fuera sólo un deseo sino una necesidad en la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Pero, ¿de qué clase de necesidad vital estamos hablando? ¿Está la necesidad de ser feliz relacionada con el instinto de supervivencia? Sin duda, se trata de una necesidad mucho más profunda, una necesidad extremadamente más compleja que la necesidad de alimentarse, de crecer, reproducirse... Quizás podría arrojar luz al interrogante la famosa frase que el director Van Dormael hizo pronunciar a su protagonista en la película *Las vidas posibles de Mr. Nobody*: “No tengo miedo de morir. Tengo miedo de no haber vivido lo suficiente.” ¿Podría estar relacionada la *necesidad de ser feliz y seguir viviendo* con la necesidad de sentir que se ha aprovechado la vida? ¿No nos hallamos pues ante una necesidad más trascendental? Parece como si Candela quisiera transmitir que necesita sentir que está viva, que vive y es feliz. ¡Tiene que continuar, tiene que ser feliz! Porque ahora que es consciente de que cada segundo podría ser el último, se ha dado cuenta de que ¡está viva! Y tiene que continuar viviendo y disfrutando de lo que la vida le ofrece. Como si hubiera sido un descubrimiento, Candela “ha visto” que disfrutar de cada momento merece la pena. ¡Ha descubierto que la vida, aunque sea una vida normal limitada en el tiempo, merece la pena!

Pero, este cambio de perspectiva, ¿sucede de la noche a la mañana? ¿La persona que vive con cáncer en fase avanzada se despierta una mañana de pronto

pensando que tiene que valorar más la vida y el tiempo? ¿Así sin más? Tratemos de dar respuesta a este interrogante a través del siguiente relato:

Cuando la gente del pueblo se compadezca de todo lo que me está tocando vivir, mi respuesta la tengo muy clara. Que todo lo que me ha pasado a mí ahora, que he sufrido muchísimo desde que empecé, ha sido para bien, porque ahora valoro todo lo que me están haciendo. (...) (Sagrario. P16F).

Parece que Sagrario intenta transmitir que “todo lo que [le] ha pasado” es un largo recorrido de enfermedad con momentos mejores y peores, que le ha enseñado a darle valor a las cosas del día a día: “ahora valoro todo lo que me están haciendo”. ¿Acaso no podríamos decir que la persona que vive con cáncer avanzado ve que todo lo que ha sufrido por la enfermedad le ha ayudado a valorar todo lo que la gente hace por ella? ¿Se trata, pues, de un proceso de aprendizaje? Parece que sí. Tratemos de arrojar más luz a través del siguiente relato:

Y te das cuenta de que la vida es así. Nacemos y nos morimos. Y en el camino podemos encontrarnos muchas cosas. (...) (Silencio) Y ahora he aprendido a disfrutar del día a día, porque no sabes si mañana llegará. (Silencio) ¿Mañana, dentro de un mes? Quién sabe... Mi marido no llegó a las Navidades. Y teníamos una auto-caravana, y estábamos haciendo planes, “bueno vamos a ir a no sé dónde...” ¿Para qué? Al final vives haciendo planes, haciendo planes... Y el futuro no llega. Porque resulta que no tienes futuro. (Silencio) (Amaia. P01F).

Si tomamos las palabras de Amaia y las analizamos con detenimiento podemos darnos cuenta de que en realidad este cambio de perspectiva es muy similar a un proceso de aprendizaje. “Se aprende mucho en el camino de la enfermedad.”, dice Amaia, y añade: “Y en el camino podemos encontrarnos muchas cosas. (...) Y ahora he aprendido a disfrutar del día a día, porque no sabes si mañana llegará”. La persona que vive con cáncer avanzado vive con la incertidumbre de no saber si habrá un mañana para ella. ¿Acaso no resulta lógico, por ende, que la persona enferma aprenda a darle valor al momento presente y que viva al día? Prestemos atención a estas palabras: “Al final vives haciendo planes, haciendo planes... Y el futuro no llega.

Porque resulta que no tienes futuro.” Amaia ahora considera absurdo vivir haciendo planes de futuro cuando no sabe si tendrá tiempo para realizarlos. No sólo ha descubierto el valor del presente, sino que ha aprendido a disfrutarlo.

¿Acaso sus palabras no transmiten la idea de que la enfermedad es un camino que hay que recorrer en un continuo aprendizaje? Parece que el cáncer fuera un camino que a medida que se recorre enseña a la persona a darle valor a las cosas que realmente tienen importancia. ¿Este proceso es sencillo? Sagrario transmite que es mucho lo que ha tenido que vivir, que la enfermedad es un camino complicado. Sin embargo, Iván anteriormente había hablado sobre abrir los ojos, algo que en principio parece no ser muy difícil. ¿No será que la conciencia del tiempo limitado llega como un sobresalto a la vida de la persona cuando recibe el diagnóstico y le enfrenta a la realidad de la muerte? En ese momento la persona abre los ojos a la realidad de la vida finita, es decir, se hace consciente del tiempo limitado. Es entonces cuando comienza a recorrer un camino, que no siempre es fácil, que le lleva a aprender a vivir la vida mientras es consciente de la cercanía de la muerte. La persona aprende poco a poco a adaptarse a una vida en la que no puede planificar a largo plazo, aprende a disfrutar del instante y a valorar la vida. Quizás el relato de Bruno sea el que más claramente explique el proceso:

Cuando estaba sano veía las cosas de otra manera. Mis prioridades eran más mundanas, más materiales. Mi mujer y yo teníamos una buena calidad de vida y una buena relación con la familia y con los amigos. Hace dos años y medio nos estábamos planteando tener un hijo... La prioridad era vivir lo mejor posible. Ahora estoy condicionado por la situación que tengo, mi vida ha cambiado mucho y ahora tengo otro punto de vista diferente. Las cosas importantes para mí, mis prioridades, lógicamente han cambiado mucho. Lógicamente al principio lo que quiere uno es curarse. Cuando es evidente que no se puede, pues lo que quiere es empatar. Si a mí ahora me dicen que tengo que tomar tres pastillas al día para toda la vida, ¡vamos!, yo firmaba donde hiciera falta. Claro. Todo es una cuestión de prioridades y de la situación en la que se encuentre cada uno... Ahora, mi mayor deseo es salir adelante. Es decir, que la enfermedad pudiera estabilizarse, porque curar es imposible, y seguir viviendo. Hoy por hoy esa es la

prioridad con mayúsculas, por decirlo de alguna manera: simplemente vivir. (Bruno. P07M).

Como si de un viaje se tratara, Bruno pasa por diferentes “paradas” a lo largo del camino de aprendizaje. En primer lugar, cuando comienza el viaje, parte de una situación de ausencia de enfermedad y de síntomas. En ese momento, “cuando estaba sano”, sus prioridades eran materiales y su objetivo era vivir lo mejor posible. Cuando el viaje comienza, Bruno comienza a cambiar de prioridades y de forma de pensar, al tiempo que lo hace su cuerpo, de un modo paulatino. Este cambio de prioridades no es exclusivo de Bruno. Del mismo modo, Marina antes tenía ilusión por comprarse ropa y ahora ya no. Sin embargo, el cambio de prioridades es para él muy evidente, y conforme va cambiando su situación, va cambiando su perspectiva. Las prioridades de Bruno ya no son materiales, y ha pasado de desear una vida acomodada a una vida libre de enfermedad. Conforme el viaje de la enfermedad avanza y va deteriorando su cuerpo, Bruno asume que no es posible frenar el avance del cáncer, y finalmente, la persona que vive con cáncer avanzado desea por encima de todo seguir viviendo. Esa es su mayor prioridad: ¡vivir! “Simplemente vivir”.

Llegados a este punto, podríamos preguntarnos: ¿qué nos diferencia a nosotros de la persona que vive con cáncer en fase avanzada? ¿Acaso no nos preocupamos todos día a día por vivir? Podríamos decir que sí, ¡por supuesto que queremos vivir! Pero, ¿es esa nuestra “prioridad con mayúsculas”? Veamos cómo vivía Amaia – que bien podría ser cualquiera de nosotros – su vida antes de la enfermedad:

Antes me levantaba a las 6 de la mañana, me duchaba, hacía el desayuno, cogía el autobús, iba a la ciudad, estaba todo el día fuera de casa, llegaba a casa, comía poco y mal, iba a buscar a las niñas, hacían sus extraescolares y mientras iba a hacer recados, llegaba a casa, hacía la cena, los baños... Eso era lo normal... Y ahora, ¡vamos! Es imposible. Ahora me puedo levantar a las 8 de la mañana, estar un poco con mis hijas, igual vuelvo otra vez a la cama a descansar... y poco más. Si puedo y tengo energías leo y cuando vienen las niñas a la tarde, hago los deberes con ellas. Y no hay más. (Silencio) Yo que quería parar mi vida, fíjate que parón... Ha cambiado por completo. (Amaia. P01F).

Probablemente muchos nos sentiremos identificados con su rutina frenética. Antes del cáncer, a lo largo de su día, se ocupaba de su trabajo, de sus hijas, de su casa... Nadie puede poner en duda que Amaia no viviera y no disfrutara de las cosas que hacía en su día a día antes de la enfermedad, pero ¿cuándo tenía tiempo para “simplemente vivir”? Amaia pasaba el día “haciendo” cosas, pero no “estando”. Quizás sea más sencillo comprender este matiz a través del siguiente ejemplo:

Para mí, hoy por hoy, cualquier cosa, una nube, un avión, me llama la atención. Siempre me ha llamado la atención mi alrededor, pero ahora más. Cuando veo algo bonito: una flor, una sonrisa, la naturaleza me llena muchísimo. (Candela. P03F).

En su relato, Candela transmite la inmensa alegría que le invade cuando contempla la belleza del mundo a su alrededor. No hace nada, simplemente observa el mundo que la rodea y disfruta de él. La manera de “estar en el mundo” de Candela es muy diferente a la que transmite Amaia sobre su anterior modo de vida. En su libro *Psychology of the sicked*, van de Berg lleva al lector a reflexionar también en torno a esta cuestión:

¿Quién extraña más la vida? ¿La persona sana, (...) que busca una casa cada vez más maravillosa, un coche cada vez más caro y cada vez más viajes de vacaciones, y por lo tanto siente un impulso frenético por el dinero; cuando se lanza en esta avalancha que lleva el deslumbrante nombre de “carrera”? ¿O la persona enferma que quiere su habitación, su alféizar de la ventana, su ventana y su vista a un mundo lleno de acontecimientos significativos e impresionantes? ¿Quién - ahora en un sentido completamente diferente - está más enfermo? La enfermedad del cuerpo puede ser la condición para una solidez de la mente que la persona sana echa de menos fácilmente. Una existencia carente de enfermedad carece del estímulo para vivir, así como una existencia desprovista de problemas mentales degenera en completa insignificancia. Probablemente, no hay mejor garantía para una vida realmente insana que gozar de una salud perfecta. (van den Berg, 1996, p.73).

En este sentido, van der Berg transmite que no es más *sano* aquel que carece de enfermedad física, sino que éste precisamente es más propenso a vivir *enfermo*. La *enfermedad* en este relato tiene un sentido completamente diferente. La *enfermedad* es

no vivir, es extrañar la vida. Pero, ¿se puede extrañar la vida? ¡Claro que sí! ¿Cuántas veces hemos deseado que llegue el fin de semana para echar un café con ese amigo al que no vemos desde hace tiempo? ¿Cuántas veces hemos tenido que retrasar una visita a casa de nuestros padres porque teníamos mucho trabajo acumulado? ¿Cuántas veces nos hemos sorprendido a nosotros mismos sumergidos en una rutina asfixiante que no nos permite pararnos para “simplemente estar”? ¿No es este extrañar la vida un modo de enfermedad? Sí, lo es – y quizás podríamos decir que es una enfermedad del alma. En este sentido, el cáncer, paradójicamente, sana a la persona que añora “simplemente vivir”. A este respecto, también Broyard transmitió en su relato *Ebrio de enfermedad* cómo su propia experiencia de cáncer avanzado le había sanado el alma:

Me aísla de [mis amigos] la grandilocuente convicción de que yo soy el sano y ellos los enfermos. Como si fuese un héroe existencial, me ha sanado la verdad mientras ellos aún padecen la náusea de los no iniciados (Broyard, 2013, p.26).

Parece que la enfermedad sana a la persona de una *vida enferma*. Sin embargo, ¿todas las personas experimentan un cambio en el modo en el que ven la vida? ¿Todas las personas cambian sus prioridades y viven de otro modo ahora que viven con cáncer en fase avanzada? Para responder esta pregunta, prestemos atención a las siguientes palabras:

Vivo como lo hacía antes, sin hacer planes para mañana, haciendo lo de hoy. Mañana para mí no existe, para mí existe hoy. Mañana cuando te levantes será hoy otra vez, ¿no? Ya está. Es a lo que voy yo. Por lo demás, yo, a mi manera, soy feliz. Otra igual diría: “¡Jo, qué vida más monótona!”. Pues no, yo soy feliz con lo que tengo y no pido más. Y a mis hijos yo los veo felices, porque están todos bien, de momento, ¿qué más quiere una? Yo quiero que mis hijos vivan el día, y ya está. Y lo que venga después, ya vendrá. Ni más ni menos. Es que, aunque tú vivas obsesionada en mañana, ¿qué adelantas? No va a venir mañana antes ni va a llegar aquello que tú estás deseando para el jueves, no. Tú tienes que vivir esto, sea feo o bonito, lo que toque hoy. Y eso es para todos, no es para mí sola. Lo que pasa es que hay gente que vive pensando en el mañana, haciendo planes. Y los planes al final se fastidian, porque para que uno te salga tienes que correr. Yo no, prefiero vivir así: en el día. (Rosa. P19F).

“Vivo como lo hacía antes, sin hacer planes para mañana, haciendo lo de hoy”, dice Rosa. Parece que para ella el modo en que ve y vive la vida no ha cambiado. Ella siempre ha pensado en disfrutar del momento presente, sin pensar excesivamente en qué vendrá mañana. Podríamos decir que, en este caso, la enfermedad no ha supuesto ningún cambio. Sin embargo, debe advertirse que la ausencia de cambios en el modo en que Rosa ve la vida no significa que la enfermedad haya pasado silenciosamente por su vida. En el caso de Rosa, la enfermedad ha reforzado la visión previa que ella ya tenía sobre la vida. Rosa ya estaba centrada en lo importante: en sus hijos, en vivir al día... ¿Acaso Rosa, que siempre había creído en el hoy decide experimentar nuevas formas de vida y cambia sus prioridades o el modo en que vive? No, continúa focalizada en vivir aquí y ahora. Por tanto, podemos concluir que tanto para la persona que no experimenta un cambio en sus prioridades, como para la que cambia su modo de ver la vida, la enfermedad revela a la persona lo verdaderamente importante de la vida, y en ambos casos coincide. La diferencia está en que aquellas personas que habían centrado su vida en otras cosas viven un cambio de prioridades, mientras que aquellas que, como Rosa, se centraban en vivir aquí y ahora con sus seres queridos, continúan disfrutando de cada momento del ahora.

Por otro lado, centrándonos de nuevo en el relato de Rosa, prestemos atención a lo siguiente: “yo soy feliz con lo que tengo y no pido más. Y a mis hijos yo los veo felices, porque están todos bien, de momento, ¿qué más quiere una? Yo quiero que mis hijos vivan el día, y ya está. Y lo que venga después, ya vendrá. Ni más ni menos.” Una vez más podemos ver que “[es] feliz con lo que [tiene] y no [pide] más”. Y lejos de tratarse de un conformismo estamos más bien ante una persona que se sabe en posesión de lo más importante: ve felices a sus hijos y está centrada en vivir aquí y ahora, “¿qué más quiere una?” Nada más, todo lo que Rosa desea es que sus hijos vivan su vida día a día, valorando cada segundo.

Llegado a este punto podría surgir la siguiente pregunta: ¿qué es lo que se valora de la vida exactamente? ¿Cuál es el valor de la vida al que nos referimos?

La persona se enamora de cada detalle de la vida del día a día en el mundo a la luz de la cercanía de la muerte

Hablar de valorar la vida puede parecer muy general, ¿cuáles son las manifestaciones del profundo e inmenso valor que la persona que vive con cáncer en fase avanzada le otorga a la vida? ¿Las hay o se trata más bien de un concepto abstracto? Veamos qué nos aporta el relato de Rocío:

En mi día a día soy activa, porque hago muchas cosas que a lo mejor no tendría por qué hacer, porque tengo ayuda en casa. Pero es que quiero sentirme viva. No me quiero sentir enferma. (Silencio) Para mí el estar viva es hacer una vida normal como cualquier persona que está bien, que no tiene ninguna enfermedad. Nada se te pone por delante. Por ejemplo, si un día tengo que viajar y tengo que levantarme a las siete de la mañana lo hago. O si tengo que cargar con maletas, lo hago. Por ejemplo, en mi día a día podría levantarme más tarde, porque tengo amigas que están hasta las doce en la cama y son amas de casa como yo. Pero me levanto a las nueve de la mañana. Me esfuerzo en intentar hacer una vida muy normal, como la de cualquier persona. Y lo consigo. Esa es la verdad. Y eso también me da fuerza: pensar que mi vida es como la de una persona normal. Un ama de casa normal. (Silencio) (Rocío. P02F).

Rocío se siente viva cuando hace una vida normal acorde a una persona de su edad y condición. Rocío simplemente continúa su vida, como siempre lo ha hecho, y eso le hace sentirse viva: la *normalidad* en su día a día. Son las actividades de la vida diaria, aquellas cosas que la persona siempre ha considerado normales, las que ahora adquieren un cariz excepcional y representan en sí mismas el valor de la vida. Sin embargo, la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede encontrarse ante la imposibilidad de realizar las actividades de su vida cotidiana como antes. Entonces, ¿qué sucede cuando la persona no puede continuar con las actividades que realizaba anteriormente? ¿Qué pasa cuando la vida *normal* de la persona se ve interrumpida? Veamos qué dice Jon al respecto:

Así como digo que mi rutina antes eran mis hijos, el trabajo y esas cosas, ahora es estar con mis hijos, ir al médico, hacerme análisis de sangre.... Es pum, pum, pum, es más... Mi puzzle lo han roto en más piezas, y ahora hay más piezas que encajar, piezas más

pequeñas. Simplemente eso. Intentas seguir haciendo el puzle, pero te lo van cortando en piezas más pequeñas, y simplemente consiste en seguir peleando para que las piezas encajen. (Jon. P10M).

Jon llevaba una vida centrada en su familia y su rutina eran sus hijos. Sin embargo, ahora “es pum, pum, pum, es más...”. “Es más”, dice Jon. No se refiere a los síntomas físicos que padece en la actualidad, sino a las “piezas”, es decir, las actividades que surgen de la mano de su enfermedad: “ir al médico, hacerme análisis de sangre”. De este ejemplo podemos deducir que los cambios que la enfermedad introduce en la vida de la persona no siempre son los derivados de la sintomatología. Una persona que vive con cáncer avanzado tiene que introducir en su vida diaria nuevas rutinas que encajen con las que ya tenía. Es decir, para una persona que vive con cáncer en fase avanzada, la enfermedad y sus rutinas son como una pieza más del puzle de su vida que debe encajar con las demás. No es una tarea sencilla, pero la persona trata por todos los medios de que su puzle cuadre: “Intentas seguir haciendo el puzle, pero te lo van cortando en piezas más pequeñas, y simplemente consiste en seguir peleando para que las piezas encajen”. ¿Se trata de construir un puzle nuevo o continuar construyendo el puzle de siempre con más piezas?

Parece como si el puzle, es decir, la vida de la persona, hubiera adquirido más matices. Al tener más piezas y ser estas cada vez más pequeñas, los detalles del puzle se hacen más visibles. Es decir, los pequeños detalles de la vida diaria adquieren una importancia excepcional, pues ahora cada detalle de la vida diaria se ha transformado en una pieza excepcional del puzle de Jon. Es todo un reto hacer que el puzle encaje. Pero no deja de ser el mismo puzle de siempre. Construir el puzle es un sinónimo de seguir viviendo, y de hacerlo con normalidad. ¿No se trata de eso? ¿De vivir con *normalidad*? Podríamos decir que sí.

Pero, ¿qué es la *normalidad*? ¿Se puede tener una vida normal estando enfermo? Hay casos en los que la persona convive con la enfermedad sin síntomas durante mucho tiempo. En esos casos, es sencillo imaginar que, aunque tenga que introducir nuevas actividades en su rutina – como las visitas al médico o las analíticas

– en cierto sentido sigue llevando la misma vida que antes. Sin embargo, tarde o temprano la enfermedad cambia irremediabilmente la vida de la persona, empezando por cambiar su propio cuerpo. No sólo introduce alteraciones en su físico – ya sea a nivel estético o de síntomas –, sino que modifica sus hábitos, sus rutinas, en definitiva, su vida diaria. ¿Cómo podría la persona que vive con cáncer en fase avanzada seguir llevando la vida que llevaba antes de la enfermedad ahora que está enferma? ¿No resulta disparatada la idea? ¿Cómo va a ir a trabajar, a recoger a sus hijos del colegio, a preparar la comida, etc., cuando no tiene capacidad física para hacerlo? ¿Cómo puede una persona que depende de otras personas para las actividades de la vida diaria decir que “lleva una vida normal”?

Quizás haya que plantearse que *lo normal* no tiene por qué ser *lo de antes*. La persona que vive con cáncer en fase avanzada se va, poco a poco, adaptando a la enfermedad. Se ajusta a cada cambio que la enfermedad introduce. De este modo, pasa a considerar normal aquello que antes jamás hubiera pensado que era normal. En este sentido, el relato de Pablo puede resultar revelador:

He vivido la enfermedad como si no hubiese tenido nada. Quitando los problemas lógicos, vamos. (...) Yo sabía lo que tenía y me he hecho a vivir con ello y ya está. (...) Hace seis años me declararon la enfermedad, y desde entonces he seguido con la misma rutina de vida. Vida normal. Tenía mis problemas, porque se me quedó el colon irritable, entonces había veces que tenía problemas de defecaciones, otras veces me quedaba estreñido... Pero vamos, secuelas que produce el cáncer. Pero, dentro de eso, vida totalmente normal. (Pablo. P17M).

Pablo establece el paralelismo entre vida normal y rutinas. A partir de esta afirmación podríamos deducir, por tanto, que una vida normal es sólo aquella en la que se mantienen las rutinas que la persona tenía antes de estar enferma. Sin embargo, si prestamos atención a sus palabras podemos observar que la normalidad no es un concepto rígido: “Tenía mis problemas, porque se me quedó el colon irritable, entonces había veces que tenía problemas de defecaciones, otras veces me quedaba estreñido... Pero vamos, secuelas que produce el cáncer. Pero, dentro de eso, vida totalmente normal.” Pablo relativiza los problemas físicos que ha sufrido los últimos meses, como

los relacionados con la eliminación, y considera que la suya es “dentro de eso [una] vida totalmente normal.” ¿Dentro de eso? ¿Qué es “eso”? Parece que “eso”, es decir “las secuelas”, son “lo esperable”, lo que por lógica la persona espera de la evolución de su enfermedad. ¿Intenta transmitir que eso era lo que esperaba? ¿Podría, por ende, significar esto que los síntomas son apreciados por la persona como “normales”? Parece que sí. Rocío así lo expresa, claramente:

Mi único problema ahora es que tengo un poco de cansancio. Me canso. Pero claro, después de tres años de tratamiento con quimioterapia es normal. (Rocío. P02F).

Rocío se siente cansada, ese es “su único problema”, y como bien nos ha relatado con anterioridad, considera que tiene una vida normal. Sin embargo, ¿es eso normal? ¿Todas las personas se cansan en su vida diaria sin una actividad física que justifique el cansancio? Todos sabemos que la respuesta es no, y sin embargo ella considera que su vida es normal. ¿Cómo es posible que conviva con el cansancio dentro de un contexto de normalidad? “Después de tres años de tratamiento con quimioterapia es normal”, dice. La persona normaliza los cambios que evidencia su cuerpo; ¡los considera normales! Teniendo en cuenta que el concepto de “normal” es dúctil, ¿cómo no esperar que “la normalidad” también lo sea?

Una persona que vive con cáncer avanzado continúa con su rutina diaria en la medida que le es posible, asumiendo como normales las molestias derivadas de la enfermedad. A través de un proceso de normalización, los diferentes cambios y síntomas que experimenta pasan a formar parte de su “vida normal”. ¿No están, de este modo, creando un nuevo concepto de normalidad? Lo que para una persona *sana* no es normal, para la persona que vive con cáncer en fase avanzada sí puede serlo. La persona busca en todo momento el sentimiento de tener una vida normal, aunque ello implique cambiar el concepto que tenía previamente sobre la normalidad.

En este sentido, la persona que vive con cáncer en fase avanzada considera *normal* todo aquello a lo que se va adaptando, en un proceso de continuo ajuste a los cambios que la enfermedad introduce en su vida. Así, se centra en hacer su día a día y vivir lo más serenamente posible.

No obstante, debemos tener en cuenta que el proceso de continua adaptación y ajuste que lleva a cabo la persona que vive con cáncer en fase avanzada no es un proceso sencillo. A veces cuesta mucho y puede ser complicado asumir que se ha perdido *lo de antes*. No siempre es posible para la persona que vive con cáncer en fase avanzada mantener una vida serena. Hay momentos en que los síntomas exacerbados obligan a la persona a ingresar en el hospital. Esta circunstancia, que más adelante abordaremos, “rompe” la vida diaria de la persona que vive con cáncer en fase avanzada, y dificulta este proceso. Sin embargo, aunque no siempre sea sencillo, la persona que vive con cáncer en fase avanzada es capaz de valorar incluso el tiempo que pasa ingresada. Veamos qué aporta el relato de Sagrario al respecto:

Ahora yo valoro el estar contenta aquí. ¡Si soy más feliz que antes! Yo ahora valoro hasta un saludo. ¿Qué me dicen que todo parece muy bonito? Les diré: “*no, no, yo el sufrimiento que he tenido es real, he sufrido muchos días, pero ahora yo soy la mujer más feliz del mundo*”. Y no quiero cambiar, si algún día puedo ir al pueblo esa será la mayor felicidad. Lo que más quiero ahora es ir a mi casa. Quiero seguir estando feliz con mi enfermedad. (Sagrario. P16F)

“Ahora yo valoro el estar contenta aquí – dice Sagrario desde su sillón en el hospital–. ¡Si soy más feliz que antes”. Y muy probablemente uno se pregunte: ¿cómo es posible que sea más feliz ahora que está enferma de cáncer avanzado que antes de la enfermedad? Ella misma nos da la respuesta: “¿Qué me dicen que todo parece muy bonito? Les diré: “*no, no, yo el sufrimiento que he tenido es real, he sufrido muchos días, pero ahora yo soy la mujer más feliz del mundo*”. Sagrario ahora valora detalles a los que antes no daba importancia, como un saludo, o una charla tranquila. Son detalles que pueden parecer ínfimos, pero desde su perspectiva todo adquiere un cariz excepcional. Gracias a la enfermedad, la persona que vive con cáncer en fase avanzada ha aprendido a valorar las pequeñas cosas del día a día y se siente más feliz que antes de la enfermedad. ¿Cuáles son esas *pequeñas cosas*? Sigamos leyendo el relato de Sagrario:

(...) El sacerdote se enteró de que yo estaba enferma y pidió a la gente que rezara por mí y por otras dos señoras que también están enfermas. Todos lo han hecho, incluido

él, y yo me siento con una fuerza terrible. Para mí, lo primero es mi familia y después todo lo que tengo aquí, y eso me está haciendo muy feliz, muy feliz. Porque estoy muy feliz de todo el cariño que recibo, desde la médico, el padre, el hermano que viene a darme la comunión a las ocho menos cuarto de la mañana, la enfermera que pasa a ponerme el termómetro, a quitármelo, la limpiadora, los que me vienen a duchar, a lavarme, (...), o sea, toda esa serie de buenas cosas.” (Sagrario. P16F).

La enfermedad ha hecho que Sagrario aprenda a valorar el amor que hay en las muestras de afecto diarias de las personas que le rodean y que cuidan de ella. Es decir, la persona que vive con cáncer avanzado, ahora que está enferma, descubre el verdadero valor de los gestos de amor implícitos en su cuidado diario. O dicho de otro modo, la persona que vive con cáncer avanzado descubre y disfruta de cada instante de la vida y del amor que la gente de su entorno le ofrece. No se limita únicamente a familiares o seres queridos, sino que la persona aprende a valorar el amor en sí mismo presente en cada gesto que se le dedica. Veamos qué aporta el relato de Amaia al respecto:

He aprendido a valorar las cosas del día a día, por ejemplo, que si se me cae el móvil al suelo no pasa nada, sólo es un móvil. Antes no sabía disfrutar de un café con unos amigos, o de estar tranquilamente en la terraza tomándome una cerveza, porque estaba pensado tengo que hacer esto y esto otro.... Y ahora valoro las pequeñas cosas del día a día. Aprendí con mi marido y estoy aprendiendo conmigo también, a disfrutar de las niñas, a darles besos, abrazarles y decirles cuánto les quiero... (Amaia. P01F).

En este caso, las *pequeñas* cosas no son sino los momentos que comparte con sus seres queridos. La persona enferma aprende a disfrutar plenamente de los momentos con sus seres queridos y a dar una importancia relativa a las cosas materiales en su vida y a aquello que está por venir. Ahora vive aquí y ahora y disfruta intensamente del tiempo que comparte con los suyos.

Poder disfrutar de los pequeños detalles de la vida hace feliz a la persona que vive con cáncer en fase avanzada. ¿Podríamos por tanto presuponer que la persona enferma de cáncer en fase avanzada únicamente le da valor a aquellos detalles que le

hacen feliz? Parece que no, que todos los detalles son importantes. Incluso aquellos que hacen sufrir a la persona. Sigamos leyendo el relato de Amaia:

Ahora soy más consciente de las cosas normales del día a día, que no valoramos. Tengo que bañar a la perra y no puedo. Tengo que hacer recados y no puedo. Tampoco puedo ir con las niñas a la ikastola. Veo que en la nevera hay cosas que deberían estar en la basura y no la puedo bajar, no me puedo duchar porque tengo una herida abierta en la espalda... (Amaia. P01F).

“Ahora soy más consciente de las cosas normales del día a día, que no valoramos”, dice Amaia. Una idea subyace en el relato: hay cosas que tenemos que no valoramos hasta que su existencia se ve amenazada. Amaia ve su propia vida, su existencia, amenazada, y por ello la valora más que nunca. Igualmente, una persona que vive con cáncer avanzado y que ve limitada su capacidad para llevar a cabo diferentes actividades de la vida cotidiana, aprende a valorarlas ahora que no puede realizarlas. Son “cosas normales del día a día”, a las que antes Amaia no les daba importancia. Ahora que se ve incapaz físicamente de llevar a cabo actividades cotidianas en su día a día, la persona que vive con cáncer en fase avanzada aprende a darles valor. De este relato, una vez más, se extrae que la enfermedad hace a la persona consciente del valor de las pequeñas cosas del día a día. Sin embargo, parece que, siendo consciente de todo, decide centrarse en lo positivo, ¡en ser feliz! Su foco es la vida. Profundicemos en esta idea:

(...) cualquier cosa te puede hacer feliz: dar un paseíto por aquí, sacar a pasear al perro, una comida con un amigo, cualquier tontería te puede hacer feliz. La enfermedad me cortó la vida que llevaba y ya no puedo trabajar, pero me limito a ser feliz, con lo que tengo y ya está. Hago la vida más sencilla. Ahora valoro más la vida, y creo que hay que olvidarse de tantos problemas como hay cada día, como el llegar a fin de mes, por ejemplo, y centrarse no en divertirse, sino en vivir, ¡en vivir! Por ejemplo, ahora mismo estoy muy contento, contentísimo, de estar conversando contigo, de poder contarte todo esto. (Iván. P18M).

Lejos de pensar que son las grandes experiencias las que hacen la vida maravillosa, cuando la persona que vive con cáncer habla sobre la vida y su valor se da cuenta de que son los pequeños detalles los que cobran especial relevancia: “dar un paseíto por aquí, sacar a pasear al perro, una comida con un amigo, cualquier tontería te puede hacer feliz.” Prestemos atención a las siguientes palabras: “La enfermedad me cortó la vida que llevaba y ya no puedo trabajar, pero me limito a ser feliz, con lo que tengo y ya está. Hago la vida más sencilla. Ahora valoro más la vida (...)”. Pero, ¿qué quiere decir con que hace la vida sencilla? ¿Cómo es una vida sencilla? Ahora que la enfermedad le ha obligado a dejar de lado su trabajo, a cambiar sus rutinas, es capaz de ver la grandeza de los detalles diarios. Quizás la enfermedad, al eliminar las rutinas de la vida diaria, pone de manifiesto “las cosas sencillas de la vida”, de apariencia ínfima, que realmente suponen la esencia de la vida: de este modo, la enfermedad hace visible a la propia vida y su valor. ¿No se trata, a fin de cuentas, de vivir? ¡Centrarse en vivir! Simplemente vivir el momento presente en el lugar en que uno está, disfrutando de los pequeños regalos de la vida, como puede ser una conversación.

Por otro lado, ¿no transmite en su relato la importancia de vivir con lo que tiene? ¿De “limitarse a ser feliz”? O mejor dicho, ¿no será la clave “limitarse a vivir”? Veamos cómo sigue su relato:

La mayoría de los proyectos que tenía antes de la enfermedad parece que se han desvanecido; esas perspectivas de futuro que tenía se me cortaron. Algunos proyectos los voy retomando poco a poco, pero ser diagnosticado de cáncer te marca, ¿cómo no te va a marcar? Pero tienes que vivir con lo que hay, no con lo que podría ser. Procuras ver la vida de otra manera; la enfermedad me hace ver la vida de otra manera. Se trata de vivir. No se trata de tener más para vivir mejor. No es más rico el que más tiene sino el que menos necesita. Así que, para mí lo más importante es el cariño. Y eso lo tengo: tengo a mis hijos y a mi mujer. Tengo muchas cosas a las que antes a lo mejor no les daba la importancia que les tenía que dar, porque como las tenía no les daba importancia. Y resulta que no estaban aseguradas. Ahora le doy importancia a todo: a un abrazo, a salir con mi mujer, a irme de fiesta... Prefiero vivir minuto a minuto, y ahora si puede ser segundo a segundo, más intenso todavía, mejor, pero vivir. ¡Vivir! Me refiero a

eso: nada de lujos. Yo quiero vivir, que me dejen tranquilo, poder pasear, mojarme, ver nevar, ir a mi pueblo y esquiar, ver la nieve: las cosas simples. Las cosas simples son las más bonitas. (Iván. P18M).

Quizás parte de ese “hacer sencilla la vida” que comentaba previamente consista en vivir con lo que se tiene y no con lo que podría ser. La enfermedad le ha ayudado a deshacerse de aquello que era *innecesario*, y ahora todo lo que le queda son los pequeños detalles. Es decir, lo que tiene Iván es ¡la vida! Una vida sencilla. Si prestamos atención a sus palabras, podemos adivinar que ahora necesita muy poco para ser feliz: “No es más rico el que más tiene sino el que menos necesita.” ¿No es esto lo que sucede con Amaia, que se encuentra muy limitada en su vida diaria? A pesar de vivir una situación físicamente complicada, necesita de muy poco para centrarse en ser feliz. Necesita sólo lo que tiene para ser feliz. Cuando la persona aprende a prescindir de lo innecesario, ¿qué es lo que le queda? Podríamos decir que todo lo que queda finalmente es la vida en su esencia: *vivir aquí y ahora*.

Cuando hablamos de *vivir aquí y ahora*, nos referimos a vivir con una conciencia plena³¹. Pero, ¿es que no vivimos todos con conciencia plena en nuestra vida diaria? Pongamos un ejemplo: normalmente cuando voy de camino al trabajo voy abstraída, recordando algún buen momento de días anteriores, pensando en los planes del fin de semana, o en la reunión del próximo día, o en el trabajo que tengo por delante... Incluso puede que algunos días ni siquiera sea muy consciente del camino que he recorrido. Mis pies me han llevado sin darme cuenta a mi trabajo, mientras yo iba pensando en otras cosas. En cambio, ¿y si caminara con una conciencia plena? Vivir con conciencia plena, siendo consciente de cada segundo, implica que todo tu

³¹ El término “conciencia plena” se emplea a menudo como sinónimo de atención plena o conciencia pura en el budismo. Los budistas consideran que es una facultad espiritual o psicológica de gran importancia en el camino hacia la iluminación de acuerdo a las enseñanzas de Buda. En este trabajo, debe sin embargo obviarse esta acepción del término. Podríamos compararlo más bien con el *mindfulness*. El *mindfulness* como concepto psicológico es la concentración de la atención y la conciencia, basado en el concepto de conciencia plena de la meditación budista. A pesar de encontrarse sus raíces en el budismo, el *mindfulness* se enseña desprovisto de cualquier componente o terminología oriental. El *mindfulness* moderno está basado en la meditación Vipassana, una antigua técnica de meditación de la India que consiste en “tomar conciencia del momento presente”, “tomar conciencia de la realidad”.

cuerpo y tu alma está entregado a este segundo. Si este fuera el modo en que caminará, podría ver que los cerezos han florecido, y que alguno de ellos emana un penetrante olor a miel. Vería que un niño se ha caído de la bicicleta y me emocionaría la preocupada y amorosa reacción de su madre que le ayuda a levantarse mientras le calma. Me daría cuenta de la forma tan elaborada que tienen hoy las nubes, y pensaría que son dignas de John Constable³². Sería consciente del modo en que tintinean las cremalleras de mi abrigo, de la rítmica melodía de mis pasos al caminar, y del ruido del tráfico. En definitiva, no estaría pensando en qué voy a hacer *luego* o *dónde* voy a cenar. Viviría *ahora y aquí*. Cuando la persona vive en conciencia plena del lugar y el momento en que se encuentra, es capaz de apreciar con mayor nitidez y experimentar mayor placer ante los pequeños detalles del mundo de la vida. Así, cuando hablamos de “vivir”, ahora que la persona es consciente de su poco tiempo disponible no hablamos de hacer grandes viajes a lugares exóticos, ni a saltar de paracaídas o cometer locuras. No. Hablamos de “simplemente vivir”, como diría Bruno.

³² John Constable (East Bergholt, Suffolk, 11 de junio de 1776 — 31 de marzo de 1837) fue un pintor inglés de paisajes. La región de Suffolk fue el tema preferido de sus paisajes.

**LA PERSONA QUE VIVE CON CÁNCER EN FASE AVANZADA SE HACE
CONSCIENTE DE SU PROPIO CUERPO Y DE CÓMO SE RELACIONA
CON EL MUNDO A TRAVÉS DE ÉL**

**La persona descubre la unidad de cuerpo y alma en su propia existencia y vive
la enfermedad en todo su ser**

Nuestro cuerpo nos acompaña a lo largo de toda nuestra vida, y sin embargo, pasa desapercibido la mayor parte del tiempo. Sartre describe el cuerpo como “*le passé sous silence*”, el que pasa en silencio, porque en la vida ordinaria no somos conscientes de nuestro cuerpo. Por ejemplo, mientras conduzco y cambio de marcha, no presto atención al modo en que levanto con delicadeza el pie izquierdo del embrague, al tiempo que comienzo a presionar suavemente el acelerador con el pie derecho. En cambio, soy consciente del tráfico, de ir moviéndome por la ciudad; repaso mentalmente el recorrido que tengo que seguir para llegar de la Universidad a mi casa, o tarareo alguna canción que suena por la radio³³. Es así como vivimos, en un modo prerreflexivo: el cuerpo pasa en silencio en el día a día. Sin embargo, ¿me pasaría desapercibido mi cuerpo si condujera con un esguince en el tobillo?

Cuando el bienestar de la persona se ve interrumpido por la presencia de síntomas, éstos ponen de manifiesto a la persona su propia corporeidad³⁴. La persona no puede obviar su cuerpo a la luz de la enfermedad. Negar la importancia que tiene la corporeidad propia de la naturaleza humana, en la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada, sería imposible. ¡Qué duda cabe del sinfín de síntomas que la persona puede experimentar a través de su cuerpo! Dichos síntomas están relacionados con la enfermedad y con los tratamientos que recibe la persona. Sin embargo, ¿son los

³³ Sartre denomina a este modo de vivir el cuerpo como la conciencia no posicional o no tética (Sartre, 1956)

³⁴ Aunque en la vida diaria nuestro cuerpo pasa en silencio, podemos centrar nuestra conciencia en él y pasar a vivirlo de un modo explícito. Puede ser una decisión voluntaria, en la que pasamos a ser conscientes de nuestro cuerpo en ese instante, o puede suceder de modo involuntario, cuando algún síntoma físico rompe el silencio habitual del cuerpo. Sartre denomina este modo de vivir el cuerpo como posicional o tético (Sartre, 1956).

síntomas la clave de esta experiencia? Más allá de los síntomas en sí mismos, ¿cómo lo vive la persona? ¿Cómo es vivir con un cuerpo enfermo? ¿Cómo experimenta la persona su cuerpo a la luz de la enfermedad?

Prestemos atención al relato de Raquel:

Cuando me encuentro mal, si estoy todo el rato yendo al baño o con ganas de vomitar, me quedo tan floja, que lo único que puedo hacer es ir de la cama al sofá a tumbarme, y paso todo el día medio dormida. Es una sensación de que se me cierran los ojos, y aunque los quiera abrir no hay manera. Mi madre me dice: “*hala, venga, que ya es hora, ¿es que no me quieres ver? Abre los ojos...*” Pero es que no puedo ni abrir los ojos, es como un cansancio que te entra en el cuerpo. Y en cambio, cuando estoy bien, hago una vida más o menos normal. (Raquel. P21F).

Cuando se encuentra mal, Raquel siente un intenso y profundo cansancio que le obliga a ir de la cama al sofá. La gravedad de este síntoma, hace que su vida habitual se altere: no puede levantarse de la cama, ni tan siquiera abrir los ojos por más que quiera. En cambio, cuando no tiene síntomas su vida es “más o menos normal”. ¿Qué transmite su relato? A pesar de la severidad de los síntomas que experimenta, Raquel no se centra en el cansancio en sí mismo, sino en cómo afecta a su vida. Así, describe cómo el cansancio le impide pasar tiempo con su madre o levantarse de la cama. En el fondo, a Raquel le preocupa que los síntomas interfieran con su “vida normal”.

Veamos qué aporta el relato de Irati al respecto:

Me operaron y me quitaron matriz, ovarios y todo lo que tenía. (...) He sido siempre muy positiva, pero ahora, la verdad es que estoy un poco de capa caída (se emociona). (...) Últimamente todas las cosas me han salido mal: me dieron tres dosis de quimio y no me acertaron con el tratamiento, así que fue inútil lo que me hicieron. Luego me pusieron un reservorio en el antebrazo derecho para el siguiente tratamiento y me dijeron que era una cosa sencilla y que no me dolería nada el brazo, y al día siguiente amanecí con el brazo hinchado, ¡con un dolor insoportable...! Me vine a urgencias y me dijeron que se me había formado un trombo... Mientras tanto llegó la fecha en que tenía que recibir la segunda sesión de la quimio, pero no se atrevieron a ponerme el

tratamiento a través del reservorio por la presencia del trombo... Así que me infundieron la quimioterapia por el otro brazo, a través de una vía normal y me han estropeado todo el brazo, me han quemado la vena. El tratamiento duraba veinticuatro horas seguidas y a las veinte horas... ¡me empezó a sangrar la vía por todos los lados...! Así que me pusieron la quimioterapia por el reservorio y esto me está dando una guerra terrible: he tomado antibióticos, he tomado cortisona, pero esto no me lo curan... Tengo la tripa muy fea, porque me ponen dos inyecciones al día, por la mañana y por la noche, por el trombo. Y hoy van a valorar a ver cómo está, y si esto está bien me van a mandar a casa. Pero estoy desanimada, porque ves que nada sale bien, sale todo torcido (se emociona), todo mal... Alguno me ha echado el mal de ojo como se dice, porque ha ido todo seguido, ha sido una detrás de otra. (Irati. P22F).

Irati comienza su relato confesando que últimamente se encuentra desanimada, a pesar de que ha llevado todo el proceso de una manera muy positiva. Aunque relata los efectos secundarios de la medicación, las repercusiones de los mismos y las complicaciones que ha sufrido durante el proceso, destaca por encima de todo cómo esto le ha influido negativamente en su estado anímico. A lo largo de su relato se emociona varias veces y se muestra visiblemente afectada. ¿Acaso no transmite que hay una relación entre su ánimo y los síntomas físicos que experimenta? Veamos otro ejemplo para responder a esta cuestión:

Los días que tengo dolor de tripas, por los efectos secundarios de la quimioterapia, me deprimó muy rápido. Pero cuando estoy bien físicamente pienso que tengo que aprovechar el tiempo y me animo enseguida. En esos momentos quiero hacer cosas que me gustan, como viajar. (Miguel. P12M).

“Los días que tengo dolor de tripas, (...), me deprimó muy rápido”, dice Miguel. Parece que el estado físico de la persona repercute de forma muy significativa en su estado anímico, como ya hemos podido comprobar con Irati. ¿Significa esto que hay una relación entre el cuerpo y el ánimo? Sigamos profundizando en el relato de Miguel:

Ahora mismo mi vida es como una montaña rusa, y el piloto es mi cuerpo. Tengo altibajos a nivel de ánimo bastante pronunciados, que coinciden con mi estado físico. Si

estoy mal físicamente, estoy mal psicológicamente también. Y cuando estoy bien físicamente, psicológicamente, también. Puedo estar muy contento, muy contento, o estar hecho polvo psicológicamente si me duele algo. (Miguel. P12M).

Miguel transmite con claridad que es el cuerpo el que modifica su estado de ánimo: “el piloto es el cuerpo”. Parece claro que los síntomas o su ausencia repercuten en el estado de ánimo de la persona. Por otro lado, Miguel aporta también una reflexión interesante: “[su] vida es como una montaña rusa”. ¿Qué significa esto? Que su vida fluctúa, que en su vida hay bajadas y subidas, que no es un proceso constante. Los síntomas disminuyen el ánimo de la persona enferma, mientras que su ausencia supone un motivo de celebración. Veamos qué aporta el relato de Bruno al respecto:

Mi estado de ánimo y mi proactividad, por decirlo de alguna manera, dependen fundamentalmente de cómo me encuentre físicamente y también de la perspectiva que vea en el tratamiento. Y en mi evolución. Por ejemplo: cuando me encontraba físicamente bien, y no tenía dolor, eso indicaba, por lo menos, que iba razonablemente bien el tratamiento. Además coincidió que cuando vine aquí me dijeron que las lesiones estaban estáticas, es decir, que no había habido progresión, y me dio una alegría tremenda. (Bruno. P07M).

El relato de Bruno evidencia una vez más la íntima conexión que existe entre el ánimo de la persona y su estado físico. Pero no sólo los síntomas físicos vividos influyen en el ánimo de la persona, sino que otros factores también pueden modificarlo: “Mi estado de ánimo – dice Bruno – también [depende] de la perspectiva que vea en el tratamiento. Y en mi evolución.” ¿De qué modo influye el tratamiento, o mejor dicho, sus perspectivas de evolución, en su estado anímico? Parece que no sólo los síntomas influyen en el estado anímico de la persona, sino que también lo hacen las malas noticias que recibe sobre su futuro. Es decir, a pesar de no experimentar físicamente las noticias sobre su enfermedad, la persona también las vive, puesto que están relacionadas con su cuerpo, y éstas inciden en su estado de ánimo. Así, cuando Bruno recibió buenas noticias en la consulta médica, experimentó “una alegría tremenda”, es decir, su ánimo subió increíblemente.

Por otro lado, el relato de Bruno ofrece una interesante perspectiva, ya que añade en su discurso un nuevo término: la proactividad. Este ejemplo nos permite establecer con mayor claridad una relación entre el cuerpo y la persona (el alma) que va más allá de la interdependencia entre estado físico y estado anímico: la proactividad de Bruno, es decir, su decisión voluntaria de moverse, de actuar, depende de su estado físico. ¿Acaso no están claramente unidos cuerpo y alma³⁵ en estos relatos?

Emplear el término alma, en lugar de mente, conciencia, entendimiento, inteligencia, o un largo etcétera, es una decisión basada en nuestros propios valores y creencias. El alma es aquello que mueve a la persona, que la impulsa, es el aliento de vida. Teniendo en cuenta que nos referimos a algo tan elevado, que estamos hablando de la relación entre el plano físico de la persona y el espiritual, y dado que nuestros participantes hablaron de estado de ánimo, pero nunca de alma, ¿podríamos verdaderamente afirmar que los cambios físicos afectan al alma de la persona? Veamos qué escribió al respecto Viktor Frankl – afamado neurólogo y psiquiatra austriaco, fundador de la logoterapia – en sus escritos sobre su experiencia en los campos de concentración nazis en su libro *El hombre en busca de sentido*:

Los que no hayan pasado por una experiencia similar difícilmente pueden concebir el conflicto mental destructor del alma ni los conflictos de la fuerza de voluntad que experimenta un hombre hambriento. (Frankl, 1991, p.24).

El hambre intensa de un hombre que trabaja duramente y se mantiene en pie con tan sólo un mendrugo de pan al día, es un dolor de intensidad inimaginable para aquellos que no lo hemos experimentado. Viktor Frankl relacionó directamente su cuerpo con su alma, y describió cómo las penurias físicas hacían mella también en su espíritu.

³⁵ El término *alma*, del latín *ánima*, se refiere a una entidad inmaterial que, según las creencias de diferentes tradiciones y perspectivas filosóficas y religiosas, poseen los seres vivos. Etimológicamente, la palabra del latín *ánima* se usaba para designar el principio por el cual los seres animados estaban dotados de movimiento propio – empleaban el término *animus* para referirse al alma. Si tenemos en cuenta su origen, en castellano el *alma* es aquello que nos mueve, es el hálito de vida (Alma, s.f.).

Lejos de aventurarnos en los posibles efectos que tiene el sufrimiento físico en el alma de nuestros participantes, nos limitaremos a afirmar que la relación entre el cuerpo y el alma de la persona que vive con cáncer en fase avanzada es evidente. Esta relación pone de manifiesto que somos un todo mayor que la suma de nuestras partes, y que éstas están conectadas y se necesitan mutuamente. Podríamos decir que la persona descubre la naturaleza de su propio cuerpo – y su importancia – cuando los problemas físicos hacen que se tambalee la unicidad de su existencia en el mundo. En el momento en que una de las partes falla, la unidad se viene abajo, no sólo enferma el cuerpo, sino la persona en sí misma.

Habiendo dejado clara la relación entre cuerpo y alma, volvamos al relato de Bruno y prestemos atención a las siguientes palabras: “cuando me encontraba físicamente bien, y no tenía dolor, eso indicaba, por lo menos, que iba razonablemente bien el tratamiento.” ¿Acaso no intenta transmitir que la ausencia de síntomas le hace pensar que el tratamiento está siendo efectivo? ¿No será que la persona no sólo vive los síntomas sino que les da un significado en su vida? Sigamos leyendo el relato de Bruno:

No me había dolido en los huesos hasta estas navidades, que me empezó a doler en la pierna y en la cadera... Probablemente estos dolores de huesos que tengo sean metástasis, porque hace un tiempo me diagnosticaron lesiones óseas en hombro y pubis. Si tengo lesiones en hombro y pubis, seguro que tengo por todo el cuerpo, y de ahí me viene el dolor, aunque no lo sé seguro. La enfermedad es la que es. Este tumor es lento, pero seguro. Va, taca, taca, taca, taca... Es decir, el condenado no para. (...) Es lo que hay. (Bruno. P07M).

Bruno ha comenzado a experimentar dolor de huesos, y este nuevo síntoma es de vital importancia en su vida, ya que él lo relaciona con un avance de la enfermedad: “si tengo lesiones en hombro y pubis, seguro que tengo por todo el cuerpo”. ¿No está interpretando los síntomas que experimenta como si fueran indicadores del avance de la enfermedad? Parece que el dolor de huesos hace pensar a la persona con cáncer en fase avanzada en un empeoramiento de la enfermedad.

Sin embargo, ¿qué pasa cuando la persona no sabe que está enferma? ¿Cómo experimenta los síntomas? ¿Cómo vive su cuerpo enfermo? El relato de Marina puede ayudarnos a responder estas cuestiones, pues habla de su experiencia de enfermedad en el momento previo a recibir la noticia y narra cómo vivió los síntomas sin saber que estaba enferma:

Esta enfermedad es muy dura (se emociona). Yo empecé a perder el apetito, a perder peso, me olía todo mal, todo me daba náusea, no podía pasar por el supermercado donde hubiera pescado, no podía... Y un día salí con mis amigas a tomar un café. Yo ya había perdido peso, e iba arreglada, con la cara pintada, las manos pintadas, que era mi debilidad tener las manos arregladas, los tacones y... (Se emociona). Y me desmayé, y entonces fui al médico. (Marina. P20F).

Este relato muestra cómo los síntomas, aún sin saber que estaba enferma, cambian la vivencia que la persona tiene del mundo. Para la persona que vive con cáncer en fase avanzada, es el mundo el que parece haber cambiado, ya que lo percibe distinto. Prestemos atención a sus palabras: “No podía pasar por el supermercado donde hubiera pescado, no podía”, dice Marina. La enfermedad hace que Marina experimente de forma diferente algunos aspectos del mundo. Por ejemplo, ahora el pescado huele mal. A pesar de que el cuerpo enfermo es el responsable de esa percepción desagradable, ¿no parece como si fuera el pescado el que huele mal? ¿No es como si el mundo entero se hubiera vuelto nauseabundo? “Todo me daba náusea”. Como si fuera el mundo quien estuviera enfermo³⁶, el cuerpo enfermo cambia la percepción de los aspectos del mundo exterior. No obstante, la persona no sólo es consciente de los cambios del mundo exterior, sino que se da cuenta de que esos cambios indican que algo está sucediendo en su interior. Aunque el olor nauseabundo del pescado ya le había alertado de que algo en ella iba mal, Marina decidió ir al médico cuando se desmayó. A pesar de no contar con una valoración médica, la

³⁶ “La enfermedad no siempre se muestra directamente o no sólo como una sensación corporal, sino también como una fisonomía cambiada del mundo. Cuando siento la sensación de embotamiento de la gripe, mi mundo entero se apaga, pierde brillo. Podemos descubrir que estamos enfermos en primer lugar, no porque sintamos síntomas corporales, sino porque nos damos cuenta de cómo los aspectos cambiados del mundo exterior se convierten en síntomas de algo que debe estar mal en nosotros”. (van Manen, 2014, p.328).

persona que vive con cáncer en fase avanzada, interpreta los síntomas que experimenta. No sólo los vive, sino que adquieren en su vivencia un significado para la persona. Para Marina, el desmayo adquirió un significado alarmante, y eso le llevó a buscar respuestas a su malestar. Parece que, incluso sin saber que está enferma, la persona interpreta algunos síntomas como mensajes de alerta que manda el cuerpo. Existe siempre una comunicación entre la persona y su cuerpo.

Por otro lado, también podemos encontrarnos ante una persona a la que le dicen que está enferma de cáncer en fase avanzada sin haber experimentado ningún síntoma en su cuerpo. ¿Qué pasa entonces? ¿Cómo lo vive la persona? Veamos la historia de Beatriz:

Cuando me lo dijeron no entendía que me hubiera podido pasar esto. Yo me sentía bien, no tenía dolores, no tenía nada de nada. Me fui a hacer unos análisis normales de colesterol, del azúcar..., y me salió esto. Claro, me pilló tan de improviso que no me lo podía creer, nunca lo imaginé. No lo asumía, porque me parecía increíble que me estuviera pasando eso, no lo aceptaba. Tuve que aceptarlo claro, es evidente, era lo que tenía, pero lo pasé muy mal, lo llevé mal. (Beatriz. P14F).

Beatriz acudió al médico a recibir los resultados de una analítica de sangre rutinaria, y la noticia le pilló completamente por sorpresa, puesto que su cuerpo no le había advertido sobre ello. Se sentía bien, sin dolores ni síntomas de ningún tipo: ¿quién hubiera esperado encontrar un cáncer en una analítica rutinaria? Para Beatriz era tan inesperado, tan increíble, que le costaba asumir que fuera cierto. Simplemente le resultaba increíble pensar que estaba enferma de cáncer; no se lo podía creer.

No obstante, se debe tener en cuenta que, en realidad, la persona nunca se espera recibir la noticia del cáncer, ni siquiera cuando experimenta síntomas previos o cuando alguna vez ha pensado que podría llegar a estar enferma por sus hábitos tóxicos o sus antecedentes familiares. ¿Cómo vive cualquier persona la noticia del cáncer en fase avanzada? Veamos el relato de Amaia:

Mi padre tuvo cáncer de próstata y de mama, y le detectaron la mutación del gen responsable. A mí y a todos los descendientes de la rama familiar de mi padre nos

hicieron un análisis genético, y en mi caso resultó positivo. Desde entonces me hacían revisiones cada seis meses, porque tenía muchas probabilidades de tener cáncer de pecho, y cáncer de ovarios. Resulta que en mí ha derivado en un cáncer de estómago. Entonces, yo barajaba esa posibilidad, desde hacía tiempo. Pero hasta que no te toca no crees que pueda llegar el día en el que puedas desarrollar un cáncer. Yo sabía que algo no estaba bien en mi cuerpo, porque me costaba tragar. No lo quería ver, porque me encontraba bien. Me hicieron varias pruebas, hasta que en una gastroscopia detectaron una neoplasia gástrica maligna. (Amaia. P01F).

Amaia no sólo sabía que tenía más probabilidades que otras personas de desarrollar un cáncer, sino que su cuerpo le hacía pensar que algo en ella no estaba bien. Le costaba tragar, y eso le hacía sospechar que podría estar enferma. Sin embargo, decidió ignorar los síntomas; “no lo quería ver”, porque se encontraba bien... Puede vivirse con incredulidad, como comentan Amaia y Marina, o con miedo, como comentan Miguel y Rocío: “Oír la palabra cáncer realmente impresiona, porque lo asocias a la muerte. (Rocío. P02F); “Lo primero que pensé es que me moría.” (Miguel. P12M). Pero en el fondo, recibir la noticia de que está enferma de cáncer avanzado siempre supone un punto de inflexión en la vida de la persona. Cambia el modo en que la persona contempla su vida. Si la mirada de la persona fuese una cámara fotográfica, el cáncer sería un nuevo objetivo con el que observar la realidad. Es una nueva lente que cambia el modo en que la persona ve la vida. La persona puede enfocar la enfermedad, puede centrarse en su familia, en su vida diaria, puede enfocar donde quiera. No obstante, al igual que el estado del ánimo fluctúa, el foco o la importancia que la persona da a su enfermedad también sufre múltiples variaciones. Los síntomas, la hospitalización, las revisiones médicas, el tratamiento, el estado general, y multitud de variables generan cambios en cómo la persona contempla su enfermedad y su situación. Por ello, en ocasiones puede resultar sencillo olvidar la enfermedad, pero otras veces puede ser muy difícil dejar de pensar en ella. Por ende, cuando la persona no piensa en su enfermedad, puede vivir su vida de una manera más sencilla.

La persona determina con su mirada el lugar que ocupa la enfermedad en su vida

Cuando tengo algún dolor, enseguida puedo llegar a pensar que el cáncer se me está extendiendo a otros órganos. Aunque el modo en que enfoco el dolor depende de mi estado físico. Por ejemplo, esta vez tengo un poco de dolor en los músculos, y enseguida se me vienen dos pensamientos a la cabeza: “*seguro que son metástasis*” o “*son agujetas*”. Cuando estoy bien, como ahora, lo achaco a unas agujetas, pero si estoy mal, pienso que son metástasis. (Miguel. P12M).

A través del relato de Miguel se evidencia una vez más la interpretación que hace la persona, esta vez plenamente consciente de su enfermedad, de los síntomas que experimenta. Prestemos especial atención a la siguiente afirmación: “Cuando tengo algún dolor, enseguida puedo llegar a pensar que el cáncer se me está extendiendo a otros órganos.” ¿Acaso no está relacionando el dolor que experimenta con el avance de la enfermedad? Es evidente que sí. Pero el relato de Miguel va más allá: su estado físico influye significativamente en el modo en que contempla su situación. No cuenta únicamente el dolor o la molestia aislada, sino que la persona contempla el síntoma a la luz de su estado general. Cuando la persona siente que su estado físico general es bueno – desde su perspectiva –, tiende a restarle importancia a los síntomas que pueda experimentar. Así, un dolor de músculos puede ser vivido como unas agujetas. Mientras que si la persona considera que su estado general es malo, la experiencia del dolor de músculos puede ser vivida como una metástasis.

En cierto sentido, hablar sobre el modo en que la persona mira su situación es equivalente a hablar sobre el lugar que ocupa la enfermedad en la vida de la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Veamos qué aporta al respecto el relato de Bruno:

Estoy tomando opiáceos, para el dolor de huesos, que está controlado. Estos días tengo un poco de molestia aquí en la zona del hígado. El control del dolor es fundamental. Si tengo dolor, la calidad de vida es cero. Porque estoy condicionado por el dolor. No teniendo dolor, bueno, ya hay matices. Puedo estar peor como estoy ahora o puedo estar

mejor como estaba el verano pasado. Pero, claro, si uno tiene dolor no apetece comer, no apetece nada. Cuando he tenido dolor he estado retorciéndome en la cama hasta que me han dado el tratamiento o ha hecho efecto el que me habían dado. El dolor borra todo lo demás, cualquier intento de actividad. Condiciona 100%, lógicamente. (Bruno. P07M).

Bruno sufre de un dolor intenso que condiciona significativamente su vida diaria: “si uno tiene dolor no apetece comer, no apetece nada. (...) El dolor borra todo lo demás”. Siendo esta la situación, y tratando de responder nuestra anterior pregunta, podemos adivinar que la convivencia con este síntoma tan limitante es complicada, por no decir imposible. Para una persona que vive con cáncer avanzado, el control del dolor es esencial y condiciona completamente su vida. Si el dolor lo borra todo, ¿qué queda cuando hay dolor? Si recordamos que somos una unidad indisoluble de cuerpo y alma, y tenemos en cuenta que el dolor condiciona al 100%, ¿qué queda? No queda nada, la persona no vive, no puede vivir, porque el dolor le controla, anula su capacidad para hacer cualquier actividad, para tomar cualquier decisión. El dolor le anula a él como persona, dinamita su vida entera. Es decir, la enfermedad se adueña de su vida, la ocupa por completo. A través de su relato, Bruno transmite una profunda y viva necesidad de controlar el dolor, para evitar que sea el dolor quien le controle a él.

Por tanto, parece claro que el cáncer en fase avanzada es una enfermedad física, que repercute en la totalidad de la persona, que afecta a todas sus esferas, y que influye en su vida. Sin embargo, recordando que somos una unidad indisoluble y compleja, debemos tener en cuenta que no sólo los aspectos físicos de la enfermedad influyen en cómo la persona vive su vida. El modo en que la enfermedad afecta a su vida depende también en gran medida de la perspectiva desde la cual la persona contempla su situación, es decir, el lugar que ocupa el cáncer. O dicho de otro modo, la importancia que tiene la enfermedad en la vida diaria de la persona no viene dada exclusivamente por la gravedad de la situación física – aunque la gravedad de los síntomas físicos puede, sin duda, influir –, sino que depende en mayor medida de la mirada con que la persona contempla su situación. Así como Miguel puede achacar un dolor a unas agujetas o a unas metástasis, en función de cómo se siente de manera general, también

la importancia que tiene la enfermedad en sí misma depende del modo en que la persona la mire. La mirada de la persona puede variar en función de múltiples variables. Pongamos un ejemplo: los síntomas agudos pueden llevar a la persona a pensar en el avance de la enfermedad. ¿Cómo vive la persona esta situación? ¿Convive con su enfermedad del mismo modo cuando siente que está estable y cuando siente que está avanzando? Sin lugar a dudas, la importancia que la persona le da a su enfermedad varía mucho en función de la gravedad que percibe en ella. Cuando la persona siente que está estable, que los dolores que experimenta no están relacionados con un empeoramiento del cáncer, no siente peligrar su vida, y por tanto, puede seguir con su vida diaria sin que la enfermedad sea el centro de atención. Es decir, la importancia del cáncer en la vida diaria de Miguel cuando tiene un buen estado general es mucho menor que cuando cree que el cáncer avanza. Tal y como Miguel comentaba, cuando se encuentra bien dedica su tiempo a actividades que le gustan, que le hacen feliz. Así, la enfermedad queda relegada a un segundo plano. Veamos otro ejemplo que nos ayude a profundizar en esta idea:

El cáncer ahora mismo, desde que estoy ingresada, ocupa un lugar central en mi vida. Hay veces en mi casa que se me olvida. Como me encuentro bien se me olvida y digo: “*¡no puede ser que esté enferma!*” Pero la enfermedad está ahí. Yo quiero decir: “*estoy bien*”, pero después digo: “*no estoy bien, porque los médicos no se engañan, los médicos me dicen lo que hay*”. Entonces decir que estoy bien es engañarme a mí misma: no estoy bien. Así que la enfermedad ocupa ahora mismo mi vida. (Marina. P20F).

Marina es una mujer de 68 años, que recibió en enero de 2015 la noticia de que estaba enferma de cáncer de páncreas en estadio IV. En el momento de la entrevista llevaba ingresada en el hospital quince días por infección del reservorio y celulitis en el brazo izquierdo donde se aloja dicho dispositivo. A lo largo de su relato Marina transmite que la ausencia de síntomas le hace olvidar que está enferma, e incluso se llega a cuestionar si verdaderamente tiene cáncer. ¿Es así como vive su vida una persona que no experimenta síntomas aunque sabe que está enferma? ¿Cómo vive la persona cuyo cuerpo enfermo no manda señales de enfermedad? Veamos qué puede aportar el relato de Jon al respecto:

Hay momentos en que pienso que los médicos se han equivocado y que yo no tengo cáncer, que será de otro y se ha traspapelado, porque me siento bien y con energía. Me gustaría que me volvieran a hacer los análisis otra vez. (Ríe) (Jon. P10M).

“Hay momentos en que pienso que (...) no tengo cáncer, (...) porque me siento bien y con energía”, dice Jon. ¿No está la persona interpretando la ausencia de síntomas como un indicador de salud que se contradice con su diagnóstico? Jon está diagnosticado de cáncer en fase avanzada, pero hay momentos en que no experimenta ningún síntoma que se lo recuerde. Esto lleva a la persona que se siente bien y con energía, a sentirse sana a pesar de tener la enfermedad. De ambos ejemplos se extrae que el cuerpo no sólo actúa como barómetro de la enfermedad determinando su avance, sino como recordatorio de la enfermedad en sí misma. Ante la ausencia de síntomas, la persona no dirige su mirada hacia el cáncer avanzado, sino hacia su vida diaria. Siendo así, puede llegar incluso a olvidar que está enferma.

Sin embargo, la persona no recuerda que está enferma sólo por los síntomas que vive, sino que la hospitalización y las noticias que recibe de los médicos también suponen para ella eventos que hacen que focalice su atención en la enfermedad. Veamos qué aporta el relato de Santiago al respecto:

Llevo la enfermedad y no pienso en ella. Sólo pienso en ella cuando tengo dolor y cuando vengo aquí. En el hospital estoy preocupado, porque no sabes cómo van a salir las cosas. Me preocupa todo: yo estoy aquí, los hijos están allí... Entonces lo que me preocupa es salir lo antes posible. Pero cuando salgo del hospital me olvido totalmente de esto. En casa es totalmente diferente. Porque hago lo que quiero, me acuesto a la hora que quiero... En la vida normal ando a lo mío. Una vez que empiezo a comer y me siento bien, la vida continúa como antes. Totalmente como antes. No es una cosa que me esté preocupando siempre, no. Cuando estoy en casa pienso en la familia, en lo que tengo que hacer, en la vida normal. (Santiago. P04M).

Durante las hospitalizaciones, Santiago vive preocupado y experimenta una mayor incertidumbre que en su casa: no sabe “cómo van a salir las cosas”. Eso hace

que, aunque en su vida diaria en casa no piensa en la enfermedad, en el hospital sí que lo hace. Consecuentemente, en el hospital la enfermedad cobra una importancia mucho mayor en su vida. O dicho de otro modo, la convivencia con la enfermedad es más sencilla en casa que en el hospital, porque en el hospital eclipsa las cosas verdaderamente importantes de la vida de la persona. .Por el contrario, cuando una persona que vive con cáncer avanzado está en su casa piensa en su familia y en la vida normal, sin preocuparse por la enfermedad. ¿Y de qué manera influye esto en su vida? ¿Qué tiene que ver la importancia del cáncer en la vida de la persona con cómo viva su vida? En este sentido, se podría decir que al centrarse en la enfermedad, deja de vivir día a día, de centrarse en vivir. No obstante, la hospitalización repercute también en los familiares, quienes se hacen más conscientes de la enfermedad. Veamos el relato de Jon, en el que habla sobre sus hijos:

Ahora llevo tres semanas ingresado en el hospital y mis hijos están un poco más asustados, ha sido un poco más radical para ellos. Porque en casa disimulaba, pero aquí ya no es posible. Lo llevo todo bastante bien, excepto tener que estar aquí, en el hospital. (Jon. P10M).

Aunque en casa Jon trata de disimular su enfermedad, las hospitalizaciones hacen visible su situación real. Así, sus hijos se hacen conscientes de la gravedad de la enfermedad y se asustan al ver a su padre hospitalizado. Además de recordar a la persona y a su familia que el cáncer está en sus vidas, la hospitalización es un periodo de intenso sufrimiento para cuerpo y alma. En primer lugar, es un sufrimiento físico, como explica Amaia:

Pasar por hospitales, es como otra cruz. Nunca había pisado un hospital, no sabía ni lo que era, y ya llevo dos meses ingresada. Estoy harta de pinchazos, de que me miren, de que me hagan daño... Al final pienso “*uff, ya está bien*”. (Amaia. P01F).

Amaia nunca antes había estado en un hospital y ya lleva dos meses ingresada. Vivir en un entorno hostil, desconocido para ella, y doloroso, es una cruz, es como un

martirio, un sufrimiento. En su caso, su discurso se centra esencialmente en el sufrimiento físico que la enfermedad y las diferentes pruebas a las que la están sometiendo le generan. Está cansada de estar en el hospital. Sin embargo, la hospitalización también entraña un sufrimiento psicológico, tal y como transmite Jon:

Ahora estoy fuera de mi país, lejos de mi familia y en un hospital. Antes de estar hospitalizado, podía controlar muchas cosas, pero aquí tengo que hacer lo que los médicos digan, no puedo hacer mucho más. En esta situación dependo de los niveles de oxígeno. Ahora no tengo poder. Tengo muchas ganas de mejorar, de quitarme el oxígeno y volver a andar, volver a hacer ejercicio, intentando recuperar mi rutina lo más rápido posible, en la medida de lo posible. (Jon. P10M).

El cáncer ha supuesto en su vida un cambio de rutinas, pero él no ha querido nunca dejar de salir, ni de hacer cenas; no ha querido dejar de hacer su vida diaria. No ha querido nunca que sus hijos le vean en cama y “ha disimulado”, hasta que no ha podido. En otras palabras, se ha ido ajustando a los cambios que la enfermedad ha traído a su vida, y ha llevado “una vida normal”, desde su perspectiva, porque el cáncer no era el centro de su vida. Sin embargo, ahora está ingresado y el sufrimiento que Jon experimenta, además de físico, es psicológico, porque siente que le han arrebatado su poder. Depende de los médicos, de los análisis, ya no hay nada en su mano, no puede ni hacer ejercicio ni respirar sin estar conectado a la pared... Jon siente que en el hospital no tiene poder, que el hospital es un lugar en el que no tiene control sobre su vida. En cierto sentido, es como dejar de ser el capitán del barco y pasar a ser un capataz más que está bajo las órdenes de otros: de la enfermedad, del dolor, del tratamiento, de las decisiones médicas...

Por todo ello, la persona que vive con cáncer en fase avanzada prefiere estar en su casa, donde puede seguir con su día a día “con normalidad”. O dicho de otro modo, donde puede vivir. Sin embargo, no quiere irse del hospital hasta que los síntomas que le hicieron ingresar no están controlados:

Antes, cuando pasaba tres días ingresado por alguna tontería decía: “*yo me voy*”. Ahora quiero irme cuando me aseguro de que estoy bien. Lo que no me gusta es irme de alta para tener que volver al poco tiempo y tener que pasar otra vez por el proceso de urgencias, y todo por querer salir de aquí. No, no, yo quiero salir, pero cuando esté en condiciones de irme. (Iván. P18M).

La persona que vive con cáncer avanzado desea irse de alta lo antes posible, y estar ingresado sólo el tiempo estrictamente necesario. Quiere irse únicamente cuando esté seguro de que no va a volver de nuevo. Es decir, cuando el problema que le lleva a ingresar ha desaparecido verdaderamente. En el fondo, su objetivo es, ante todo, vivir cada día.

De los anteriores relatos se extrae que, dependiendo de la importancia que cobra la enfermedad en su vida, la persona puede centrarse en vivir con mayor o menor facilidad. Consecuentemente, y teniendo en cuenta que, ante todo, su objetivo es vivir cada día, cuando la persona pone el foco de su atención en su vida, le resulta más sencillo convivir con la enfermedad, porque está centrada en vivir, simplemente.

La persona adapta su vida y su propia identidad a su nueva situación

Aunque la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede determinar activamente la importancia que le da a la enfermedad en su vida, no puede evitar los cambios físicos que el cáncer trae a su cuerpo. Aunque puede elegir la actitud que adopta, es decir, la mirada con que mira a su enfermedad, debe convivir con una serie de cambios físicos que, en ocasiones, le llevan a tener que realizar cambios en su rutina y a adaptar su vida a su nueva situación. Veamos qué aporta al respecto el relato de Paco:

Antes salía más temprano a la calle, no hacía nada, pero daba una vuelta por la tienda. Pero ahora estoy más cansado, esta temporada no he estado muy bien, no tengo ganas, ni tanta fuerza, y más en estos días que ha hecho frío. Ahora bajo más tarde y estoy

menos horas en la calle. En casa estoy tranquilo, pero me hartó de ver la tele, y de todo. Porque te llegas a cansar de todo. (Paco. P05M).

Paco nos transmite una limitación física que ha llegado a su vida de la mano de la enfermedad. El cansancio, síntoma físico muy común entre las personas que viven con cáncer en fase avanzada, genera – como ya hemos visto al hablar sobre la unidad cuerpo y alma – un cambio en el estado anímico de la persona: “no tengo ganas”. Paco ha tenido que cambiar sus rutinas: ya no pasea tanto como antes, y ha aumentado el tiempo que pasa en casa; y esto, a su vez, tiene unas consecuencias. Ahora Paco, ante este cambio de rutinas, siente hastío, “se cansa de todo”. Sigamos profundizando en el relato de Paco:

Ayer no tenía ganas de salir. Estaba en casa y me llamó un amigo y me dijo: “*vamos a tomar algo*”. No quería, porque ahora estoy con tratamiento porque tengo la boca estropeada por la quimio, y porque me han sacado cuatro muelas estas navidades. Así que le dije: “*No, hoy no voy a tomar nada, porque estoy tomando antibiótico*”. Y me dijo: “*pues acompáñame*”. Y le dije: “*Que no me da la gana, porque me das envidia. Tú vas a tomar un vino y yo no voy a tomar nada*”. (Paco. P05M)

Aunque Paco trata de seguir con las rutinas que tenía antes de la enfermedad, los síntomas que experimenta hacen que sea complicado. La evidente diferencia entre su amigo y él, hace que Paco decida cambiar el modo en que ahora vive. Veamos qué tiene que decir Santiago al respecto:

Cuando me encontraba bien, solía jugar una partida con los amigos. Ahora por miedo a los virus evito ir al bar cuando hay mucha gente. Entonces ahora tengo más tiempo para estar en casa y aburrirme un poco más. Por eso intento evitar aburrirme: salgo un poco con los amigos y doy un paseo... (Santiago. P04M).

Ahora Santiago evita ir a sitios concurridos que antes frecuentaba con sus amigos por miedo a contagiarse de algún virus. No sólo pueden ser los síntomas en sí mismos los que generan el cambio de rutinas y cambian la vida de la persona. También por miedo a empeorar la persona modifica sus conductas y hábitos.

En cierto sentido, ¿no es como si la persona en sí misma cambiase? ¿Cómo influyen esos cambios de hábitos en la persona, en su identidad como ser único? ¿Hasta qué punto somos lo que hacemos? ¿No estamos continuamente construyendo nuestra identidad a través de nuestras acciones³⁷? No es de extrañar que nos planteemos esta cuestión acerca de la identidad de la persona que vive con cáncer en fase avanzada, puesto que anteriormente hemos hablado sobre la unidad de cuerpo y alma. Si el cuerpo cambia, ¿no lo hace también el alma, la persona en sí misma? Si la persona modifica sus rutinas, sus actividades, ¿no está en cierto modo creando una nueva identidad de sí misma? Al igual que Thomas Mann escribió sobre el poder transformador del espacio, más poderoso aún que el del tiempo³⁸, ¿no transmite la persona enferma que su cuerpo – es decir, el espacio que habita– le cambia como persona en sí misma? Veamos qué aporta el relato de Amaia:

Tengo dos hijas de 6 y 8 años, y son lo más importante en mi vida. ¡Lo más importante! Ahora están las dos viviendo con mis cuñados, y están encantadas. Mi hija mayor me dice: “*Ama, yo en el pueblo estoy muy bien*”. Claro, porque allí se mueven mucho, quedan con amigos, salen a comer, salen a cenar... Y si están en casa conmigo les toca vivir con más tranquilidad, porque no van a poder hacer muchas cosas, porque yo estoy muy limitada. Ayer me dijo: “*Ama, ¿ya puedes andar? ¿Ya podemos hacer cosas?*” Yo lo entiendo porque lo que necesitan es estar activas, que les lleves a sitios... Necesitan ver a su madre activa, y no enferma. Nadie quiere ver a un padre enfermo y menos los niños pequeños. Me fastidia que mis hijas vean en mí a una mujer enferma... Es lo que soy, en realidad. Me duele ver que incluso le da miedo quedarse conmigo sola en casa y con su hermana pequeña, porque no le inspiro seguridad. Me ve débil. Claro, si ella no me ve bien a mí, ¿cómo voy a poder cuidar de ella? (...) Yo nunca había dependido

³⁷ “Los sueños anuncian otra realidad posible y los delirios, otra razón. Al fin y al cabo, somos lo que hacemos para cambiar lo que somos. La identidad no es una pieza de museo, quietecita en la vitrina, sino la siempre asombrosa síntesis de las contradicciones nuestras de cada día” (Galeano, 2000). Teniendo en cuenta este fragmento de *El libro de los abrazos*, podemos afirmar que efectivamente hay quien considera que la verdadera identidad de una persona, lo que le hace única, es el modo en que continuamente se construye a sí misma.

³⁸ “Dos jornadas de viaje alejan al hombre – y con muchas más razón al joven cuyas débiles raíces no han profundizado aún en la existencia – de su universo cotidiano, de todo lo que él consideraba sus deberes, intereses, preocupaciones y esperanzas; le alejan infinitamente más de lo que pudo imaginar en el coche que le conducía a la estación. El espacio que, girando y huyendo, se interpone entre él y su punto de procedencia, desarrolla fuerzas que se cree reservadas al tiempo. Hora tras hora, el espacio crea transformaciones interiores muy semejantes a las que provoca el tiempo, pero que, de alguna manera, superan a éstas”. (Mann, 2009, p. 10).

de nadie, y ahora necesito ayuda para tonterías. (...) Probablemente cuando estaba bien había muchas cosas que no hacía, pero ahora que no puedo hacerlas, soy consciente de que mi vida está limitada. (...) Quiero tener una vida normal, como el resto de padres, poder salir a tomar algo con mis amigos. Y no puedo. (...) (Silencio) Eso es lo más complicado. De la noche a la mañana dejas de llevar una vida normal, y eres una mujer enferma. Que necesita ayuda para las cosas más cotidianas. (Amaia. P01F).

Para Amaia lo más importante en su vida son sus hijas, y por eso desea “tener una vida normal, como el resto de padres”. Sin embargo, Amaia ya no puede hacer cosas que hacen otros padres – como ocuparse de la casa o como acompañar a sus hijas – y estas tareas las tienen que asumir sus cuñados. Siendo esta la situación, Amaia parece transmitir que la enfermedad le ha cambiado a ella en sí misma: ahora se refiere a sí misma como “una mujer enferma” y dice que eso es lo que ven sus hijas en ella, a “una mujer enferma”. ¿No ven a su madre? ¿No se siente ella una madre? ¿Qué es lo que la convierte en madre? ¿Son las cosas que no puede hacer las que le otorgaban el rol de madre?

De algún modo, las actividades propias de una madre, aquellas que Amaia no puede llevar a cabo por la debilidad de su cuerpo enfermo, constituyen gran parte del rol que vive y con el que se identifica. Es decir, su rol de madre se ve afectado. Amaia es madre y siempre será madre de sus hijas, pero no está viviendo su maternidad y su percepción de este rol del mismo modo, puesto que su cuerpo limita su autonomía. El rol que desempeña una persona forma parte de su identidad³⁹, por lo que ver limitado el desempeño de su rol no sólo implica una pérdida o limitación en su rol, sino un cambio en su propia identidad. ¿Qué se puede esperar de una madre de dos niñas pequeñas? ¿Que haga la comida, que les vaya a buscar al colegio, que les ayude con los deberes o que les cuente un cuento antes de dormir? Son actividades que se esperan

³⁹ Revilla (2003) identificó en su trabajo “*Los anclajes de la identidad personal*” los cuatro elementos que sujetan a la persona a su identidad y su autorrelato: el cuerpo, el nombre, la autoconsciencia y la memoria, y las demandas de interacción. Respecto a este último elemento, según Revilla (2003) la vida en sociedad exige que las personas seamos fiables y responsables de nuestros actos, y que estos sean previsibles. Es decir, forma parte de la identidad de la persona la garantía de continuidad de la persona: cualquier persona que interactúe con nosotros sabe qué puede esperar y puede confiar en un determinada interacción (Habermas, 1988).

de una madre o un padre, pero Amaia ya no puede llevarlas a cabo. Así, Amaia se identificaba con el rol de madre, pero al ser incapaz de cumplir con las actividades que se le atribuyen a este rol, ella misma se ve más como una mujer enferma que como una madre. Igualmente, siente que sus hijas no confían en su capacidad para cuidar de ellas: “Me ve débil” – dice Amaia, hablando de su hija mayor. La apariencia de su cuerpo enfermo no se corresponde con el recuerdo que sus hijas guardan de su madre. Del mismo modo que ya no es capaz de realizar las actividades a las que las tenía acostumbradas. Sus hijas ya no saben qué esperar de ella: ¿podrá caminar, llevarlas al parque a jugar o podrán hacer cosas juntas? Sus hijas no pueden confiar en que su madre pueda realizar actividades que antes esperaban de ella en su rol de madre. Las versiones de nosotros mismos que construimos, es decir, nuestra identidad debe ser necesariamente validada por los demás para ser real (Revilla, 2003). De ello se deduce que si sus hijas no le confieren el rol de madre, Amaia tampoco puede sentirse identificada con él, aunque verdaderamente sea madre.

Veamos qué dice al respecto Sagrario, una mujer de 74 años y madre de tres hijos ya adultos:

Al igual que todas las madres, no estoy acostumbrada a que me lo hagan todo y me cuiden. Todo lo contrario, las madres estamos acostumbradas a hacer las cosas, y ahora también me gustaría estar haciendo cosas... (...) Por ejemplo, ayer mismo, mi hija trajo al hospital un pantalón para coserle los bajos. Y le dije: “*me canso de ver la tele, he estado leyendo la revista, he estado mirando a la calle, al hombre que pasa, al coche que llega, al que pasea, y ahora, ¿por qué no me dejas que te haga eso aunque sea?*” Y ella me decía: ‘*Que no, porque le he prometido a mi marido que lo voy a hacer yo*’. Y le dije: “*pero es que yo ahora voy a disfrutar cosiéndote ese dobladillo*”. Y al final me dejó hacer una parte, y ella hizo la otra, porque yo también tengo que descansar. Pero es mi manera de cuidarles: hacerles un bizcocho, un flan, hacer la comida. Es lo mío. (Sagrario. P16F).

En su rol de madre, es Sagrario quien acostumbraba a cuidar a los suyos, y no a ser el centro de las atenciones y cuidados de sus seres queridos y del personal del hospital. Ella tampoco es capaz, ahora que está enferma, de seguir con su rol de madre

tal y como acostumbraba a hacerlo. Ahora Sagrario vive su rol de madre a través de las actividades que lleva a cabo por y para sus hijos en el hospital. Coser dobladillos, o prepararles la comida es su manera de cuidarles, es su modo de ser madre. ¿No transmite, al igual que Amaia que esas tareas forman parte de algún modo de su identidad? Sagrario se identifica a sí misma como una madre, y quiere cuidar de su familia, como siempre lo ha hecho. No sólo porque les ama, sino porque como dice ella, “es lo suyo”, es parte de ella. Parece más que evidente que aquellas cosas que hacemos forman parte de nosotros; nos ayudan a construir nuestra propia identidad. No obstante, hay una gran diferencia entre el relato de Amaia y el de Sagrario. Estando ambas limitadas por sus cuerpos enfermos, la experiencia que cada una vive de su identidad es muy diferente. Mientras que Amaia se siente una mujer enferma, Sagrario sigue refiriéndose a sí misma como a “una madre”. La identidad de Sagrario no se ha visto afectada, de lo que se extrae que la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede ajustarse a las limitaciones físicas que experimenta, así como a los cambios que genera en su vida sin que esto afecte de manera sustancial a su identidad personal.

Sin embargo, debemos considerar que no sólo las actividades que realizamos configuran nuestra identidad, sino que nuestro propio cuerpo en sí mismo estructura nuestra identidad personal, como ya podíamos adivinar en el relato de Amaia. Veamos qué dice Marina al respecto:

Me cambió la cara, me cambió la piel, me cambió el cuerpo. Te hinchas de tanta medicación. Y el pelo y las uñas siempre los llevaba arreglados, eran una obligación. Ahora no las puedo pintar, porque con la quimio se me pusieron duras. Pero muchísimo, tan duras que me cuesta trabajo cortarlas. Tuve que ir al psicólogo, porque no me podía mirar al espejo sin pelo, no podía. De hecho, todavía me cuesta un poco, y ya me está saliendo, pero me cuesta. Cuesta, me cuesta mucho, pero lo llevo. Pero el cáncer me cambió todo, todo, hasta la forma de pensar. Me cambió hasta el carácter, yo era una persona muy alegre, y ahora apenas tengo ilusión por las cosas que antes me la daban, como ir de compras. Te cambia todo. A mí me cambió la vida totalmente. (Marina. P20F).

Marina ha vivido una serie de cambios que para ella han supuesto grandes diferencias en su aspecto físico: ausencia de cabello, uñas descuidadas... Marina relaciona los cambios en su aspecto físico, que le generan un profundo sufrimiento, con los cambios en sí misma como persona: “Me cambió la cara, me cambió la piel, me cambió el cuerpo... (...) me cambió hasta el carácter, (...) te cambia todo. A mí me cambió la vida totalmente.” De este ejemplo podemos extraer que, en ocasiones, la identidad de la persona que vive con cáncer en fase avanzada entra en conflicto, al modificarse su imagen corporal: “no me podía mirar al espejo sin pelo, no podía”. Al cambiar el cuerpo, la imagen que devuelve el espejo a la persona que vive con cáncer en fase avanzada es, en ocasiones, radicalmente distinta. Aquellas características físicas que hacían que la persona se identificase consigo misma, pueden desaparecer. En este caso, Marina siempre iba maquillada, peinada y llevaba las uñas arregladas y pintadas, como si fuera una obligación, y ahora ni siquiera puede cortarlas. ¿Qué imagen le devuelve el espejo? ¿Es esa Marina? ¿Esa mujer calva y de uñas duras y descuidadas? A Marina le cuesta reconocerse a sí misma en el espejo, porque no es esta la imagen que ha querido dar al mundo de sí misma en sus años previos de vida⁴⁰.

¿En qué medida el cuerpo en sí mismo forma parte de la identidad de la persona? El cuerpo es la primera fuente de nuestra identidad personal, puesto que nos proporciona una continuidad corporal, la apariencia física y la localización espacio-temporal, siendo estos los criterios básicos que nos permiten vivir una identidad continua como seres corporeizados, desde un punto de vista fenomenológico (Harré, 1984 en Revilla, 2003). El cuerpo nos permite ser agentes, y nos otorga autonomía en la vida diaria, al mismo tiempo que supone la más esencial autoimagen de nosotros mismos, la que nos devuelve el espejo. Tener un control del cuerpo propio, otorga a la persona la sensación de control de su vida, en tanto que sus decisiones y acciones son ejecutadas bajo el ejercicio de la propia autonomía, y obliga a la persona a responsabilizarse de sus actos. Todo ello implica que la persona que no parece ella

⁴⁰ Actualmente nuestro cuerpo queda registrado en numerosos soportes, como vídeos o fotografías, y forma parte de nuestra historia y de la propia identidad. “Sabemos que seremos juzgados por cómo aparecemos y por eso utilizamos nuestro cuerpo para convencer a los demás de lo que somos. Y así, todo actor debe tener un manejo suficiente de su cuerpo, un control rutinario que le haga aparecer como un actor fiable” (Goffman, 1971 en Revilla, 2003, p. 60).

misma, por su cambio de comportamiento – porque es incapaz de llevar a cabo actividades que antes realizaba sin esfuerzo alguno – o por su cambio de aspecto – porque parece “débil” o ha dejado de maquillarse –, puede sentir que su actuación no se corresponde con su verdadera identidad (Revilla, 2003). Es decir, puede sentirse que no es ella misma. Por tanto, la identidad personal en sí misma puede quedar en entredicho cuando los cambios en el aspecto físico que vive la persona suponen una ruptura con la imagen personal que tiene de sí misma.

No obstante, la imagen corporal forma parte de la identidad de la persona, pero en ningún caso la determina por completo. La participación del aspecto físico en la construcción de la identidad propia depende de la importancia que la persona le dé a su apariencia. Veamos qué puede aportar el relato de Raquel:

Así como con el otro tratamiento no se me cayó el pelo, me han dicho que en esta ocasión sí que se me va a caer. Ahora mismo, como es la primera dosis que me han puesto, no se me ha caído, pero lo noto mucho más débil. Y ahora ya para la segunda vez, ya se me caerá el pelo... Es algo que también me impresionó. Porque después de todo lo que te están diciendo, que ha ido mal el tratamiento y que te van a poner otro, también te dicen: “*ahora sí que se te va a caer el pelo...*” Y será una tontería pero es que para mí el pelo es importante, llevarlo limpio y bien peinado. Así que saber de repente que no me lo voy a lavar y que se va a caer es duro. Imagino que al principio lo pasaré mal, con los primeros mechones que se me caigan, pero me iré mentalizando, cuando se me vaya cayendo más, y entonces me raparé y ya está. ¿Qué voy a hacer? Ya me pondré una peluca o un pañuelillo por la cabeza, ya veremos. (Raquel. P21F).

Raquel ha vivido la desilusión de un tratamiento que no hizo efecto, y fue muy duro para ella asumir que tenía que volver a pasar por lo mismo. En esta ocasión, a los anteriores síntomas se suma la pérdida del cabello y esto es para Raquel algo que le genera malestar. Para Raquel es muy duro pensar que va a perder una parte de su físico que para ella es importante. Sin embargo, sabe por experiencia que, aunque el principio será muy difícil y lo pasará muy mal, poco a poco irá adaptándose y viviendo con normalidad esta nueva circunstancia. ¿No es este en el fondo un ejemplo más de cómo la persona se ajusta a los cambios que la enfermedad va trayendo a su vida? Parece

claro que la clave es saber que, aunque momentáneamente la enfermedad y sus síntomas adquirieran una mayor importancia en la vida diaria, la persona siempre puede centrarse en lo que es verdaderamente importante en su vida y seguir viviendo.

Así, es posible encontrarnos con el relato de Rosa al respecto:

Yo no tengo ningún problema con mi físico... ¿Que no tengo melena?, pues ya me saldrá. No me preocupa en absoluto. ¿Que tengo que cantar con el coro? Pues me pongo mi gorro y mi flor, como la que lleva melena, y me voy a cantar. No me importa, nada, nada. Y no me preocupa, de verdad que no. ¡Hombre!, ¿me gustaría tener mi pelo? Pues sí. Para qué te voy a decir lo contrario, pero no me causa ningún problema. Yo conozco a una mujer que está así como yo y no se asoma ni a la ventana. ¿Y yo voy a tener en casa el gorro puesto? No te lo crees ni tú. Yo me asomo a la ventana. Si llaman a la puerta, abro tal como me ves, porque no tengo por qué esconderme, y no me preocupa. Bueno, cuando salgo a la calle sí que me pongo mi gorro, pero no porque me importe salir así. Es porque vas por la calle, hay niños, y estando calva sé que impresiono un poco, pero por lo demás no me preocupa nada. (Rosa. P19F).

Rosa es una mujer que vive con cáncer avanzado y que ha perdido el pelo por los tratamientos que ha recibido. Al contrario que a Marina, a ella no le importa excesivamente su aspecto físico y, aunque preferiría tener pelo, no se avergüenza ni se preocupa por no tenerlo. ¿Podríamos decir que se ha adaptado a su nueva imagen? Parece que sí. Incluso podríamos plantearnos que quizás a Rosa nunca le ha importado especialmente su apariencia. Lo que es claro, es que ahora que está enferma, para Rosa, su apariencia física no es tan relevante para la construcción de su propia identidad como lo es para Marina. Lo que hace que Rosa sea Rosa no es su pelo, no es su apariencia, aunque ésta forme parte de su cuerpo; eso ella lo tiene muy claro. Prestemos atención a estas palabras: “yo no tengo por qué esconderme”. Ella siente que no es nada de lo que avergonzarse. ¿No es como si tratara de transmitir que la caída del pelo que ha sufrido es natural en su situación? Rosa ha asumido su ausencia de cabello, se ha adaptado a su nueva imagen y continúa haciendo las actividades que hacía antes, siempre que puede. Parece que al igual que la persona puede adaptarse a los diferentes cambios que la enfermedad introduce en su vida, también puede

ajustarse a los cambios en su aspecto físico y llegar a normalizarlos y convivir con ellos con naturalidad. Así, Rosa continúa siendo ella misma a pesar de la enfermedad, a pesar de estar calva, haciendo evidente una vez más el proceso de adaptación de la persona a las circunstancias. Consecuentemente, en la medida en que la persona ve como “normal” su cuerpo enfermo, y su nueva situación, puede continuar siendo quien era antes de la enfermedad. Es decir, puede mantener su identidad. Parece claro que la clave es saber que, aunque momentáneamente la enfermedad y sus síntomas adquieran una mayor importancia en su vida diaria, la persona siempre puede centrarse en lo que es verdaderamente importante en su vida y seguir viviendo.

LA PERSONA CON CÁNCER EN FASE AVANZADA VIVE SU ENFERMEDAD EN FAMILIA

La persona que vive con cáncer en fase avanzada necesita sentirse un ser humano digno del amor de los suyos para seguir con su vida diaria

Tal y como hemos podido ver en el anterior tema, la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede llegar a desarrollar una serie de síntomas físicos que le impidan realizar las actividades básicas de la vida diaria. Cuando esto sucede, necesita ayuda de las personas de su alrededor para poder convivir con la enfermedad en su día a día. ¿Cómo lo vive la persona? ¿Qué siente al necesitar la ayuda de sus seres queridos para seguir adelante?

Parece que mi vida estuviera del revés. Después de ser yo quien cuida a mis padres, ahora son mis padres los que me están cuidando a mí. Todo cambia, todo cambia... (Amaia. P01F).

Amaia es una mujer de 45 años, madre de dos niñas de 6 y 8 años, y viuda desde hace 4 años. Su marido falleció a causa de una enfermedad oncológica y ahora es ella quien vive con cáncer de estómago avanzado. Desde que perdió a su marido, ella se ha hecho cargo de la educación y el cuidado de sus hijas, y además se ha encargado del cuidado y acompañamiento de sus padres. En el caso de Amaia, pasar de ser totalmente independiente a necesitar ayuda para las cosas más cotidianas implica dar un giro de 180 grados a su vida, ponerla del revés. Veamos cómo sigue el relato de Amaia:

Mi mayor apoyo son mis padres, mi hermano, mi tía y dos de mis cuñadas, que son los que han estado ahí. Las niñas y yo les necesitamos. Lo quiera o no, les necesitamos forzosamente. Su ayuda es indispensable, porque ahora mismo no puedo ni hacer la comida de las niñas, tengo que tener una persona que me ayude con ellas y que me eche una mano en casa... Se te complica todo. (...) Ahora dependo de mucha gente, porque no solamente me tienen que cuidar a mí, sino

que también tienen que cuidar a mis hijas. Es como si mi familia se hubiera roto. (Amaia. P01F).

Amaia vive una creciente limitación física que “le obliga” a depender de la ayuda de los demás. De su relato se extrae que para Amaia esta ayuda, aunque bienvenida, no es recibida con inmensa alegría, pues preferiría no necesitarla. Amaia querría ser independiente, como antes, y no necesitar ayuda de nadie. Ella experimenta la imperiosa necesidad de ser ayudada y siente que su única opción para seguir adelante es contar con la ayuda de sus seres queridos en la vida diaria. La ayuda que recibe es indispensable, y por ello, desde su punto de vista, “obligatoria”. Por otro lado, la preocupación de Amaia no gira únicamente en torno a su propia necesidad física, sino que le preocupa el cuidado de sus hijas. No sólo necesita ser ayudada en su día a día, sino que necesita que alguien se haga cargo de sus hijas. Al no ser capaz de hacerlo ella misma, siente que su familia se ha roto, porque ahora necesita de otras personas para que cuiden de ella y sus hijas. ¿Qué nos transmite con esta afirmación? Parece que la enfermedad de cáncer en fase avanzada no afecta únicamente a Amaia, sino que también influye directamente en la vida de sus hijas. Toda la familia se ve afectada por el cáncer. De algún modo, esto no nos sorprende, puesto que el ser humano es un ser social. ¿Pero de qué modo la persona enferma incluye a su familia en su vida diaria? Veamos si el relato de Guillermo puede arrojar luz a este interrogante:

Antes, aunque despacito, podía ir al baño yo solo con la ayuda de una muleta. Ahora, en cambio, no puedo. Y esto, es una diferencia muy sustancial porque he pasado de tener mis necesidades básicas medio cubiertas a necesitar ayuda para todo. Y no sé si voy a poder recuperar esa fuerza que me permita hacer las cosas que antes hacía por mí mismo cuando estaba en casa. Esto es lo que más me preocupa ahora, si voy a recuperar mi autonomía... Espero reponerme, al menos un poco, porque si no tanto yo como mi familia lo vamos a tener muy muy difícil. (Guillermo. P08M).

Guillermo está hospitalizado tras sufrir un cuadro séptico severo y pasar un tiempo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos. Este empeoramiento físico le ha llevado a perder algunas capacidades físicas: “Antes, aunque despacito, podía ir al baño yo solo con la ayuda de una muleta. Ahora, en cambio, no puedo.” Esta diferencia

es sustancial y supone para él una gran preocupación, ya que “[ha] pasado de tener [sus] necesidades básicas medio cubiertas a necesitar ayuda para todo.” Ahora irremediablemente necesita ayuda. En este sentido, a Guillermo le preocupa que esa pérdida de autonomía sea irreversible. La preocupación que invade a Guillermo ante la incertidumbre no nace únicamente de la preocupación por sí mismo, sino que se asienta en la preocupación por su familia. Pero, ¿qué es lo que va a ser difícil para su familia? ¿Qué es lo que le preocupa exactamente a una persona que vive con cáncer en fase avanzada en relación al cuidado que su familia le ofrece? Veamos qué puede apuntar el relato de Miguel:

Me preocupa que mis familiares puedan dejar de hacer cosas para ellos por atenderme a mí. Sufro pensando que se estresen más, por cuidar de mí: es un trabajo añadido, aparte del que tienen ya. Ellos tienen su trabajo, tienen familia, tienen hijos, y cuidarme es una carga más. (Miguel. P12M).

A Miguel le preocupa que su familia deje de cuidarse a sí misma por cuidarle a él y dice: “Sufro pensando que se estresen más, por cuidar de mí”. ¿Qué nos transmite a través de estas palabras? Miguel considera que ocuparse de él es un trabajo, uno añadido al que ya tienen sus familiares. De esta frase emerge la idea de que una persona que vive con cáncer en fase avanzada es consciente de las responsabilidades que tienen sus familiares y no desea que su cuidado les suponga una carga de trabajo añadida. Tras estos ejemplos, parece evidente que la enfermedad se vive en familia, y que la persona que vive con cáncer en fase avanzada necesita la ayuda de sus seres queridos para seguir con su vida diaria. Sin embargo, ¿qué es exactamente esa carga que la persona siente que pone sobre su familia? ¿Se refiere al esfuerzo físico que supone su cuidado? ¿Es el tiempo que le dedican lo que preocupa a la persona? Tratemos de responder este interrogante a partir del siguiente relato:

Soy consciente de que soy una carga, o por lo menos, a mí me lo parece. Todo lo que yo hacía antes y que ahora no puedo hacer, lo tiene que hacer mi familia. (...) Lo cierto es que soy consciente, en el día a día, de que soy una carga; no se me olvida. Soy incapaz de hacer hasta lo más insignificante. Por ejemplo, ayer estaba en la cama del hotel y quería poner a cargar el teléfono. Pero, el enchufe estaba lejos de la cama. Ahora mismo,

para mí, levantarme para cargar el teléfono, aunque esté a dos metros, es un esfuerzo enorme... Claro, hace unos meses, daba un salto y ya está. Pero es que ahora tengo que hacer fuerza, tengo que retorcerme, me duele aquí (señala el hígado), y entonces, se lo tengo que pedir a mi mujer. Y ella tiene que dejar lo que estaba haciendo para poner el cargador, ¡cuando sólo son dos metros! Yo soy consciente de que eso es una carga, aunque sea pequeña, y ejemplos así hay muchos. (Bruno. P07M).

Bruno es consciente de su cuerpo enfermo a través de los pequeños detalles del día a día, como por ejemplo un teléfono con batería baja que es imposible enchufar al cargador. Las limitaciones físicas que experimenta en su día a día, hacen que Bruno necesite ayuda para todo. Esto le hace consciente del trabajo que genera a su familia y se siente una carga para ellos. Sin embargo, esta carga no es sólo física. Bruno sabe que su mujer no sólo le ayuda con las actividades diarias, sino que le alienta y le acompaña en su día a día. Sabe que esta es una tarea complicada, que supone una carga emocional para ella. Por ello, no se trata sólo del trabajo físico que genera en su familia, sino de la preocupación por él. Sigamos profundizando en el relato de Bruno:

Mi mujer ordena y gestiona todos los papeles de tratamientos, de citas de la clínica, de informes, citas médicas en la seguridad social, etcétera. El papeleo era lo que hacía yo en mi trabajo, así que podría hacerlo yo. Lo que pasa es que la primera vez coincidió que tenía dolor, empezó a hacerlo ella y ha seguido. También se ocupa de ir a la farmacia a por los tratamientos, que era algo que antes hacía yo y que ahora no puedo. En fin, un desastre. Me da rabia, porque me he visto cómo era y veo cómo soy, y hay diferencia. Y lo que yo ya no puedo hacer le toca a la gente que está a mi alrededor. Y mi mujer está soportando mucho. (Bruno. P07M).

¿Qué nos transmite con estas palabras? ¿Se trata sólo de un ejemplo del aumento de la dependencia o hay algo más? Ahora no puede hacer lo que hacía antes, pero su discurso transmite mucho más que una limitación: “Me da rabia, porque me he visto cómo era – dice Bruno – y veo cómo soy y hay diferencia.” Bruno da a entender que la enfermedad le ha cambiado a él en sí mismo. ¿No será que, ahora que físicamente está limitado, le cuesta verse a sí mismo en su vida diaria? Como ya hemos visto anteriormente, ahora que ha visto mermada su capacidad para llevar a cabo

actividades que antes realizaba de manera habitual, la persona puede llegar a no reconocerse en sus actos. Consecuentemente, no sólo necesita la ayuda de sus seres queridos para continuar con su vida diaria, sino para encontrarse a sí mismo a través de su amor, como se puede ver en el relato de Carlos:

Mi mujer está aquí, en el hospital, todo el día, y es lo más importante para mí. No me quita ojo, está todo el día pendiente de mí. Es fabulosa. He tenido mucha suerte con mi señora. (Silencio) Cuando no está mi mujer vienen mis hijos. Todas las noches se queda uno de mis hijos. Todas las noches. (Se emociona) ¿Qué quiere que le diga? Que es muy bonito esto para mí. Es malo tener la enfermedad, pero es muy bonito lo que te viene. Porque me están demostrando todos los días lo mucho que me quieren... (...) Los hijos son muy buenos, los nietos... Una nieta se me ha ido ahora a estudiar a Estocolmo cocina para tres meses, a Copenhague y llama todos los días. ¡Hasta sobrinos de Granada han venido a verme! Que yo creo que ya tiene mérito (se emociona). Es para emocionarse. Porque que venga un hermano es normal. ¡Pero que venga un sobrino! Para mí es un orgullo. Yo no he tenido más que satisfacción desde que estoy aquí. Todo lo que ha traído la enfermedad, dentro de lo malo, es bueno. Porque tienes estas situaciones, atenciones... Es decir, para mí es gloria bendita esto. (Carlos. P13M).

Carlos reconoce que es malo tener la enfermedad, pero también que el cáncer trae consigo cosas buenas, como las atenciones y muestras de cariño de su familia, que le hacen sentirse profunda e intensamente orgulloso y feliz. Se siente acompañado y cuidado excepcionalmente por su mujer y toda su familia, pero, ante todo, se siente amado. No sólo se siente agradecido por los cuidados amorosos que recibe, ¡para él “es gloria bendita”! En el fondo, Carlos se siente valioso, porque “recibir las visitas de un hermano es algo normal, pero no lo es tanto que un sobrino vaya a verte”. Si toda su familia se vuelca así con él y le cuida como lo hace es porque él es alguien valioso. El amor que recibe le llena, le lleva a la gloria. ¿No transmite acaso que el amor que recibe le hace trascender? ¿Qué hay mejor que eso? Pese a estar enfermo se siente profundamente amado por los suyos, se siente querido, valorado, merecedor de ese amor y esa compañía que recibe. Incluso ahora que ya no puede valerse por sí mismo, que es dependiente y necesita la ayuda de su familia diariamente, siente que merece la pena quererle. Carlos se siente merecedor del amor que recibe, siente que la

enfermedad no le quita valor aunque merme sus capacidades físicas. ¿No es esto lo que trata de transmitir en el fondo? ¿Qué sentirse amado le hace sentirse una persona única, valioso, y amable, a pesar de estar enfermo y no poder valerse por si mismo? ¿No transmite que los cambios físicos y la dependencia no importan a quien de verdad le ama? Veamos qué aporta el relato de Iván:

Compartir la noticia del diagnóstico es complicado, no sabes cómo va a reaccionar tu pareja. Creo que estar con una persona que se va a ir es muy difícil. No lo sé, porque estoy en el lado contrario, pero pienso: “¿cómo se puede quedar conmigo?” Yo la admiro muchísimo, la admiro, y al mismo tiempo me digo: “esta persona es la que me quiere”, porque cuando tienes problemas no hay nadie. ¿Amigos? Hay mil. Pero cuando no tienes nada, no hay nadie contigo. Eso lo valoras con el tiempo. Por eso, el momento más feliz de mi vida es saber que cuento con ella para todo, que está ahí, que ha estado ahí todos los días, todas las noches, que se dedica a mí por entero. Para mí, el momento más importante fue cuando le di a mi mujer la noticia del diagnóstico y vi que se quedaba conmigo. Eso es lo más importante. Saber que está ahí, que no te ha fallado, es un momento cumbre de mi vida, el momento clave de mi vida. Si no le doy importancia a eso, entonces, apaga y vámonos: eso es lo más bonito que hay. Con el problemón que tengo y ella está más cerca de mí que antes. Pues eso es amor, es amor, no es otra cosa.” (Iván. P18M).

Iván comienza su relato poniéndose en el lugar de su mujer: “estar con una persona que se va a ir es muy difícil” y se plantea cómo puede seguir a su lado. Él sabe que su enfermedad va a traer momentos muy duros que no se limitan únicamente al momento en que fallezca. Vivir la enfermedad en familia implica que habrá momentos duros para todos, y él es consciente de ello. Si recordamos el relato de Bruno, podemos afirmar que, precisamente, ser consciente de esta realidad es lo que hace que Bruno se sienta una carga para su mujer, porque sabe que está poniendo sobre sus hombros una situación difícil. Sin embargo, el relato de Iván va más allá de esta conciencia. Por supuesto Iván sabe que es muy duro, y admira a su mujer por el modo en que ella está viviendo la situación. Por ello, para él es increíble y formidable contar con el amor y el acompañamiento incondicional de su pareja a pesar de estar enfermo. Iván admira profundamente la fortaleza de su mujer, y sobre todo agradece su amor. Ser cuidado,

acompañado y amado de manera incondicional hace que Iván se sienta un ser amable, que merece ser amado y que lo es, y ama profundamente a quien le acompaña a pesar de su enfermedad. Este amor supone el reconocimiento por parte de un ser amado de su propia identidad. Iván no es un enfermo de cáncer. Su mujer sigue viendo en él al hombre del que se enamoró; Iván sigue siendo la persona que ella escogió y que sigue escogiendo: “con el problemón que tengo y ella está más cerca de mí que antes. Pues eso es amor, es amor, no es otra cosa.” Iván es una persona con una historia de vida única, y el amor que recibe por parte de los suyos supone el reconocimiento de su propia historia, de su identidad y valor como persona única. Así, Iván siente que contar con el amor y el cuidado de su mujer es vital, es un momento cumbre: “el momento más feliz de mi vida es saber que cuento con ella para todo, que está ahí, que ha estado ahí todos los días, todas las noches, que se dedica a mí por entero”. En definitiva, el amor lleva implícito el reconocimiento de la persona enferma como ser humano único. Veamos qué aporta a este respecto el relato de Lucas:

Si a mi alrededor no tuviera cariño, me sentiría un desgraciado. Y viviría esa sensación gris de la muerte; la viviría como cualquiera. Yo te he hablado de la filiación divina, de montones de cosas, que estimulan el espíritu. Pero eso no sirve de nada si falta la parte esencial, que es el cariño humano. Que una persona te quiera por cómo eres, por ser tú. Si no tuviera este cariño, no sé si la fe me serviría, porque la fe sólo puede edificarse sobre la realidad humana, que es el cariño. La familia yo la entiendo como el sustrato humano sobre el que puede anidar la fe. Y en mi familia nos queremos, y nos queremos mucho. (Lucas. P06M).

Lucas tiene una fe cristiana profundamente arraigada y durante todo su discurso recogido en su entrevista, destaca la importancia en su día a día de su fuerte convicción de que Dios es su padre y que le ama y le cuida. Sin embargo, él mismo dice que necesita por encima de todo el amor y el cariño de su familia para vivir con la enfermedad. Para Lucas el cariño de los suyos es esencial para vivir con la cercanía de la muerte y es la base en la que se apoya su fe. Este relato ofrece una visión que nos permite profundizar aún más en la necesidad que experimenta la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Lucas no sólo cuenta con la ayuda, ya sea física o a nivel

psicológico o emocional, de sus familiares, sino que, radicalmente, cuenta con su amor: “que una persona que te quiera por cómo eres, por ser tú. Si no tuviera este cariño, no sé si la fe me serviría.” Lucas se siente amado incondicionalmente, tal y como es, con su carácter, su vida, su enfermedad... Por el amor que sienten los unos por los otros, viven juntos su enfermedad. Su familia es capaz de ver más allá de las limitaciones físicas de la enfermedad y encuentra en Lucas a la persona que siempre ha sido. Por encima de todo, sentirse amado le ayuda a llevar una vida *normal* con la enfermedad y a no sentirse solo ante la muerte.

De todos los relatos se extrae que el amor es lo más grande que la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede experimentar. El amor que recibe dignifica a la persona como un ser digno de amor; transmite un mensaje: aunque tenga cáncer, merece la pena quererle. El amor da sentido a la identidad y a la vida de la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Sin embargo, este amor del que hablamos no es propio únicamente de la pareja o de la familia. En ocasiones, la persona que vive con cáncer en fase avanzada puede encontrar también el amor en su día a día a través de otras personas. Veamos qué dice Candela:

Cuando yo he estado dos veces a punto de morir venía a visitarme una amiga del alma o alguien que me quiere, o recibía una llamada, y me daba una energía indescriptible. “*Yo no me voy a morir*”, me decía, y me he puesto de pie, no sé cómo. (Candela. P03F).

Del relato de Candela se extrae que en los momentos en los que la situación es muy negra, la cercanía de un ser querido le puede dar a una persona que vive con cáncer avanzado la energía suficiente como para seguir adelante. Candela habla de estos seres queridos como “amiga del alma” o “alguien que me quiere”. No son su familia, pero una amiga del alma ayuda, precisamente, al alma de la persona enferma, a través del amor que le da. De su experiencia se extrae que el amor no sólo proviene de la familia. También pueden ser un apoyo los amigos, o “compañeros de viaje”, como apunta Sagrario:

Un día que necesitaba ayuda para ducharme, mi compañera de habitación me lavó la cabeza y me peinó. Luego íbamos agarradas del brazo por el pasillo las dos... (...) He

estado en el hospital con dos familias encantadoras. Y eso me ha ayudado muchísimo.” O incluso el personal sanitario: “¡Y lo que me está ayudando todo el personal de aquí, que es todo cariño, todo simpatía, todo alegría...! O sea, ¿qué me ayuda? Pues todo eso. (Sagrario. P16F).

De los anteriores relatos se extrae que el amor⁴¹, llega al alma de la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Este amor del que hablamos se basa en el afecto sincero y en la búsqueda del bien del ser amado. Este amor da a la persona que vive con cáncer en fase avanzada una energía incalculable para afrontar la situación y seguir viviendo. Parece que el amor en sí mismo es como aliento que da vida al barro. Sin embargo, la persona que vive con cáncer en fase avanzada no sólo se alimenta del amor que recibe, sino también del amor que da:

Tengo que estar fuerte por mis hijas. Todo lo que he luchado es por ellas. Lo único que me mantiene viva son ellas. Aunque ni se acuerden de mí, ni me llamen ni nada. (Candela. P03F).

“Lo único que me mantiene viva son [mis hijas]. Aunque ni se acuerden de mí, ni me llamen ni nada”, dice Candela. ¿Qué intenta transmitirnos? Hace tiempo que

⁴¹ Debe tenerse en cuenta durante la lectura de este texto, que el amor del que hablamos es un tipo concreto de amor, que debe ser comprendido. Actualmente en nuestra sociedad empleamos el término “amor” para hablar de sentimientos que, en realidad, son muy diferentes unos de otros. Algunos términos griegos para el amor son “eros” y “agapé”. El “eros” hace referencia al amor sexual, y los griegos “consideraban el eros ante todo como un arrebató, una locura divina que prevalece sobre la razón” (Benedicto XVI, 2006, p.14). En contraposición, el término “agapé” se convirtió en la expresión más característica para la concepción bíblica del amor. Es un amor que no se busca a sí mismo, sino el bien del ser amado y está dispuesto a sacrificarse por el otro. Por otro lado, en psicología social el término “storgé” o “amor familiar” se refiere al amor entre padres e hijos y amigos o compañeros (Strong et al., 2008, p. 228) Es una forma de amor que busca el compromiso y se desarrolla de forma lenta, basada en el cariño, interés común o amistad. De forma general este término, puede ser utilizado para describir el amor entre amigos y el deseo de cuidarse mutuamente. En este texto, cuando hablamos sobre el amor, nos referimos a “storgé” y “agapé”. Quizás el concepto más adecuado sea la amistad aristotélica basada en la virtud. Aristóteles empleaba la palabra *philia* para hablar del amor entre amigos, padre e hijos, conciudadanos, amantes... Este término también se emplea en el Evangelio de Juan para expresar la relación entre Jesús y sus discípulos (Benedicto XVI, 2006). En griego, el término *philia* abarca todo tipo de relación o de comunidad basado en lazos de afecto, cariño o amor (Martínez, 1999). En ocasiones, el término *philia* que Aristóteles emplea en *Ética a Nicómaco* ha sido traducido como “amistad”, pero en este texto, cuando hablamos de amor, debe entenderse como la *philia* basada en la virtud. Únicamente incluimos en este tipo de “amor”, aquel amor que siente y demuestra una persona que ama a otra por ser quien es, cuando le quiere por él/ella mismo/a. Por tanto, al hablar de amor, en este texto nos referimos concretamente al amor de una relación basada en el afecto sincero y una búsqueda del bien para el otro.

Candela no recibe una llamada, tal y como contó a lo largo de la entrevista, y que siente que sus hijas no piensan en ella. Sin embargo, ellas son su motor. Podríamos decir que más bien son pocas las muestras de afecto que ella recibe de sus hijas. Sin embargo, la actitud de sus hijas no merma el amor que Candela siente por ellas. Y esto le da vida. Incluso cuando el amor que una madre siente por sus hijas parece no ser correspondido, porque no recibe muestras de afecto por su parte, incluso entonces, el amor que siente por ellas es el motor que la mantiene viva. Es un amor sincero, lleno de afecto y que busca, ante todo, el bien de sus hijas. El amor no necesita ser recíproco para dar aliento a la persona que ama. Es decir, que no sólo el amor que se recibe, sino también el que se da mantiene en movimiento a la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Sentir amor es un motor en sí mismo.

Romain Gary, en su novela *La vida ante sí*⁴², nos cuestiona a través de Momo: “¿Se puede vivir sin amor?” (Ajar, 1989, p.19). ¿Es el amor fuente de vida para la persona que vive con cáncer en fase avanzada? Parece claro que sí, que el amor dignifica a la persona que vive con cáncer en fase avanzada, le reconoce en su identidad y le da fuerzas para seguir adelante en su día a día. Incluso cuando a la persona que vive con cáncer en fase avanzada le resulta doloroso necesitar la ayuda de sus seres queridos, recibir su apoyo es motivo de agradecimiento y da fuerzas a la persona. Veamos qué puede aportar el relato de Amaia al respecto:

A mí me cuidan mis padres y mi hermano. Mi cuñada y su esposo están encantados de cuidar de mis hijas. Tengo suerte de tener a alguien con quien dejar a las niñas y sé que las dejo en buenas manos y ellas también están encantadas. Sí, soy afortunada. Afortunada. Afortunada, porque no todo el mundo puede tener la misma suerte. (Amaia. P01F).

Amaia agradece enormemente sentir que deja en buenas manos a sus hijas. A pesar de sentir que esa ayuda que recibe es “obligatoria”, tal y como hemos leído anteriormente, se siente afortunada y agradecida por contar con el apoyo de su familia

⁴² *La vida ante sí* fue escrita por Romain Gary (seudónimo de Roman Kacew), escritor y diplomático francés (1914 - 1980) bajo el seudónimo de Émile Ajar. Esta novela ganó el Premio Goncourt en 1975, convirtiendo a su autor en el único escritor en la historia que ha ganado dos veces este premio.

para cuidar de ella y de sus hijas. Finalmente veamos qué aporta el relato de Sagrario al respecto:

Mis nietas vienen todos los días a verme. A mi hija le digo que tienen que jugar, pero ellas quieren venir a ver a la abuela. Un día, una de ellas, le dijo a su madre que tenía que hablar con la abuela, que necesitaba hablar con la abuela, y me hacía preguntas sobre algo que no recuerdo, pero quería hablar sobre cómo se sentía ella. Y yo le contestaba, y después me dijo: *“ya me he quedado bien, abuela, me has dejado bien”*. Me quieren con locura. No hay dinero para todo el cariño que estoy recibiendo aquí, de mis nietas, de mis hijos. Es que no hay dinero. Me acuerdo de mi abuelo, que cuando estaba enfermo dijo una vez: *“me cuidan todo lo que pueden, si no me cuidan más es porque no pueden”*. (Sagrario. P16F).

Sagrario se ve reflejada en las palabras que un día dijo su abuelo y siente que su familia le cuida todo lo que puede, que se desvive por ella y le da atenciones y cariño siempre que les es posible. Es decir, por encima de todo se siente amada. Contar con este amor tiene un valor incalculable para la persona que vive con cáncer en fase avanzada: “no hay dinero” que lo pague, y sólo tiene palabras de agradecimiento para su familia. Pero el relato de Sagrario va más allá. Además de transmitir su agradecimiento, con sus palabras Sagrario transmite su deseo de que sus nietas vayan a jugar. Parece que transmite una preocupación por ellas, que están *perdiendo* sus tardes en el parque por estar con ella en el hospital. ¿No será que, aunque ahora es ella la que requiere de cuidados y atenciones de su familia, sigue preocupándose por sus seres queridos y tratando de cuidar de ellos?

La persona que vive con cáncer en fase avanzada cuida de su familia y comparte con ellos su vida

Uno de mis hijos vive en República Dominicana y está recién operado. Desde allí se vino con su mujer a cuidarme y a acompañar a sus hermanos. Yo no quería que viniera, porque quería que se cuidase. Mi hija me dijo: *“déjale, ama, déjale venir, le tienes que dejar”*. Y al final vino. Y yo le decía: *“pero con lo que os he reñido yo...”* Y me dijo:

“oye, aquí estamos, conque no habrá sido tanto”. Me dan tanto cariño... (Sagrario. P16F).

Sagrario ha sido una madre exigente y muy preocupada de sus hijos, que ahora quieren acudir a su lado para cuidarla. Ella preferiría que no viniera su hijo, que siguiera con su vida, para no exponerle al riesgo de volar en avión habiendo sido operado recientemente. Esto, al fin y al cabo, es la preocupación de una madre que, a pesar de necesitar los cuidados de sus hijos, quiere seguir cuidando de ellos, aunque ello implique renunciar a ser cuidada por ellos. En el fondo, se trata de un cuidado mutuo entre la persona que vive con cáncer en fase avanzada y sus seres queridos. Este cuidado no siempre es físico – aunque muchas veces sí lo es –, sino que a veces consiste en una preocupación amorosa que trata de evitar peligros y preocupaciones al ser amado. Veamos la historia de Irati:

Mi marido tiene una enfermedad pulmonar obstructiva crónica desde hace años, no puede respirar y está casi veinte horas al día con oxígeno. Me parece que todavía le hago mucha falta, y me preocupa dejarle estando como está. Porque desde que estoy ingresada, está peor, y creo que no puede ni dormir. Está pensando todo el día, qué tal estaré, qué tal no estaré, que si me mandarán a casa, que si no me mandarán... (...) Y él quiere venir a verme, pero yo no quiero que venga, porque él está muy fastidiado y aquí hay muchos virus. Y a mi hijo también le he pedido que no venga. Se preocupan todos y quieren venir, pero me preocupo por ellos y prefiero que no vengan. (Irati. P22F).

Al igual que Sagrario, Irati también se preocupa por la salud de su marido. Es consciente de que su ausencia en casa hace que su marido esté peor, o así es como ella lo percibe. Irati quiere seguir cuidando de la salud de su marido en la medida en que le es posible. Ya no puede estar en casa con él y proporcionarle los cuidados físicos que habitúa. Sin embargo, prohibiéndole que le haga visitas siente que le cuida desde la distancia. Evitando que vaya al hospital, evita la exposición a virus y, por tanto, cuida de la salud de su marido, guardándole de lo que ella considera riesgos innecesarios. Tampoco quiere que vaya su hijo, aunque está bien de salud. Irati siente que de este modo está cuidando de ellos desde la distancia del ingreso.

Pero, ¿cuál es el mensaje de fondo de ambos relatos? Al igual que la persona que vive con cáncer en fase avanzada se siente amada, el amor incondicional que siente por los suyos hace que quiera cuidar de su familia. El amor es el que hace que se quieran cuidar los unos a los otros y que se establezca una relación de reciprocidad entre la familia y la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Los cuidados que se procuran los unos a los otros son las manifestaciones visibles del amor incondicional que sienten los unos por los otros.

Así, estos cuidados son variados y muy diferentes según cada familia. Veamos qué aporta el relato de Carlos:

No me ha dicho nadie lo que tengo. Pero, como no soy tonto, ya lo sabía. Supe desde el primer día que ésta era una enfermedad mala. ¿Y qué me van a decir? Si yo ya sé lo que es... No he querido tampoco preguntar mucho, para que no sufran. Porque no quiero que sufran (se emociona)... Cada vez que saco el tema ellos dicen que me olvide, que me olvide, que la muerte no va a venir... Ellos no quieren hablar. Y a mí también me dolería tener que decirle: *“hijo, me voy a morir de esto”*. Se me hace muy cuesta arriba, muy complicado... Ellos ya lo saben, porque no somos tontos ninguno. Igual que yo lo sé, lo saben ellos, y lo supieron antes que yo. Así que, ¿para qué vamos a hablar de esto? Que venga lo que Dios quiera. Que venga lo que Dios quiera... Y es así. Sólo quiero que tengan un recuerdo... (Se emociona) (Carlos. P13M).

Carlos sabe que su situación es grave y es consciente de que su familia sabe que se va a morir, aunque nadie hable del tema. Él evita hablar de la muerte con su familia, ya que ha visto que este tema les genera sufrimiento. ¿No está cuidando de ellos a nivel emocional? Claro que sí. A pesar de que él ha mostrado interés en hablarlo, se plantea cuál es el sentido de hablar sobre algo que ambas partes saben. Por tanto, decide no hablar sobre la muerte para evitar entristecer a su familia, aunque sienta la necesidad de hacerlo. Carlos prefiere seguir viviendo y “que venga lo que Dios quiera”. En el fondo, ¿no trata de seguir con la “vida normal”? Parece que la persona que vive con cáncer en fase avanzada considera “la normalidad” importante en el día a día, no sólo de su vida, sino también de la de sus seres queridos. Veamos qué aporta el relato de Raquel a esta idea:

Al principio veía a mi hijo más serio, aunque no quería. Sé que este verano murió de cáncer la madre de un amigo muy íntimo de mi hijo. Creo que, aunque mi hijo dice que todo va a salir bien, igual piensa que me puede pasar lo mismo... Yo veo que mis hijos están todo el rato pendientes, y dicen: “*hoy no voy a ir a tal sitio, me quedo contigo*”. Y yo les digo que no, que hay que hacer la vida normal, todos: ellos y yo. Le dije a mi hijo el otro día: “*no te puedes quedar en casa porque yo no vaya a salir, tú tienes que hacer tu vida con tus amigos*”. Y poco a poco todos vamos mentalizándonos de esto. (Raquel. P21F).

Raquel se plantea que su hijo podría estar preocupado por su pronóstico, preocupado por que llegue el día en que el cáncer le deje sin madre. Aunque disfruta de la compañía de sus hijos y valora profundamente sus cuidados, Raquel quiere que sus hijos vivan su vida normal. Comprende que para ellos es importante pasar tiempo con su madre, pero procura alentarles a pasar tiempo con sus amigos y hacer su vida como siempre, pues sabe que es igual de importante para ellos. De este modo, Raquel favorece, en la medida de lo posible, un entorno saludable para el desarrollo de sus hijos como personas. Es decir, Raquel busca cuidar de su familia proporcionándoles, en la medida de sus posibilidades, una vida lo más *normal* posible.

Veamos qué aporta el relato de Clara:

Por mi situación he tenido que ingresar en el hospital, y más vale que vine. Hubiera sido mucha presión por mi parte hacia mi familia haberme quedado en casa. Y yo no quiero hacerles sufrir, es otro de los temas que me importan. Me duele imaginar el dolor que hubiera causado si hubiera puesto la carga de mi cuidado sobre los hombros de mi hermano y su familia. No habrían acabado bien las cosas, porque él sufría por ese tema, porque quería cuidarme pero no podía, y yo también sufría, porque no quería darle trabajo. (Clara. P15F).

Clara ha experimentado una creciente dependencia y ya no es capaz de llevar a cabo actividades de la vida diaria de manera autónoma. Necesita por tanto de la ayuda de alguien que colabore en su realización o las supla. Sin embargo, no quiere dar trabajo a su familia ni ser una carga para ellos. A pesar de que su hermano quiere cuidarle, ella siente que dejar en sus manos esa responsabilidad es poner mucha carga

sobre sus hombros, pues sabe que no puede realmente hacerse cargo y que, además de tener mucho trabajo, se sentiría culpable de no poder cuidarle como él quiere. Para Clara, ingresar en el hospital es una manera de aliviar a su familia de la carga de su cuidado. ¿Acaso no es este otro modo de cuidar a su familia? Es evidente que la preocupación por su hermano, lleva a Clara a tomar una decisión muy distinta a la que normalmente se espera de una persona que vive con cáncer en fase avanzada: normalmente la mayoría de las personas prefieren pasar sus últimos momentos en casa⁴³. En lugar de eso, Clara decide pasar este periodo de su vida en el hospital. ¿Podría decirse que tratando de aliviar su carga está cuidando de su hermano? Aunque quizás sea poco convencional, parece que sí. Clara está intentando interferir lo menos posible en la vida *normal* de su hermano, Veamos otro ejemplo:

Hay una sobrecarga de todo: física y mental. (Silencio) Mi mujer aguanta como una campeona, pero esta situación es una mochila que pesa. Y claro, hay momentos en que a ella le da el bajón, igual que a mí. Entonces, desahogarse viene bien. Nos abrazamos y lloramos, y después seguimos hablando, y a lo mejor nos reímos de alguna tontería, de lo que sea, descansamos, y seguimos. Y ya está. Son 10 minutos de desahogo, y luego hay que seguir. Borrón y cuenta nueva. Después, ponemos la mesa y a cenar. (Silencio) Así es como lo hacemos. No nos marchamos de casa a dar una vuelta y a tomar el aire, no. Llorar, hablar, desahogar y seguir. (Bruno. P07M).

Contrariamente a lo que la cultura y la literatura pueda habernos hecho pensar⁴⁴, el cuidado psicológico es igual de necesario que el físico, y es precisamente en esta esfera en la que la persona que vive con cáncer en fase avanzada centra principalmente su discurso. La enfermedad lleva a la persona y a su familia a una

⁴³ El 75% de 130 estudios procedentes de 33 países diferentes – datos procedentes de una revisión sistemática – expone que la mayoría de las personas prefieren pasar sus últimos momentos en su hogar, acompañados de sus seres queridos (Gomes *et. al.*, 2013).

⁴⁴ Tradicionalmente, el arte y la literatura han identificado el cáncer con una enfermedad esencialmente física, haciendo especial hincapié en sus devastadores efectos en el cuerpo. En la película *Gritos y susurros* (1972), de Ingmar Bergman, Agnes se presenta como una mujer moribunda, acompañada de sus dos hermanas, que vive entre grandes dolores a causa de un cáncer de útero. Por otro lado, en su libro *La enfermedad y sus metáforas*, Susan Sontag habla del cáncer como una enfermedad principalmente corporal: “El cáncer, que se declara en cualquier parte del cuerpo, es una enfermedad del cuerpo. Lejos de revelar nada espiritual, revela que el cuerpo, desgraciadamente, no es más que el cuerpo.” (Sontag, 2012. p.28).

situación de sobrecarga física y mental. Este relato transmite una idea que va más allá de la necesidad de ser cuidado o de cuidar. A través de su discurso Bruno transmite que la enfermedad es una carga compartida que vive junto a su mujer, su familia. No sólo sufre él, también su mujer “aguanta como una campeona”. La enfermedad es una mochila cuyo peso se lleva entre toda la familia. Ella también necesita desahogarse. Llorar en pareja hace que Bruno y su mujer vivan un descanso de su carga mental. Compartir momentos de desahogo en pareja, hace que puedan seguir hacia adelante, que cojan fuerzas para olvidar lo anterior, “hacer borrón y cuenta nueva”. Como si cargaran las pilas para seguir viviendo. Sigamos leyendo su relato:

Mi mujer lleva mucha carga... Ha pasado y pasa malos ratos, porque me ve mal a mí. Cuando estoy bien, ella está más relajada, y cuando estoy mal, tiene más carga mental. Y si ella ve que yo me vengo abajo, claro, ella se hunde. Y yo no quiero eso. Me gustaría que mi mujer no sufriera, o que lo lleve lo mejor posible. Lo que pasa es que es complicado sentirse mal y fingir lo contrario para que ella no se sienta mal. Procuro no venirme abajo para que ella no lo pase mal, pero no siempre lo consigo. Es complicado. Alguna vez me he venido abajo y ella ha sufrido mucho. En fin, es complicado. (Silencio) Es complicado. (Bruno. P07M).

Al igual que viven en pareja la carga de la enfermedad, Bruno y su mujer se cuidan mutuamente. Bruno es plenamente consciente del sufrimiento que vive su mujer cuando él está mal, y le gustaría que ella no tuviera que sufrir. Para tratar de evitarle este sufrimiento, intenta no hundirse psicológicamente cuando físicamente está mal. Sin embargo, reconoce que no siempre es fácil aparentar que está bien cuando en realidad no lo está. ¿No es esta otra manera de cuidar de su mujer? Sin duda, Bruno intenta reducir la carga mental que su enfermedad genera en su mujer, del mismo modo que ella le acompaña cada día y comparte con él su carga. En cierto sentido, Bruno trata de hacer un balance entre su propia necesidad de recibir apoyo y la necesidad de su mujer de ser cuidada por él. Veamos cómo continúa su relato:

El cáncer me ha traído el apoyo y la solidaridad de la gente cercana. He tenido una enorme ayuda y apoyo por parte de mi mujer, por parte de mis hermanos... Mis amigos también me han ayudado, aunque hay matices. En esta circunstancia, dentro de mi

círculo cercano de amigos, hay alguno que me llama más y hay alguno que no me llama, y que me gustaría que me llamara con más frecuencia. Hay gente de la que esperaba un poco más, pero tampoco se lo echo en cara, porque no es una situación agradable. No quiero darle mayor importancia. Yo no he querido llamar, no quiero involucrarlos, porque es una faena estar con alguien que tenga esta enfermedad. No quiero ser una carga para nadie. Y cada uno tenemos en la vida normal nuestro día a día. Por ejemplo, hace un tiempo coincidió que vi a un chico que no es mi amigo, pero tenemos buena relación, y hacía tiempo que no le veía. Estuvimos hablando e intercambiamos los teléfonos para quedar y hemos tomado un par de cafés. Pero yo no he querido llamarle mucho porque, ostras, yo estoy enfermo. Si no lo estuviera, habría quedado con él para hacer más planes. Pero así, no. No quiero suponer una carga mental para nadie añadido. Porque sé que lo soy; es así. Para mi mujer y mi familia más directa, para mi entorno, soy una carga, pero a mi mujer es lo que le toca y lo hace gustosamente, lógicamente. (Bruno. P07M).

Aunque Bruno es consciente de que “el cáncer [le] ha traído el apoyo y la solidaridad de la gente cercana”, siente que ha habido diferencias en el apoyo recibido por parte de sus amigos. Bruno no guarda rencor ni quiere quejarse de aquellos amigos que le han transmitido un menor apoyo del que esperaba, “porque no es una situación agradable”. De hecho, él no ha buscado su apoyo “porque es una faena estar con alguien que tenga esta enfermedad”. Es decir, una persona que vive con cáncer avanzado es consciente de que las personas que le aprecian se preocupan por ella, y no tiene una actitud proactiva con ellos para no ser una carga mental para nadie. Así, asume que su mujer “lo hace gustosamente” porque “es lo que le toca”, al tratarse de su pareja, mientras que procura alejarse de quienes no son tan allegados: “no quiero suponer una carga mental para nadie añadido”. En cierto sentido, ¿no está intentando llegar a un equilibrio entre su necesidad de ser cuidado y la necesidad de los demás de vivir su vida?

Quizás sea Morrie Schwartz⁴⁵ quien escribió uno de los relatos que mejor resume la relación que existe entre la necesidad de cuidar y la de ser cuidado en la vida de la persona enferma:

Curiosamente existe un intercambio importante: de mí hacia ellos, y de ellos para mí. Ellos me dicen que conmigo aprenden, que observarme es una fuente de inspiración. Y en contrapartida yo siento que ellos me ayudan a mantenerme vivo, porque la energía, los sentimientos positivos, el amor, el interés y el cuidado que vienen de esos amigos, así como de mi familia, son enormes. Como yo estoy tan limitado en mis movimientos, ellos me acercan el mundo, y de cierta forma puedo salir de mi encierro. Tengo especial cuidado en no hacer exigencias excesivas a las personas que me rodean. Eso se debe a que quiero que mis familiares y amigos puedan hacer su vida con normalidad, dentro de lo posible. No me molesta el hecho de pedir algo y de que ellos me lo nieguen. Intento captar cuál es “el equipaje” que carga cada persona. (Schwartz, 2005, p.88).

Tras la lectura de este fragmento de su libro *Lecciones sobre amar y vivir*, podemos llegar a la conclusión de que al igual que Schwartz, la persona que vive con cáncer en fase avanzada trata de equilibrar su necesidad de ser cuidado y el impulso que siente de cuidar a los suyos. En ocasiones, cuidar de los suyos implica renunciar a ser cuidado – como cuando la persona les pide a sus familiares que no acudan a visitarle al hospital para cuidar de ella –, y en otras ocasiones, al necesitar ayuda, renuncia a cuidar de los suyos – cuando necesita los cuidados de su familia asume que deben dejar a un lado sus vidas para ayudarle a ella. Así, la persona que vive con cáncer en fase avanzada, intenta, en cierta medida, “captar cuál es “el equipaje” que carga cada persona”, para saber cuándo cuidar y cuando dejarse cuidar.

Así, el relato de Bruno continúa:

No quiero ser más carga de lo que ya soy, porque sé que ya lo soy. Así que procuro no serlo. Por ejemplo, cuando me preguntan por WhatsApp: “¿qué tal?”, yo digo: “bien...” y no entro en detalles, y hablo de otras cosas. Tampoco miento, ¿eh? Si estoy peor, pues estoy peor, pero sino, hablamos del tiempo.... Ellos también tienen que oxigenar la

⁴⁵ Profesor universitario estadounidense, doctor en filosofía, enfermo de ELA y conocido por ser el protagonista de la historia de M. Algom: *Martes con mi viejo profesor* (1997).

cabeza, porque tienen su vida y no quiero monopolizarles su vida con mis problemas. Y mi padre es mayor, y lo tenemos medio engañado. (Silencio) Lógicamente él también está preocupado, pero bueno, es distinto. Yo no quiero que se preocupe, porque ya tiene bastante de lo que preocuparse él, para su edad. (Bruno. P07M)

Bruno trata de no hacer de su enfermedad el centro de la vida de sus seres queridos. Procura no centrarse en ella cuando comparte su vida con su familia y preocuparse por el día a día de los suyos. De este modo, capta el equipaje de cada uno de ellos y sabe cuándo cuidar y cuando ser cuidado. En definitiva, se podría decir que el equipaje extra que trae el cáncer a la vida de la persona es una carga que se vive y se lleva en familia.

Llegados a este punto, es posible que nos cuestionemos lo siguiente: ¿en algún momento dejan de cuidarse mutuamente? ¿Hasta cuándo puede la persona que vive con cáncer en fase avanzada seguir cuidando de los suyos? Veamos qué puede aportar a este respecto el relato de Guillermo:

Toda esta historia de despedirme la empecé a rumiar cuando pensé que me moría. Como había oído que en algunos sitios ayudan a preparar la muerte, le dije a mi esposa: *“hay que hacer algo contigo y con los niños. Mira, yo me voy a ir ya y vosotros vais a llorar... pero el paso siguiente es que sigáis adelante”*. Lo que intenté transmitirle fue que aunque fuera muy duro, lo que debían hacer era buscar ayuda para seguir adelante. Y, casi, sin darme cuenta le planteé que me quería despedir. (Guillermo. P08M).

¿Qué nos aporta su relato? ¿De qué modo nos ayuda este ejemplo a comprender la magnitud y el alcance del cuidado que la persona enferma brinda a su familia? Prestemos atención a las siguientes palabras: *“lo que intenté transmitirle fue que aunque fuera muy duro, lo que debían hacer era buscar ayuda para seguir adelante”*. ¿Acaso no transmite que con esta despedida quería asegurarse de que su familia seguiría adelante? Guillermo cuida a diario de su familia, y les transmite la importancia de seguir con su vida cuando el ya no esté. De este modo, el cuidado que les procura trasciende su propia vida.

Consecuentemente, podemos afirmar que el amor que siente por su familia le hace trascender. Así, ¿no es el amor una fuente de trascendencia? ¿Acaso no es un camino de encuentro con uno mismo y con algo ajeno y superior a la persona? Veamos qué puede aportar el siguiente fragmento de la Primera Carta Encíclica de S.S. Benedicto XVI, titulada “Deus caritas est”:

El amor engloba la existencia entera y en todas sus dimensiones, incluido también el tiempo. No podría ser de otra manera, puesto que su promesa apunta a lo definitivo: el amor tiende a la eternidad. Ciertamente, el amor es éxtasis, pero no en el sentido de arrebató momentáneo, sino como camino permanente, como un salir del yo cerrado en sí mismo hacia su liberación en la entrega de sí y, precisamente de este modo, hacia el reencuentro consigo mismo, más aún, hacia el descubrimiento de Dios. (Benedicto XVI, 2006, p.19).

Parece que el amor permite a la persona emprender un camino de búsqueda de uno mismo y de una realidad superior. ¿No es acaso esto lo que han transmitido también nuestros participantes? El amor que se traduce en preocupación por el ser amado y que ansía su bien y no la propia felicidad, es un amor que eleva a la persona, que le hace trascender.

No obstante, no todas las relaciones que tiene la persona que vive con cáncer en fase avanzada están basadas en un amor sincero. Las personas nos relacionamos con mucha gente en nuestra vida diaria, y cada persona de nuestro entorno tiene un impacto en nuestra vida. Compartir la experiencia con las personas de su alrededor, ayuda a la persona que vive con cáncer en fase avanzada a descubrir la verdadera naturaleza de sus relaciones.

La persona que vive con cáncer en fase avanzada descubre la naturaleza de sus relaciones gracias a la enfermedad

Antes del cáncer, llevaba nueve o diez años sin hablarme con una hermana y con un hermano. Cuando me puse enfermo, aunque estábamos enfadados, vinieron a verme.

Aparecieron todos. Entonces, casi estaba obligado a entenderme bien. Me he dado cuenta de que no puedo ser tan ruin de seguir en mis trece. Así que, hace cuatro días empecé a hablar con ellos, y ahora me entiendo bien. No hemos comentado esto entre nosotros, pero vienen todos los días. (Ángel. P11M).

Gracias al cáncer, Ángel ha descubierto el amor incondicional que le une a sus hermanos. A pesar de estar enfadados y de llevar casi una década sin dirigirse la palabra, éstos acudieron a su lado para cuidarle cuando verdaderamente les necesitó. Olvidar de un plumazo su enfado, sin ni siquiera hablar sobre ello, es muestra de un amor que supera cualquier barrera. Han pasado de no saber nada los unos de los otros, a compartir diariamente su vida. Eso es amor. Al compartir su enfermedad con su familia, ha podido descubrir el amor que les une. Veamos ahora qué puede aportar el relato de Clara a esta idea:

He vivido también el cambio de actitud de los que me rodean y de los que han ido acercándose poco a poco y yo pensaba que ni existían. La gente que viene o que está conmigo, está por todo: por el cáncer, por el riñón, es global. Yo no distingo si vienen a verme por una cosa o por la otra, sé que vienen porque me quieren apoyar. Lo han cogido todo en un mismo mundo y ya no miran a Clara por el tipo de cáncer. No lo separan. Ven mi mundo, a mí me señalan y no me dicen: “*Clara tiene cáncer*”, porque a Clara le han tocado cosas inaguantables y ha salido de ahí. Me miran de otra manera. Y eso para mí no tiene precio. Y que valoren lo que he hecho, no todo, con que lo valoren un poco, me basta. Y digo: “*algo hemos conseguido dentro de la situación*”. Valoro el sentimiento de afinidad hacia mí, el querer formar parte de mi vida. Colaborar con mi vida aunque tenga algunos momentos malos, porque el que comparte lo bueno comparte lo malo. (Clara. P15F).

Clara es una mujer cuyo mundo es complejo, y alberga mucho sufrimiento⁴⁶. Clara siempre ha sabido que era complicado relacionarse con ella, pero el cáncer ha

⁴⁶ Clara es una mujer soltera de 60 años, sin hijos, que lleva viviendo desde los 15 años con una enfermedad renal que le ha llevado a someterse a varios trasplantes. En 2013 le diagnosticaron un cáncer de mama en estadio IV. Le hicieron resección de una mama, pero el cáncer siguió avanzando. Desde hace 19 años vivía con su madre, pero el pasado 3 de mayo de 2015 falleció mientras ella estaba ingresada. La entrevista con ella tuvo lugar el 21 de mayo de 2015, pocas semanas después de la muerte de su madre.

cambiado el modo en que los demás le miran. Prestemos atención a la siguiente afirmación: “Me miran de otra manera. Y eso para mí no tiene precio”. Clara manifiesta sentirse vista por sus seres queridos. Por primera vez, Clara siente que le ven de verdad, que las personas de su entorno son capaces de contemplarla a ella, en su mundo, y verla tal y como es. Ya no ven en ella a una mujer enferma del riñón, ni acuden a visitarla por su cáncer. Ahora sus familiares le ven de verdad y valoran su día a día. Así, Clara agradece profundamente que sus seres queridos reconozcan los esfuerzos que hace por vivir su vida, vean su mundo y quieran formar parte de él.

Sin embargo, compartir la enfermedad con su familia no sólo ayuda a la persona a sentir que es vista y valorada como un ser único, sino que también le ayuda a ver de verdad a la gente de su alrededor. Veamos qué dice Jon al respecto:

Con esta enfermedad he conocido otra cara de las personas. Me he encontrado gente cuya reacción al enterarse de mi enfermedad me ha dejado impresionado... La familia, ya sabes, su apoyo lo das por hecho, es algo que esperas recibir. Pero en tu trabajo, con los compañeros, es diferente: con la enfermedad te das cuenta de cómo es la gente. Me explico: en el trabajo hay gente con la que normalmente no tenía mucho trato y de repente, cuando pasó esto, estas personas tuvieron diferentes gestos, como darme cartas, consejos, ayuda, apoyo... Después de esto, ves a las personas, a todos en general. ¡Valoras más a las personas! Eso es algo positivo. Este es el mayor cambio que he notado en las personas. Ver otra cara que no había visto antes, entrar en la intimidad y conocer mejor a determinadas personas. Realmente estoy muy impresionado. Incluso lo puedo agradecer al cáncer que haya conocido esto, que haya pasado por esa experiencia. (Jon. P10M).

Las reacciones de su entorno son muy positivas y Jon aprecia profundamente las muestras de apoyo que recibe de las personas de su alrededor de las cuales no lo esperaba. No obstante, hacer esta lectura sería quedarse en la superficie. Profundicemos y prestemos especial atención a estas palabras: “Ves a las personas, a todos en general. ¡Valoras más a las personas! Eso es algo positivo. Este es el mayor cambio que he notado en las personas.” ¡Ve a las personas! ¿Acaso no las veía antes? Sin duda, Jon ahora las ve de un modo completamente nuevo, más profundo. Ya no se

cruza por el pasillo con simples compañeros de trabajo con los que comparte un despacho. Ahora les ve, ¡y les valora! Cada compañero de trabajo puede ser un amigo, una persona dispuesta a ayudar, una persona con su propia historia, sus propios problemas, y con un corazón para dar y recibir amor y apoyo. Ya no son simples trabajadores, porque ahora Jon puede verles como personas únicas. Él dice que ha notado un cambio en esas personas. Sin embargo, ¿son ellos los que han cambiado, o es él quien ha ampliado su mirada, la he hecho más aguda, más pura, y, en definitiva, más humana? ¿O han sido ambos?

Tanto Jon como Clara ven ahora su entorno más humano, ya sea porque reconocen en las personas que les rodean a individuos únicos o porque son las personas quienes les ven de una manera nueva. En ambos casos, la persona desarrolla su humanidad, entendida como la capacidad para sentir afecto, comprensión o solidaridad hacia las demás personas. Parece que la persona que vive con cáncer en fase avanzada se transforma, comienza a ver con una mirada más humana, y, así ve más humanos a los demás. Las personas del entorno sienten la llamada a ser más humanos, a mostrar humanidad. El ser humano puede mostrarse generoso, y compasivo, y puede buscar el bien de los demás. Puede, por tanto, tener muestras de afecto y de apoyo hacia personas con las que apenas se relaciona habitualmente. Movidos por la compasión y la caridad⁴⁷, apoyan a la persona que vive con cáncer en fase avanzada sin esperar nada a cambio.

Sin embargo, el ser humano también puede ser cruel, cobarde, y falto de virtud. Ante el sufrimiento de la persona que vive con cáncer en fase avanzada, algunas personas del entorno pueden reaccionar con temor, pues tal y como apuntaba Bruno en su entrevista, la suya “no es una situación agradable”. Veamos qué aporta el relato de Candela:

⁴⁷ La caridad debe entenderse en este relato como la caridad cristiana: “la caridad es longánime, es benigna, no es jactanciosa, no se hincha; no es descortés, no busca lo suyo, no se irrita, no piensa mal; no se alegra de la injusticia, se complace en la verdad; todo lo excusa, todo lo cree, todo lo espera, todo lo tolera” (San Pablo, Epístola I a los Corintios 13, 4-7 en Polo, 1999)

Con la enfermedad me he dado cuenta de las personas que realmente están ahí. Me he dado cuenta de que hay gente que me quiere y que yo no lo sabía. Y también he descubierto que la gente que yo pensaba que me quería no está. Me ha decepcionado sobre todo su frivolidad. Es muy fácil estar ahí cuando estás bien. Yo antes estaba muy guapa, arreglada, delgada... Y cuando engordé hasta llegar a pesar 105 kilos, hubo personas, que yo creía que eran cercanas, que se alejaron, que ya no me trataron igual. (Candela. P03F).

Candela ha sufrido una importante decepción al ver cómo había gente que únicamente le apreciaba por su físico. ¿Se puede decir que esto era amor o amistad?⁴⁸ Claramente no. Ahora Candela se da cuenta de las personas que realmente le quieren, cuando éstas permanecen a su lado durante toda la enfermedad.

¿De qué manera reacciona la persona que sufre un desengaño de este tipo y descubre la verdadera relación con personas que no le querían realmente? Veamos el relato de Raquel al respecto:

(...) También me encuentro con gente con la que tengo menos amistad, y que se interesa por mí. Y lo agradezco, porque hay personas que en cambio no te dicen nada. Hay una amiga que conozco de hace mucho tiempo y me digo: “¿cómo puede ella comportarse como lo ha hecho?, ¿cómo es posible que nos tomemos un café diario durante dos años, que yo le haya hecho favores grandes sin pedir nada a cambio, y que en dos meses no me haya llamado ni escrito un WhatsApp para preguntar qué tal estoy?” Hay cosas que no me entran en la cabeza. ¿Cómo otras personas que te conocen lo justo te preguntan, y otras personas tan cercanas no te dicen nada? Esas cosas las sientes, duele que personas que tú aprecias no te pregunten qué tal estás, pero luego dices: “bueno, me da igual. El que quiere me pregunta y el que no quiere no me pregunta”. (Raquel. P21F).

Raquel esperaba mucho más interés por parte de una amiga con la que ha compartido un café una vez al día durante dos años. Pero ésta ni siquiera le ha preguntado qué tal. Darse cuenta de que había personas a las que apreciaba que no han

⁴⁸ Si retomamos las enseñanzas de Aristóteles en “Ética a Nicómaco”, una relación basada en el placer – como en el caso de Candela – sería una *philia* por utilitariedad, algo que, desde nuestra perspectiva, no llamaríamos amistad ni amor (Polo, 1999).

sabido mostrar una verdadera preocupación por ella fue doloroso para Raquel. Finalmente, asume que cada cual reacciona y se interesa por ella cuanto quiere, sin que esta circunstancia le genere sufrimiento.

Así, la persona comparte su vida y su enfermedad con aquellas personas que verdaderamente demuestran que están ahí y centra su atención y su amor en quienes muestran por ella un verdadero amor incondicional. Es decir, se focaliza en aquello que es valioso en su vida y trata de no centrarse en aquellas cosas que no le ayudan a seguir con su día a día.

Capítulo 6. Consideraciones finales

Introducción

A través de este capítulo de la tesis queremos hacer unas consideraciones finales en relación a nuestro estudio de investigación doctoral. Para ello, en primer lugar, expondremos un compendio de las aportaciones del trabajo realizado en esta tesis, teniendo en cuenta el punto de inicio y el de llegada. En segundo lugar, pasaremos a tratar los límites de nuestro trabajo de investigación y por último, abordaremos las posibilidades que nos abre a nivel docente, práctico e investigador.

6. 1. El camino recorrido, de principio a fin

Esta investigación nos ha proporcionado la posibilidad de acercarnos al significado de vivir con cáncer en fase avanzada desde la perspectiva de la persona que vive con esta enfermedad. Así, hemos podido descubrir y desarrollar los aspectos esenciales de dicha experiencia en un ejercicio constante de apertura al fenómeno de estudio. A lo largo de la investigación, hemos mantenido una reflexión abstemia y orientada hacia el fenómeno y al modo en que éste se muestra en su unicidad. Para ello, ha sido necesario ser conscientes de nuestros conocimientos previos y nuestros prejuicios y aproximarnos a la experiencia vivida dejando a un lado todo aquello que nos pudiera impedir profundizar en su significado. Por ello, aprovecharemos este capítulo para resaltar los resultados obtenidos en esta investigación.

En primer lugar, cabe destacar de nuestro acercamiento a la experiencia vivida, el siguiente hallazgo: la persona enferma vive el cáncer avanzado en todo su ser. No sólo afecta al cuerpo, sino que la enfermedad llega al alma de la persona. Por ello, el cáncer supone un punto de inflexión en la vida de la persona enferma, ya que la persona no sólo es consciente de su realidad finita, sino que puede palpar la cercanía de su

muerte en su día a día a día y a través de su cuerpo. Así, el cáncer avanzado ofrece a la persona enferma la posibilidad de parar en su vida diaria y plantearse cuáles son sus prioridades, de ver qué es lo que verdaderamente le importa y da sentido a su vida. De este modo, la persona enferma puede descubrir la grandeza de la vida y vivirla en coherencia con sus valores y darle sentido. En este sentido, el cáncer avanzado puede *sanar* a la persona de una vida *enferma*. La persona que vive con cáncer avanzado vive aquí y ahora, librándose de una vida en la que nunca nada es suficiente.

Por ello, la persona que vive con cáncer en fase avanzada no transmite en su relato las limitaciones físicas o los dolores como un tema central en su experiencia. Esto no implica que niegue los momentos dolorosos o que no exista sufrimiento en su experiencia, pero la persona que vive con cáncer avanzado decide centrarse simplemente en vivir. Así, a pesar de la situación y de saber que su tiempo es limitado, la persona desea seguir viviendo por encima de todo, ¡porque la vida merece la pena! Por ello, decide centrarse en disfrutar cada segundo. Esto no significa que la persona decida de pronto hacer grandes viajes o disfrutar de lugares o actividades exóticas que no había hecho antes, sino todo lo contrario. La persona que vive con cáncer en fase avanzada habla sobre su vida como una “vida normal”, porque ¡lo *normal* es simple y llanamente *vivir*! Así, lo que verdaderamente adquiere importancia en su día a día son los pequeños detalles, las pequeñas cosas de la vida diaria. Consecuentemente, “vivir con normalidad” es un canto a la vida. Vivir “una vida normal” implica disfrutar cada detalle del día a día, ¡saborearlo! ¡Como si fuera el último! Así, hablar sobre el modo en que la persona convive con su cuerpo enfermo y el modo en que resta importancia a los cambios que la enfermedad genera en él, supone estar hablando del lugar que ocupa el cáncer avanzado en su vida.

Por otro lado, a través de esta investigación hemos podido comprender que la persona que vive con cáncer en fase avanzada no sólo necesita de la ayuda física y psicológica de sus seres queridos, sino que, más allá de su apoyo como tal, necesita su amor. La persona enferma no sólo valora los cuidados de su familia, sino que aprecia, ante todo, el amor que le dan los suyos. El amor que recibe por parte de sus seres queridos hace que la persona se sienta digna de ser amada. Es decir, el amor le

dignifica, le recuerda que es amado por ser quien es, sin importar su enfermedad, ni sus limitaciones, de modo que se refuerza la identidad de la persona. Este amor le ayuda a encontrarse a sí misma y a amarse tal y como es. Así, la persona enferma puede amar su cuerpo, entenderlo y quererlo a pesar de las limitaciones físicas. De algún modo, la persona se llena de amor: ama a su familia, por encima de todo; ama la vida y el tiempo del que dispone para vivir; y se ama a sí misma.

Así, la persona prodiga a sus seres amados una serie de cuidados en los que plasma su amor y preocupación por ellos. Igualmente, tiene en cuenta la carga que cada persona lleva, antes de recibir o solicitar su ayuda o de proporcionársela. Es decir, la familia no tiene el rol de proveedor de cuidados, sino que se integra en una unidad persona-familia, en la que no sólo importan los cuidados sino también el amor.

A este respecto, cabe señalar que cuando hablamos sobre la familia como unidad, vemos similitudes con el trabajo desarrollado en torno al concepto de la familia como cuidadora sostenible (Canga, 2013). Sin embargo, a través de nuestra investigación hemos visto la unidad familiar como cuidadora sostenible a la luz de la muerte. Es decir, como una unidad en la que se cuidan los unos a otros, pero lo hacen sabiendo que la persona enferma va a morir. No se centran únicamente en cuidarse y amarse en el momento presente, sino que se despiden, y la persona enferma procura facilitarles un camino para que los que se quedan sigan viviendo. Este cuidado hacia su familia trasciende a su propia vida; la persona enferma no sólo cuida y ama a su familia en el día a día, sino más allá de su propia muerte.

Por otro lado, queremos apuntar que, aunque hay varios términos que se han repetido en los resultados de nuestra investigación fenomenológica y en los resultados de nuestra síntesis temática, el significado de estos conceptos es radicalmente diferente en ambos trabajos. Así, por ejemplo, cuando en la síntesis temática hablamos sobre “vivir con normalidad”, lo hacemos en su sentido más literal. En cambio, en el texto fenomenológico, este concepto es radicalmente distinto. A lo largo del texto transmitimos que lo que la persona considera normal no tiene por qué ser “lo de antes”. Así, la normalidad es un concepto dúctil, cambiante en el tiempo, que consiste en vivir

día a día disfrutando de las pequeñas cosas. Igualmente, en la revisión de la literatura empleamos el término “aceptación” en su sentido más literal. En cambio, a través del texto fenomenológico buscamos transmitir que cuando la persona que vive con cáncer en fase avanzado habla sobre “aceptar su enfermedad” en realidad está diciendo que “reboza deseos de seguir viviendo, a pesar de ser consciente de la cercanía de su muerte”. Del mismo modo, en ambos estudios hablamos sobre la hospitalización, pero de manera totalmente diferente. Mientras que en la síntesis temática la hospitalización es el contexto de la investigación, en nuestra investigación fenomenológica, la hospitalización o los síntomas secundarios agudos, suponen una ruptura en la vida normal de la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Es decir, el contexto es “el día a día”, aunque estén ingresados. Consecuentemente, la hospitalización es la antítesis al contexto.

Por todo lo anterior, consideramos que además de dar la posibilidad de acceder al significado de la experiencia de vivir con cáncer avanzado, este trabajo puede contribuir a la normalización y la eliminación del estigma de la enfermedad y de las personas que viven con cáncer en su día a día.

Finalmente, queremos destacar la contribución que este trabajo hace a la práctica enfermera. Puede que, desde el punto de vista de la razón instrumental, la fenomenología efectivamente no tenga valor práctico, porque no podemos hacer nada con el conocimiento fenomenológico. Sin embargo, debemos plantearnos: ¿qué puede hacer ella con nosotros? ¿Qué puede hacer nuestra investigación por aquellos que la lean?

No podemos obviar que, por su propia naturaleza, el texto fenomenológico es formativo, y que supone un importante elemento para ayudarnos a comprender mejor la experiencia vivida de las personas con cáncer en fase avanzada en su esencia. Esta comprensión no se traduce en instrumentos de medida o en escalas de valoración, sino que hace plausible que los profesionales de enfermería realicen una práctica asistencial reflexiva y verdaderamente centrada en la persona. La lectura del texto fenomenológico impulsa al lector a cuestionarse de forma activa y reflexiva el

significado de la experiencia de la persona que tiene delante en cada situación particular. Así, cabe esperar que el lector, movido por esta comprensión, no dé por supuesto qué es importante para una determinada persona en función de su enfermedad, del tratamiento médico y/o sus propios prejuicios, sino que se plantee de verdad qué es lo importante para esa persona enferma. Consecuentemente, impulsa a la reflexión y al verdadero cuestionamiento del significado de las palabras que la persona con cáncer avanzado emplea al comunicarse con nosotros cuando le atendemos y de las nuestras propias. Por ello, la persona “tocada” por el texto fenomenológico puede plantearle preguntas significativas a la persona que cuida en cada ocasión: “¿*Qué necesito saber de ti? ¿Qué puede ser importante que conozca de ti y de tu situación para poder cuidarte?*” En este sentido, humaniza a la persona enferma y a la enfermera. Igualmente, el texto fenomenológico puede influir en la práctica asistencial de otros profesionales sanitarios. En definitiva, el texto fenomenológico invita a un cambio de actitud en nuestra práctica clínica como enfermeras.

Por otro lado, también invita al lector a una reflexión profunda sobre los propios valores y prioridades de su vida. De este modo, supone una oportunidad para profundizar en el modo en que vivimos nuestra vida y conocernos mejor. No obstante, para que el texto fenomenológico haga efectivo su potencial y tenga este efecto en nosotros, es necesario que lo leamos siendo sensibles a los significados que encierra dicho texto. Es decir, es necesario que adoptemos la actitud abierta, sensible y reflexiva necesaria para la lectura del texto fenomenológico, igual que es necesario acercarse a la lectura de un poema con una actitud distinta a la que necesitamos para leer el periódico.

En conclusión, esta investigación facilita el acceso a la comprensión del significado de la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada a través del conocimiento pático del texto fenomenológico.

6. 2. Las lindes de nuestra investigación

Como en toda investigación, nos hemos encontrado con una serie de límites que han marcado las lindes de nuestro estudio. Consecuentemente, a continuación presentamos las *limitaciones* de nuestra investigación sobre qué es y qué significa vivir con cáncer en fase avanzada mediante el método fenomenológico-hermenéutico.

En primer lugar, es necesario señalar que por la propia naturaleza del método empleado en la investigación, y como ya hemos dicho anteriormente, una descripción fenomenológica siempre es susceptible de ser mejorada por otra descripción más rica o profunda. Es decir, que el conocimiento desarrollado mediante este enfoque de investigación nunca puede llegar a abarcar el conocimiento en torno al fenómeno de estudio de forma absoluta. Consecuentemente, el conocimiento y la comprensión alcanzados a través de este estudio son susceptibles de ser mejorados y refinados, a través de futuras reflexiones en torno al fenómeno de estudio. Por ello, teniendo presente que esta es una característica propia del método fenomenológico-hermenéutico, queremos señalar que el investigador no es sino una persona que ha decidido profundizar en un tema que le despierta un gran interés personal y profesional, y que además tiene sus propias circunstancias personales y su propio contexto social e histórico.

Por otro lado, cabe señalar que nos hubiera gustado que participaran en este estudio personas que estuvieran siendo atendidas en su domicilio, pero no fue posible.

6. 3. El futuro de nuestra investigación

A continuación pasamos a presentar el horizonte que se abre ante nosotras tras esta investigación. En primer lugar, y teniendo en cuenta la naturaleza formativa del texto fenomenológico, consideramos que este texto sería de gran utilidad en cursos de formación de Enfermería, tanto de pre-graduados como de Graduados en Enfermería. Mediante la lectura de este texto, podríamos fomentar el desarrollo de actitudes

reflexivas y de una atención asistencial centrada en la persona enferma y en su familia. Así, existe la posibilidad de desarrollar una línea de investigación en torno al modo en que la lectura y comprensión del texto fenomenológico puede influir y cambiar la práctica de las enfermeras. Esta formación también podría hacerse extensible a otros profesionales sanitarios.

Asimismo, el texto fenomenológico podría ser transformado al lenguaje audiovisual para transmitir a través de vídeos cortos o de un largometraje el significado de la experiencia de vivir con cáncer. Este formato audiovisual constituiría otra vía de difusión de nuestra investigación, que podría ser usada para compartir los resultados de nuestra investigación con personas con cáncer avanzado. Consideramos que igualmente sería objeto de estudio el poder transformador del texto convertido a un nuevo lenguaje audiovisual. La hipótesis al respecto sería que poder ver/leer la experiencia de otras personas que están pasando por la misma experiencia que ella, ayudaría a la persona a vivir mejor con su enfermedad.

Por otro lado, es reseñable el gran asombro que nos ha generado la inmensa capacidad de la persona que vive con cáncer en fase avanzada para adaptarse a la situación a medida que avanza la enfermedad. Dada la repercusión que tiene para la persona llevar una vida normal, el proceso de normalización o adaptación es clave. Por ello, consideramos que sería interesante desarrollar un estudio de investigación sobre cómo la persona lleva a cabo este proceso de adaptación, que presumiblemente sería de naturaleza cualitativa y emplearía la teoría fundamentada como metodología. Comprender las herramientas, o los pasos, que lleva a cabo la persona para adaptarse y normalizar su situación puede ser muy útil para centrar aún más nuestros cuidados de enfermería y propiciar el empoderamiento de la persona que vive con cáncer en fase avanzada. Posteriormente sería interesante analizar si este modo de adaptarse a las circunstancias es único de esta experiencia vivida o si comparte estrategias o fases con otras enfermedades avanzadas.

Finalmente, teniendo en cuenta que la persona vive su enfermedad en familia, sería interesante que futuras investigaciones tuvieran en cuenta la perspectiva de la familia en la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada.

Referencias bibliográficas

- Abric, J. C. (1994). *L'organisation interne des représentations sociales: système central et système périphérique*, In, C., Guimelli (Comp.), *Structure et transformation des représentations sociales*. (pp.73-84). París: Delachaux et Niestlé
- Ajar, É. (1989). *La vida ante sí*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- Alma (s.f.). En wikipedia. Recuperado el 2 de febrero de:
<https://es.wikipedia.org/wiki/Alma>
- Álvarez, E. (2011). La cuestión del sujeto en la fenomenología de Husserl.
Investigaciones Fenomenológicas, 8, 102-158.
- American Cancer Society (2014). What is Advanced Cancer? Disponible en:
<http://www.cancer.org/treatment/understandingyourdiagnosis/advancedcancer/advanced-cancer-what-is> [último acceso 5 marzo de 2017]
- Annells, M. (1996). Hermeneutic phenomenology: Philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of advanced nursing*, 23(4), 705-713.
- Aranguren, JL. (1987). *La muerte en Ética*. Madrid: Alianza universal (textos)
- Ariès, Philip. (1987). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Ed. Taurus.
- Asociación de Oncología Integrativa (2017). *Sobre Bimba Bosé y el cáncer, ¿realmente hay que luchar?* Disponible en:
<http://oncologiaintegrativa.org/web/bimba-bose-cancer-realmente-luchar2/>
[último acceso 10 de abril de 2017]
- Auden, W.H. (1967). *Tradition and innovation in contemporary literatura*, en A short defense of poetry. Direcciones dadas en la mesa redonda de la conferencia, The International PEN Conference, octubre, Budapest.

- Ayala, R.C. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de investigación educativa*, 26(2), 409-430.
- Bauer-Wu S. (2005). Seeds of hope, blossoms of meaning. *Oncoly Nursing Forum*, 32(5):927.
- Bech, J. M. (2001). *De Husserl a Heidegger: la transformación del pensamiento fenomenológico* (Vol. 9). Edicions Universitat Barcelona.
- Benedicto, X. V. I. (2006). *Deus caritas est*. Madrid: San Pablo.
- Berterö C., Vanhanen M. & Appelin G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncologica*, 47 (5), 862-869.
- Bollnow, O.F. (1982). On silence – findings of philosophico-pedagogical anthropology. *Universitas*, 24, 41-47
- Broyard, A. (2013). *Ebrio de enfermedad*. Segovia: Ediciones la Uña Rota.
- Canga, A. (2013). Hacia una «familia cuidadora sostenible». *Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud*, 36(3), 383-386.
- Carpenter, D.R. (2001). Phenomenology as method. En H.J.S. Speziale, & D.R. Carpenter (Eds.), *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (5th Ed.) Lippincott: Williams & Wilkins
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P., & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of advanced nursing*, 45(6), 611-620.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645

- Cohen, M. Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. *Journal of Nursing Scholarship*, 19(1), 31-34.
- Cohen, M. Z., & Omery, A. (1994). Schools of phenomenology: Implications for research. *Critical issues in qualitative research methods*, 2, 136-53.
- Coward D.D. & Kahn D.L. (2005). Transcending breast cancer: making meaning from diagnosis and treatment. *Journal of Holistic Nursing*, 23(3), 264-283.
- Coyle N. (2006). The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain & Symptom Management*, 32(3), 266-274.
- Chapman CR & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2):5-13
- Dale M. & Johnston B. (2011). An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(6), 285-290.
- Davis D.S. (1991). Rich cases: The ethics of thick description. *Hastings Center Report*, 21(4), 12-17.
- De la Rochefoucauld, F. (1994). *Máximas*. Barcelona: Ed. Edhasa.
- De Lara, F. (2008). *The concept of phenomenon by the young Heidegger*. *Eidos*, 8, 234-256.
- Donovan, J. (1991). Patient education and the consultation - the importance of lay beliefs. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 50, 418-421.
- Dowling, M. (2004). Hermeneutics: an exploration. *Nurse Researcher*, 11(4), 30-39.

- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International journal of nursing studies*, 44(1), 131-142.
- Endo E., Nitta N., Inayoshi M., Saito R., Takemura K., Minegishi H., Kubo S. & Kondo, M. (2000). Pattern recognition as a caring partnership in families with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 603-610.
- Epistemología (s.f.). En wikipedia. Recuperado el 3 de mayo de:
<https://es.wikipedia.org/wiki/Epistemología>
- Errasti Ibarondo, M.B. (2015). *La relación interpersonal entre la enfermera y la persona cuidada: una aproximación desde la experiencia vivida de la persona con cáncer en fase avanzada y terminal* (tesis doctoral). Universidad de Navarra, Pamplona. España
- Escudero, J.A. (2012). Introducción. En H. Edmund (Ed.), *La idea de la fenomenología* (pp.11-56). Barcelona: Herder.
- Dilthey, W. (1985). *Poetry and experience*. Selected Works, Vol. V, Princeton University Press, Nueva Jersey, 1985.
- Ferlay J., Autier P., Boniol M., Heanue M., Colombet M. & Boyle P. (2006). Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Annals of Oncology*, 18(3), 581-592.
- Ferlay J., Parkin D.M. & Steliarova-Foucher E. (2010). Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *European Journal of Cancer*, 46(4), 765-781.
- Ferlay J., Steliarova-Foucher E., Lortet-Tieulent J., Rosso S., Coebergh J.W.W., Comber H., Forman D. & Bray F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*, 49(6), 1374-1403.

- Ferrel, B.R. & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology nursing Forum*, 35(2), 241-247.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder
- Fries, J. F., Koop, C. E., Beadle, C. E., Cooper, P. P., England, M. J., Greaves, R. F., ... & Wright, D. (1993). Reducing health care costs by reducing the need and demand for medical services. *New England Journal of Medicine*, 329(5), 321-325.
- Gadamer, H.G. (1976). *Philosophical hermeneutics*. Berkeley: University of California Press.
- Gadamer, H. (2010). *Verdad y método II*. Salamanca: Sígueme.
- Gala León, F. J., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J. M., Villaverde Gutiérrez, M., & Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, (30), 39-50.
- Galeano, E. (2000). *El libro de los abrazos*. Siglo xxi.
- Gallagher A. (2004). Dignity and respect for dignity - two key health professional values: Implications for nursing practice. *Nursing Ethics*, 11(6), 587-599.
- García-Rueda, N., Carvajal Valcárcel, A., Saracíbar-Razquin, M., & Arantzamendi Solabarrieta, M. (2016). The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 551-569.
- Geanellos, R. (2000). Exploring ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing Inquiry*, 7(2), 112-119.

- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Duquesne University Press, Pittsburgh.
- Goffman, E. (1971). *Relations in public: Micro-Studies of the Public Order*. New York: Basic Books.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12(1), 7.
- González A.M. (2004). La dignidad de la persona, presupuesto de la investigación científica. Concepciones de la dignidad. In: *Bioteología, Dignidad Y Derecho: Bases Para Un Diálogo*. (ed. Miralles Aparisi A. & Ballesteros Llompart J.), pp. 17-41. Universidad De Navarra, EUNSA.
- Granger, K. (2014). *Having cancer is not a fight or a battle*. Disponible en: <https://www.theguardian.com/society/2014/apr/25/having-cancer-not-fight-or-battle> [Último acceso 10 abril 2017]
- Grupo Español de Pacientes con Cáncer. GEPAC (2017). *ROMPE TU BURBUJA. Día Mundial contra el cancer 2017*. Disponible en: <http://www.gepac.es/dmcc2017/> [último acceso 10 abril 2017]
- Grupo de Trabajo sobre la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N°2006/08
- Gutiérrez, C.B. (2002). Del círculo al diálogo: El comprender de Heidegger a Gadamer. *Filosofía Unisinos*, 3(4), 19-39

- Gutiérrez Alberoni, J. D. (1998). La teoría de las representaciones sociales y sus implicaciones metodológicas en el ámbito psicosocial. *Psiquiatría pública*, 10 (4), 211-219.
- Habermas, J. (1968). *Conocimiento e interés*. Madrid: Taurus.
- Harré, (1984). *Personal being*. Oxford: Basil Blackwell
- Heidegger, M. (1993). *El ser y el tiempo*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- Heidegger, M., & Gutiérrez Girardot, R. (1997). El retorno al fundamento de la metafísica. *Ideas y Valores; núm. 3-4 (1952); 203-220 Ideas y valores; núm. 3-4 (1952); 203-220 2011-3668 0120-0062*.
- Heráclito. (s.f.). En Wikipedia. Recuperado el 14 de abril de 2017 de <https://es.wikipedia.org/wiki/Her%C3%A1clito#Bibliograf.C3.ADa>
- Higginson, I.J., & Costantini, M. (2008) Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer*, 44(10), 1414-1424.
- Hill, N. (2002). Use of quality-of-life scores in care planning in a hospice setting: A comparative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(11), 540-547.
- Howell D., Fitch M.I. & Deane K.A. (2003). Impact of ovarian cancer perceived by women. *Cancer Nursing*, 26(1), 1-9.
- Husserl, E. (1982). *Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological philosophy: general introduction to a pure phenomenology*. La Haya, Países Bajos: Martinus Nijhoff, , 1913/1982.
- Husserl, E. (1970a). *The idea of phenomenology*. Martinus Nijhodd, La Haya.

- Husserl, E. (1970b). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy*. Northwestern University Press.
- Husserl, E. (1999). *Cartesian Meditations*. Dordrecht, The Netherlands: KluwerHigginson, I. J., & Costantini, M. (2008). Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer*, 44(10), 1414-1424.
- Ingarden, R. S. (1975). *On the motives which led Husserl to transcendental idealism* (Vol. 64). Springer Science & Business Media.
- International Agency for research on cancer. World Health Organization (2016a). *Cancer fact sheets: All cancers excluding non-melanoma skin cancer*. Disponible en: <http://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers?cancer=29&type=0&sex=0> [último acceso 10 abril de 2017]
- International Agency for research on cancer. World Health Organization (2016b). *GLOBOCAN 2012: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence. 2012, 2015, 2020. All cancers excl. non-melanoma skin cancer*. Disponible en: http://globocan.iarc.fr/Pages/burden_sel.aspx [último acceso 10 abril de 2017]
- Instituto Nacional de Estadística. (2016a). *Defunciones por causas (lista detallada), sexo y edad. 2015*. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=7947> [último acceso 10 abril de 2017]
- Instituto Nacional de Estadística. (2016b). Nota de prensa del 30 de marzo de 2016. Disponible en: www.ine.es/prensa/np963.pdf [último acceso 5 marzo de 2017]
- Jacquette, D. (2004). *Brentano's concept of intentionality. The Cambridge Companion to Brentano*, UK: Cambridge University Press pp. 98-130.
- Jensen L. & Allen M. (1996). Meta-synthesis of qualitative findings. *Qualitative Health Research*, 6(4), 553- 560.

- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influencia of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21(5), 827-836.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Londres: SAGE.
- Kwoh C.K., O'Connor G.T., Regan-Smith M., Olmstead E.M., Brown L.A., Burnett J.B., Hochman R.F., King K. & Morgan G.J. (1992). Concordance between clinician and patient assessment of physical and mental health status. *The Journal of Rheumatology*, 19(7), 1031-1037.
- Laverty, S.M. (2003). Hermenutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 21-35.
- Leininger M.M. (1988). Leininger's theory of nursing: cultural care diversity and universality. *Nursing Science Quarterly*, 1(4), 152-160.
- LeVasseur, J.J. (2003). The problema of bracketing in phenomenology. *Qualitative Heath Research*, 13(3), 408-420.
- Lin H. & Bauer-Wu S. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 69-80.
- Lin H. (2008). Searching for meaning: Narratives and analysis of US-resident Chinese immigrants with metastatic cancer. *Cancer Nursing*, 31(3), 250-258.
- Lin, H. R. (2008). Searching for meaning: narratives and analysis of US-resident Chinese immigrants with metastatic cancer. *Cancer nursing*, 31(3), 250-258.
- Lopez, K. A. & Willis, D. G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-735.

- López Eire, A. (2003). Los orígenes filosóficos de la retórica. *Monteagudo*, 3(8), 13-26.
- Mann, T. (2009). *La montaña mágica*. Barcelona: Pocket Edhasa
- Mayorga, S. (2012). *El gran tabú del cáncer: ¿Por qué no se le llama por su nombre?* Radio Televisión Española. Disponible en: <http://www.rtve.es/noticias/20120204/gran-tabu-del-cancer-no-se-llama-su-nombre/495179.shtml> [último acceso 12 abril 2017]
- McCarthy I. & Dowling M. (2009). Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(12), 579-587.
- McClement SE, Chochinov HM. (2008). Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 44(8):1169-1174.
- Miller, R. S. (2010). Speak Up: 8 Words & Phrases to Ban in Oncology!. *Oncology Times*, 32(12), 20.
- Missel M. & Birkelund R. (2011). Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 296-301.
- Merleau-Ponty M. (1962). *Phenomenology of perception*: Routledge & Kegan Paul, Londres.
- Moran, D. (2011). *Introducción a la fenomenología*. Barcelona: Anthropos.
- Murray S.A., Kendall M., Boyd, K., Worth A. & Benton, T.F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18(1), 39-45.

- Natanson, M. (1973). *Edmund Husserl: Philosopher of infinite tasks*. Northwestern University Press.
- Nilmanat K., Chailungka P., Phungrassami T., Promnoi C., Tulathamkit K., Noo-urai P. & Phattaranavig S. (2010). Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(8), 393-399.
- Nissim R., Rennie D., Fleming S., Hales S., Gagliese L. & Rodin G. (2012). Goals Set in the Land of the Living/Dying: A Longitudinal Study of Patients Living with Advanced Cancer. *Death Studies*, 36(4), 360-390.
- Payne S.A., Langley-Evans A., Hillier R., Teno J.M. and Coppola K.M. (1999). Perceptions of a 'Good' Death: A Comparative Study of the Views of Hospice Staff and Patients. *Palliative medicine*, 10(4), 307-312.
- Polanyi, M. (1969). *Knowing and being*. The University of Chicago Press, Chicago.
- Polo, L. (1999). La amistad en Aristóteles. *Anuario filosófico*, XXXII (2), 477-485.
- Ráez Martínez, P. (2017). *Publicación en Facebook, 25 de enero de 2017*.
Disponible en:
<https://www.facebook.com/PabloRaezMartinez/posts/10208472608832894>
[último acceso 14 abril de 2017]
- Ray, M.A. (1994). The richness of phenomenology: philosophical, theoretic and methodologic concerns. In J.M. Morse (Ed.) *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Revilla, J. C. (2003). Los anclajes de la identidad personal. *Athenea Digital: Revista de Pensamiento e Investigación Social*, (4), 54-67.

- Rorty, R. (1979). *Philosophy and the mirror nature*. Nueva Jersey: Princeton Univeristy Press.
- Ryan P.Y. (1992). Perceptions of the most helpful nursing behaviors in a home-care hospice setting: Caregivers and nurses. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 9(5), 22-31.
- Ryan P.Y. (2005). Approaching death: a phenomenologic study of five older adults with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(6), 1101-1108.
- Rydahl-Hansen S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 213-222.
- Sánchez, E. y Cantó, P. (2017). *Ni batallas ni perdedores: los psicólogos recomiendan no hablar así del cáncer*. Disponible en: http://verne.elpais.com/verne/2017/01/28/articulo/1485625747_234674.html [último acceso 10 de marzo de 2017)
- Sandelowski M. & Barroso J. (2003). Toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in IV-positive women. *Nursing & Health*, 26(2), 153-170.
- Sandelowski M., Docherty S. & Emden C. (1997). Focus on qualitative methods. Qualitative metasynthesis: issues and techniques. *Research in Nursing & Health*, 20, 365-371.
- San Martín, J. (1987). *La fenomenología de Husserl como utopía de la razón* (Vol. 10). Anthropos Editorial.
- Sartre, J.P. (1993). *Freedom and responsibility*. In W. Baskin (Ed.) *Essays in existentialism* (pp.63-68) New York: Kengsinton.
- Sartre, J.P. (1956). *Being and nothingness*. New York: Vintage Books.

- Saunders, C. (1964). "The symptomatic treatment of incurable malignant disease".
Prescribers Journals, (4): 68-73
- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. IAHPC Press, Madrid.
- Schutz, A., & Luckmann, T. (1973). *The structures of the life-world* (Vol. 1).
Northwestern University Press.
- Semino, E. (2015). *Whether you 'battle' cancer or experience a 'journey' is an individual choice*. Disponible en: <http://www.lancaster.ac.uk/news/blogs/elena-semino/whether-you-battle-cancer-or-experience-a-journey-is-an-individual-choice/> [último acceso 10 de abril de 2017]
- SEOM. FAPE. ANIS. (2011). *Llamemos a las cosas por su nombre. No es una larga y penosa enfermedad, es CÁNCER*. Nota de Prensa: Madrid, 2 de febrero.
Disponible en: <http://www.seom.org/prensa/noticias/103312> [último acceso 10 abril 2017]
- Solano Ruiz, M.C. (2006). Fenomenología-hermenéutica y enfermería. *Cultura de los cuidados*, (19), 5-6.
- Sociedad Española de Oncología Médica. SEOM. (2007). *Primer Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España*. Disponible en:
<https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwias6m0sJrTAhVNGhQKHVMUCAyQFggqMAI&url=http%3A%2F%2Festaticos.elmundo.es%2Felmundosalud%2Fdocumentos%2F2007%2F05%2Fseom.pdf&usq=AFQjCNFdoK6QspKI6oKX3YJsZEr8XbMsQw&sig2=nrdo6JPHk0-Dctj21p7xUw> [último acceso 10 abril 2017]
- Solomon, R. C. (1987). *From hegel to existentialism*. New York : Oxford University Press.
- Sontag, S. (2012). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Debols!llo.

- Spielgelberg, H. (1976). *Doing phenomenology*. La Haya, Países Bajos: Martinus Nijhof.
- Shotton L. & Seedhouse D. (1998). Practical dignity in caring. *Nursing Ethics*, 5(3), 246-255.
- Sjövall K., Gunnars B., Olsson H. & Thomé B. (2011). Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives – Inside and outside. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 390-397.
- Streubert, H.J. & Carpenter, D. R. (1999). *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. Estados Unidos: Lippincott
- Strong B, Yarber WL, Sayad BW, Devault C (2008). *Human sexuality: diversity in contemporary America* (6ª ed.). Nueva York: McGraw-Hill. p. 228
- Schwartz, M. (2005). *Lecciones sobre amar y vivir*. Madrid: Pluralsingular
- Teno, J. M., & Coppola, K. M. (1999). For every numerator, you need a denominator: A simple statement but key to measuring the quality of care of the “dying”. *Journal of pain and symptom management*, 17(2), 109-113.
- Thomas J. & Harden A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8(1), 45.
- Thompson, J.L. (1990). Hermeneutic Inquiry. In L.E. Moody (Ed.), *Advancing nursing science through research* (pp.223-280) Newbury Park, CA: Sage.
- Thompson, G.N., Chochinov, H.M., Wilson, K.G., McPherson, C.J., Chary, S., O’Shea, F.M. & Macmillan, K.A. (2009). Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 27(34), 5757-5762

- Trill, M. D. & Kovalcik R. (1997). The Child with Cancer. Influence of Culture on Truth-telling and Patient Care. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809(1), 197-210.
- van Manen, M. (1944). Practicing phenomenological writing. *Phenomenology+ Pedagogy*, 2(1), 36-69.
- van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
- van Manen, M. (2011a). *The eidetic reduction: eidos*. Disponible en: <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/eidetic-reduction/>
- van Manen, M. (2011b). *The ontological reduction: otherness*. Disponible en: <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/ontological-reduction/>
- van Manen, M. (2011c). *Vocatio*. Disponible en: <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/>
- van Manen, M. (2011d). *The revocative turn*. Disponible en: <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/revocative-turn/>
- van Manen, M. (2011e). *The Invocative Turn*. Disponible en: <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/invocative-turn/>
- van Manen, M. (2011f). *The convocative turn: appeal*. Disponible en: <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/convocative-turn/>

van Manen, M. (2011g). *The provocative turn*. Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/provocative-turn/>

van Manen, M. (2011h). *Empirical Methods*. Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methods-procedures/empirical-methods/>

van Manen, M. (2011i). *Writing..* Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/writing/>

van Manen, M. (2011j). *Epistemology of practice...* Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/>

van Manen, M. (2011k). *Practice as pathic knowledge..* Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/>

van Manen, M. (2011l). *Actional knowledge..* Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/actional-knowledge/>

van Manen, M. (2011m). *Embodied knowledge..* Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/embodied-knowledge>

van Manen, M. (2011n). *Relational knowledge..* Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/relational-knowledge/>

van Manen, M. (2011ñ). *Situational knowledge..* Disponible en:

<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/situational-knowledge/>

- van Manen, M. (2011o). *Practice as tact*.. Disponible en:
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/>
- van Manen, M. (2011p). *Interpretive sensibility*.. Disponible en:
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/interpretive-sensibility/>
- van Manen, M. (2011q). *Pathic intuitiveness*.. Disponible en:
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/pathic-intuitiveness/>
- van Manen, M. (2011r). *Perceptiveness*.. Disponible en:
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/perceptiveness/>
- van Manen, M. (2011s). *Situational confidence*.. Disponible en:
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/situational-confidence/>
- van Manen, M. (2011t). *Thoughtful action*.. Disponible en:
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/thoughtful-action/>
- van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. California: Left Coast Press.
- van Manen, M. (s.f). *Max van Manen. Biography*. Disponible en:
<http://www.maxvanmanen.com/biography/>
- Wrubel J., Acree M., Goodman S. & Folkman S. (2009). End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology & Health*, 24(10), 1229-124

Anexos

Anexo 1. Publicación

García-Rueda, N., Carvajal Valcárcel, A., Saracíbar-Razquin, M., & Arantzamendi Solabarrieta, M. (2016). The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 551-569.

García-Rueda N, Carvajal Valcárcel A, Saracíbar-Razquin M, Arantzamendi Solabarrieta M. The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. [European Journal of Cancer Care](#), June 2016, 25(4):551-569.

Prejuicios y pre-comprensiones de la investigadora principal

Introducción

A través de las siguientes líneas se pretende explicitar los prejuicios y pre-comprensiones con los que partía esta investigación como investigador principal.

Breves relatos de algunas personas que han dejado huella en mí

Han sido muchas las personas que han formado y forman parte de mi vida, en mayor o menor medida, y que han contribuido, cada una a su modo, a que yo sea quien soy hoy. Las experiencias que con ellos compartí, entre muchas otras, forjaron en mí ideas sobre la enfermedad y la muerte que a través de estas líneas quiero exponer.

Recuerdos como acompañante de personas enfermas de cáncer

Mi primer contacto con un paciente oncológico fue a la edad de 12 años. Mi abuelo vivió una larga lucha contra el cáncer que duró casi 9 años. A lo largo de todo este tiempo, permanecí casi ajena a la enfermedad y sólo fui plenamente consciente de su existencia y gravedad durante sus últimas hospitalizaciones.

En 1993, cuando yo tenía tres años, fue diagnosticado de un cáncer de vejiga del que fue operado ese mismo año y en dos ocasiones posteriores en años sucesivos. Entre cada operación, recibía ciclos de quimioterapia. Él nunca llegó a saber que la enfermedad que tenía en la vejiga era cáncer. En 1995, cuando nacía mi hermana, le dijeron que “estaba limpio”. Tenía que acudir cada doce meses a la revisión que le realizaba el oncólogo, pero a él no le gustaba ir al médico y la iba alargando, de modo que las revisiones tenían lugar cada quince o dieciséis meses. Al salir de cada revisión era “como si le dieran vida hasta el año que viene”.

En torno a agosto de 2001 comenzó a padecer una ronquera severa que no cedía a ningún tratamiento de los varios que el médico del centro de salud le recetó. En noviembre de 2001 continuaba con aquella afonía que parecía crónica y comenzó

además a sufrir una rápida pérdida de peso y a presentar despistes variados. El principal síntoma de alerta que detectó mi tía fue la “cara de bueno, de inocente” que empezó a lucir en su rostro aquellos días, junto con las frases a veces absurdas que comenzó a decir. Pensó que debía tratarse del inicio de la enfermedad de Alzheimer y le llevó al médico para que le diagnosticaran. Allí le detectaron un tumor cerebral en fase avanzada con metástasis pulmonares. Quizás a consecuencia del tumor de vejiga que tuvo hace años, o quizás se tratara de un tumor aislado que nada tuvo que ver, pero que avanzó con inexorable presteza.

El 2 de diciembre de 2001 le ingresaron en el hospital de gravedad, con una obstrucción intestinal que le impedía continuar viviendo en casa. Postrado en aquella cama del hospital, casi sin poder hablar, recuerdo su mirada callada, silenciosa, pero cargada de amor cuando se encontraba con mis ojos. Yo apenas alcanzaba a ser consciente de cuál sería el final de aquella situación. Una tarde, antes de Navidad, acompañé a mi tía a comprar un micrófono y un altavoz para mi abuelo, porque ella tenía la esperanza de que así podría comunicarse con mi tía-abuela, con quien vivía en la casa del pueblo. Al llegar al hospital, mi padre cogió a mi tía por el brazo y la sacó de la habitación. Sin embargo, a través de la puerta entreabierta pude escuchar cómo le decía que aquello era una tontería y que su padre no iba a recuperarse ni iba a poder hablar, ni volver a casa. En Nochebuena mi abuelo recibió el alta y volvió por unos días a su casa en el pueblo, para vivir las fiestas en compañía de su hermana, de sus hijos y de sus nietas. Recuerdo estar con mi familia, todos rodeando su cama, hablando, mientras él era partícipe de la escena en silencio. Ese día le veía tumbado en la cama de su habitación, cansado y sin poder hablar. Y pensaba: “¿se da cuenta de todo lo que estaba sucediendo? ¿Qué piensa? ¿Qué siente? ¿Le duele?”

En Nochevieja de 2001 empeoró y tuvo que volver a ingresar en el Hospital de Navarra. Ni a mi hermana ni a mí nos informaron de la gravedad de la enfermedad de mi abuelo, pero a mi padre y a mi tía les informaron de que tanto con quimioterapia como sin ella su esperanza de vida rondaba los seis meses. Decidieron por tanto que no recibiría ningún tratamiento y fue trasladado al Hospital San Juan de Dios.

Aunque de un modo borroso, recuerdo las contradicciones entre lo esperado, lo deseado y la realidad. Viví el miedo y la preocupación de mi padre y mi tía; y su deseo y necesidad de ocultárselo entre sí; de ocultarle la realidad a él, a mi hermana y a mí. No tengo recuerdo alguno de haber hablado con mi abuelo sobre su enfermedad, y durante muchos años dudé de si sabía con exactitud qué le ocurría. Cuando crecí quise esclarecer este asunto y hablé con mi tía, quien me explicó que él nunca quiso saber qué enfermedad tenía, pero lo supo. Una doctora del hospital, poco antes de que mi abuelo falleciera, “se empeñó” – en palabras de mi tía – en decírselo, puesto que estaba en su derecho de ser informado sobre su situación. A pesar de que mi tía le explicó que él había dejado siempre claro que prefería no saberlo, que era probable que se asustara al ser informado, y que ella no estaba de acuerdo, la médica en cuestión informó a mi abuelo sobre el tipo de cáncer que le afectaba. Cuando salió de la habitación mi abuelo sólo dijo “¡vaya metepatas!” y no volvió a hablar del tema. Finalmente murió el 13 de enero de 2002 en aquella habitación, acompañado de sus hijos. Cuando me enteré de aquello pensé: “él no quería saberlo, ¿por qué? ¿Porque ya lo sabía? ¿Cómo fue su vida en aquella última etapa?”

Recuerdo que el cáncer no sólo afectaba a mi abuelo, sino que dejaba huella en toda la familia. Y quizás la realidad pueda diferir en fechas o exactitud de la historia en cuanto a mi relato, pero esta no deja de ser la realidad que yo viví.

Aquella experiencia me hizo ver no sólo la debilidad de mi abuelo, a quien yo tenía por un súper héroe invencible, sino también la fragilidad de las personas que cuidaban de mí: me hizo comprender que eran humanos. Esta experiencia fue la que, en definitiva, me proporcionó mi primer contacto no sólo con una enfermedad grave, sino con la muerte.

Más adelante, también mi abuela materna tuvo su propia experiencia contra el cáncer de páncreas. En esta ocasión, yo viví su enfermedad desde la distancia: ella vivía en Córdoba, y desde allí nos iban informando por teléfono, a través de mi madre. Vivía sola en la casa familiar, ya que mi abuelo había fallecido hacía unos meses tras un fallo multi-orgánico. Cuando su estado físico empeoró, se trasladó a casa de mi tía en Gines, un pueblo de Sevilla. Durante las vacaciones de Navidad de 2006, recuerdo

estar hablando con ella a solas en el sofá. Se quejaba de un fuerte dolor de tripa y traté de consolarla poniendo mi mano donde ella se agarraba las entrañas. Se sonrió y con los ojos empañados me dijo: “estas son las primeras navidades sin tu abuelo y sé que van a ser las últimas, porque yo sin tu abuelo no sé qué voy a hacer”. No supe qué decirle. Cerré los ojos, me apoyé en su hombro y nos quedamos en silencio. Entonces llegó mi prima mayor, y la llevó a la habitación donde estaba durmiendo aquellas fechas, para que se tumbara en la cama. Le hizo un masaje de pies y piernas – padecía edemas –, y se quedó relajada hasta dormirse. Poco después, en enero de 2007 falleció ingresada. Aquella conversación me hizo pensar en qué era lo que mantenía a mi abuela con vida, qué era lo que le hacía luchar, querer despertar por las mañanas a pesar del dolor o de la enfermedad. Me planteé por qué en lugar de pensar en su enfermedad, hablaba sobre su marido. Vi cómo por encima del cáncer, estaba su familia, cómo su vida con la enfermedad no se reducía a la enfermedad, sino que formaba parte de ella como una circunstancia más.

Por último, siendo ya enfermera, en 2012 el cáncer entró nuevamente en mi vida de la mano de un ser querido, con quien no compartía mi sangre, pero sí mi camino. En esta ocasión el cáncer se presentó en forma de enfermedad crónica: una leucemia mieloide crónica. Huelga decir que aquel evento acentuó mi interés por profundizar en la comprensión de esta experiencia y esta enfermedad.

Recuerdos como enfermera

Siendo ya enfermera, continuaba sintiendo y mostrando un gran interés por la enfermedad oncológica. En 2011, mientras trabajaba en la unidad de hospitalización de Oncología y Hematología del Hospital de Navarra, viví la siguiente experiencia. Uno de los hombres del ala de la unidad que estaba a mi cuidado me sorprendió una tarde diciéndome: “¡Ya se me está cayendo el pelo otra vez!” Este hombre, de unos cincuenta años de edad, estaba en tratamiento quimioterápico, luchando contra un cáncer de colon de estadio II, si mal no recuerdo. En ese momento, mi respuesta más acertada fue preguntarle si ya le había pasado con los anteriores ciclos. Me dijo que sí, pero que luego le había vuelto a salir casi todo. Entonces le animé y vine a decirle algo

como que, siendo así, no tenía por qué ser distinto esta vez. Él sonrió. Yo tenía mucho trabajo por delante -era un día ajetreado- así que me despedí y salí de la habitación dispuesta a continuar sacando adelante la jornada. Sin embargo, durante el resto del turno, continué reflexionando sobre aquella conversación, pensando que quizá se me escapaba algo. Algo en mí me decía que ese hombre me había abierto una puerta hacia un lugar íntimo y yo no había sabido atravesarla. Si hubiera tenido los ojos, y especialmente el corazón más abierto habría podido ver más allá de sus palabras. Y quizás hubiera distinguido allí su manera de decirme “sé que estoy muy grave”. Igual sólo quería hablar. En cualquier caso, en aquel momento yo no supe verlo. No estaba preparada.

Cuando volví de nuevo a la unidad en mi siguiente turno, varios días más tarde, preparada para “ser la ventana en su pared”, él ya no estaba: había terminado el ciclo de citostáticos y le habían dado el alta. Sin embargo, su recuerdo fue el que me impulsó a continuar mi formación.

Fenomenológicamente hablando, aquella experiencia me abrió los ojos. Me hizo reflexionar sobre el significado que podía tener para aquel hombre la pérdida del pelo. Durante la carrera, nadie me había pedido nunca que reflexionara sobre cómo puede uno llegar a vivir un evento que puede ser tan insignificante en comparación con la enfermedad. Y entonces pensé: las necesidades de una persona no están regidas por su enfermedad. Lo que las personas enfermas de cáncer necesitan está más bien relacionado con el significado que tiene cada experiencia para las personas que la viven. Y es eso lo que hay que estudiar y conocer. Considero que es determinante el significado que adquieren los distintos cambios que experimenta la persona que sufre una enfermedad oncológica avanzada. Vivir con este paciente esta experiencia hizo que finalmente me decidiera a estudiar Cuidados Paliativos en la Universidad de Navarra.

Prejuicios y pre-comprensiones al inicio de la investigación

Las siguientes reflexiones fueron redactadas entre agosto y noviembre de 2014. Constituyen el intento de reflejar qué era para mí en aquel momento la enfermedad de cáncer y la experiencia de vivir con ella, así como las cuestiones existenciales sobre la vida y la muerte.

Vivir con cáncer: ¿cómo es?

¿Cómo podría responder a esta pregunta si jamás he vivido esa experiencia? Únicamente puedo intentar responder desde mi conocimiento como enfermera, mi perspectiva como familiar y a través de mi brevísima experiencia como enfermera en una unidad de oncología. Igualmente trataré de dar respuesta a este interrogante teniendo también en cuenta las ideas que la evidencia científica, la literatura, el cine y el arte, han ido sembrando en mí a lo largo de mis años de vida.

En primer lugar, creo que el cáncer **es una enfermedad muy dura**. Y, sin embargo, creo que **es posible vivirla con alegría**. Comenzaré desarrollando mi primera idea: sé que es una enfermedad dura, porque he visto, como enfermera y como acompañante, los síntomas que genera la enfermedad y el tratamiento. Sin lugar a dudas, el cuerpo de la persona enferma sufre importantes cambios, que pueden cambiar inesperadamente. Todos los efectos secundarios del tratamiento, que en ocasiones pueden llegar a ser incluso más duros que la propia enfermedad, y los síntomas del cáncer, hacen que la persona que está enferma se vea obligada a desarrollar una nueva relación con su cuerpo. Es decir, les hace ser conscientes de la importancia que tiene su salud y su cuerpo. Si ahora, por ejemplo, cierro los ojos y me hago consciente del latido de mi corazón, que bombea - sin esfuerzo por mi parte - la sangre por mi cuerpo, lo encuentro natural. Para mí, es normal que lata a un ritmo tranquilo y constante, manteniéndome con vida. Pero, ¿qué pasaría si no fuera así? Si de pronto notara pinchazos regulares, o tuviera problemas circulatorios a causa de un fallo cardíaco, ¿qué pasaría? Me haría consciente de la verdadera importancia que tiene que mi corazón funcione correctamente, algo que ahora mismo no me preocupa en absoluto. Creo que

algo así es lo que sucede con el cáncer. La enfermedad introduce cambios físicos, como dolores u órganos que no funcionan correctamente y obliga a la persona a cambiar la manera en que se relaciona con su cuerpo.

Pero el cáncer no es duro solamente por las dolencias físicas que genera, si no por los cambios que éstas generan en su vida. Irremediablemente y conforme la enfermedad avanza, la persona que vive con cáncer avanzado se verá a sí misma postrada en una cama, dependiendo de la ayuda de los demás para llevar a cabo sus actividades básicas de la vida diaria. Es decir, dependerá de otras personas para alimentarse, asearse, moverse... ¿Cómo se vive esto? Afortunadamente lo más cerca que me he visto de una situación así ha sido estando enferma de alguna gastroenteritis especialmente virulenta. En esa ocasión era mi madre quien cuidaba de mí y yo me sentía pequeña, débil y a su merced. ¿Será algo parecido a esto? Creo que la dependencia es una de las consecuencias más devastadoras para las personas, especialmente para aquellas que han sido muy independientes o con una vida muy activa. El simple hecho de estar ‘atrapado’ en una cama es angustiante, no poder moverte por ti mismo, depender PARA TODO de alguien lo imagino como algo horrible. No en vano recuerdo múltiples ocasiones en las que, trabajando como enfermera, mis pacientes comentaban “qué horror estar todo el día en la cama”. Y, no obstante, sé que puede llegar a vivirse como una *bendición*. Cuando, estando yo enferma, mi madre me llevaba la sopa a la cama, o me ponía el paño húmedo en la frente o acudía al sonido del termómetro... me sentía cuidada, acompañada, y, en definitiva, enormemente amada por ella. ¿Puede el cuidado que reciben estas personas hacer que vivan su dependencia como una fuente de amor por parte de sus seres queridos? Podría suponer que sí.

Esta sería mi segunda idea respecto a esta enfermedad. Creo que si la persona tiene la actitud adecuada, puede darse cuenta de que si hay sombras es porque en algún lugar está el sol. Puede, a fin de cuentas, ser positiva, y, si tiene los síntomas controlados, disfrutar de aquellas cosas que aún puede hacer, como compartir momentos con sus seres queridos. Recuerdo a este respecto, una escena muy tierna que guardo en mi memoria con cariño: una tarde, una mujer, que estaba ingresada en

la planta de cirugía torácica del Hospital de Navarra, y cuya enfermedad ya era terminal, sonreía con amor y no paraba de decir ‘te quiero’ a los familiares que la acompañaban, a pesar de los síntomas que padecía. Considero que es posible vivir con *alegría* esta enfermedad. Eso sí, es necesario tener un por qué.

Esto me lleva a la tercera idea sobre vivir con cáncer: **hay que tener algo a lo que aferrarse**, algo que te mueva. ¿Y acaso no es así siempre? ¿No necesitamos todas las personas un motivo para vivir? A lo largo de los años he llegado a la conclusión de que se necesita que la vida tenga un sentido para poder vivirla de manera plena. A pesar de las circunstancias, creo que “quien tiene una razón para vivir, acabará por encontrar el cómo” (Viktor Frankl). Creo que, muchas veces, encontramos el sentido de nuestra vida en las personas amadas, en lo que dejamos tras nosotros, en lo emocional. Es cierto que todas las personas necesitamos sentir que nuestra vida tiene sentido, si no, ¿para qué vivirla? Pero especialmente considero que estas personas que viven con cáncer avanzado necesitan darle un sentido a su experiencia, ya que la enfermedad les pone cara a cara con la muerte, pues, recordemos, la enfermedad no sólo amenaza su cuerpo y su modo de vida, sino también su existencia. Esta sería la cuarta idea que tengo acerca de la experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada, pero la desarrollaré más adelante, en el apartado de reflexiones sobre la vida y la muerte.

Volviendo a la anterior idea, creo que para las personas que viven con cáncer, a veces, las circunstancias pueden ser tan adversas que dificultan la visión del sentido de la vida. El dolor, las molestias, la dependencia, y todos los aspectos negativos de vivir con cáncer pueden ser tan intensos que nublan la vida y su riqueza, viendo entonces sólo la situación de sufrimiento. Entonces creo que en primer lugar es necesario paliar el sufrimiento, reducir el dolor físico que nubla la mente. Pero también creo que hace falta tener esperanza. Aquí es donde veo especialmente vital la labor de los cuidados paliativos, que ayudan a levantar la persiana cuando la persona ya no ve luz a través de su ventana. Creo que a veces pueden ser la motivación, eso que impulsa a aquel que está perdido a encontrar la salida, a buscar el sentido. Muchas otras veces, la motivación son las propias personas que rodean a quien está enfermo. A este

respecto, creo que “no hay nada en el mundo que capacite tanto a una persona para sobreponerse a las dificultades externas y a las limitaciones internas como la consciencia de tener una tarea en la vida” (Viktor Frankl). Creo que la normalidad en la vida, tener tareas que hacer, y objetivos que alcanzar, ayudan a encontrarle sentido a la vida.

Como enfermera e investigadora considero que es determinante el significado que adquieren los distintos cambios que experimenta la persona que sufre una enfermedad oncológica avanzada. Creo firmemente que la experiencia no viene determinada por la enfermedad y los cambios que trae consigo, sino que es la persona que la vive quien decide, dentro de unos límites, cómo va a vivir esa experiencia.

En resumen, creo que, a riesgo de sonar simplista, el cáncer es una enfermedad muy dura, de la cual es posible sacar aspectos positivos – al igual que de muchas otras experiencias dolorosas de la vida – y que enfrenta a la persona a la realidad de la muerte. A modo de hipótesis me gustaría lanzar una última idea: quizás sea la sombra de la muerte que acecha al enfermo de cáncer la que hace que éste se dé cuenta **de verdad** por primera vez de que la vida va en serio, y algún día se acaba y que lo único que puede hacer mientras tanto es tratar de gozar de ella.

La vida y la muerte: reflexiones en torno a nuestra existencia

“¡Uff, qué duro!”, es la afirmación que más veces he escuchado cuando he hablado con algún amigo o conocido sobre esta investigación. Sin duda, las personas que hablaron conmigo sobre esta investigación sintieron rechazo y respeto al mismo tiempo por el tema, al comentar que los participantes del estudio eran personas con cáncer avanzado y venir a sus mentes de inmediato la idea de la muerte. De entrada, pensar en la muerte resulta duro, asusta y no es agradable para la sociedad en general. Podríamos decir que estamos en una **sociedad tanatofóbica**, que evita no sólo hablar de la muerte sino incluso pensar en ella en el día a día. Esta es la primera idea que me surge al pensar en la muerte.

En mi caso, la muerte nunca ha sido un tema sobre el que hablar en familia, sino más bien lo contrario. Por poner un ejemplo: ni a mi hermana ni a mí nos dejaron ir al funeral de mi abuelo. Tampoco al entierro. Sé que aquella decisión que tomaron mis padres por protegernos a ambas del dolor de la pérdida y de la impresión que su cuerpo sin vida podía causarnos. Sin embargo, tuvo el efecto contrario al deseado. No sólo no me evitó el dolor, si no que añadió un “asunto pendiente” a mi pesar. Permanecí durante meses con una despedida rondándome en las tripas: escribía borradores con anécdotas que me hubiera gustado contar a la gente sobre mi abuelo en su despedida, escribía cartas para él que después quemaba... y finalmente quedé conforme cuando pude depositar una de aquellas cartas sobre su tumba en el aniversario de su muerte.

Este comportamiento de rechazo, de miedo, a pesar de ser común, no es lógico, ni beneficioso, puesto que por más que lo tratemos de evitar, la muerte forma parte de la vida. Es más, la muerte es un evento principal en nuestra vida, tan importante como nuestro nacimiento. No sabemos si seremos padres, si enfermaremos de cáncer o si tendremos Alzheimer, pero algo es claro: la muerte nos llegará a todos. No en vano una de las más célebres reflexiones del Dalai Lama fue la siguiente: “La muerte nos iguala a todos. Es la misma para un hombre rico que para un animal salvaje”. Siendo **parte natural de la vida**, como tal debe ser vivida, siendo esta la segunda idea en mi reflexión. A este respecto, recuerdo la conversación que tuve con mi padre la noche de la muerte de mi abuelo. Llorando le dije que quería que él volviera, que no quería que se muriera, y él me dio una de esas explicaciones reveladoras que dan sentido a las cosas: “no podemos ser egoístas, hay que pensar en lo mejor para él. Piensa que ahora te dijeran que tienes que repetir curso. No te gustaría, ¿verdad? Tú quieres pasar de curso y seguir el mismo camino que tus amigos, ¿a que sí? Pues él quería lo mismo, y tenía que irse.” Y, efectivamente, así lo creo: la muerte es natural y sin ella la vida no tendría el mismo significado ni sentido. Sin la muerte, la autenticidad de la vida se pondría en entredicho, y sólo la persona consciente de que existe en una realidad finita es capaz de descubrirse a sí mismo como ser único e irrepetible.

En tercer lugar, y por más que considere la muerte como parte natural de la vida, debo señalar que la muerte da miedo. Y es que **lo desconocido puede resultar**

aterrador, y nada se conoce sobre la muerte. Mucho se ha teorizado sobre ella, llegando incluso a investigaciones – no entraré a opinar sobre ellas – que decían conocer el peso del alma midiendo a la persona antes y después de la muerte (concretamente le atribuían 21 gramos). Sin embargo, nada se sabe a ciencia cierta, porque, aunque se hayan recogido numerosos testimonios de experiencias cercanas a la muerte, ninguna persona declarada clínicamente muerta ha vuelto a la vida para contarnos cómo es. Por tanto, nadie sabe qué hay después. A este interrogante se le puede tratar de dar respuesta a través de la religión o de otras creencias espirituales para convivir con esta realidad. En este sentido, creo que la esperanza que ofrece la religión en una vida más allá de esta puede tener el efecto de un bálsamo ante el sufrimiento existencial. No obstante, creo que, tanto las personas con algún tipo de creencia en el “Más Allá”, como las personas ateas, pueden decidir *libremente* el modo en que afrontar la muerte. En otras palabras, el modo en que viven sus últimos instantes de vida, puesto que la muerte no deja de ser parte de ella.

Finalmente, me gustaría añadir una última idea sobre la muerte, relacionándola con las personas que viven con cáncer en fase avanzada. Creo que cuando el sufrimiento físico, moral, espiritual es tan insoportable que podríamos hablar del “dolor total” – término que Cicely Saunders acuñó a este concepto – la persona enferma puede hallarse ante una situación en la que la muerte es vista como una **liberación**. Así lo plasmó Frida Kahlo en la última página de su diario cuando escribió: “Espero alegre la salida y espero no volver jamás”. Sufría de unos dolores terribles y a sus espaldas acumulaba múltiples operaciones y una larga y dolorosa trayectoria de enfermedad. Por suerte no me he hallado personalmente, ni como enfermera, ni como familiar, en esta situación, pero son muchos los ejemplos que vienen a mi mente, como el caso de Ramón Sampedro.

A este respecto, creo que la labor que realizan los equipos de **cuidados paliativos** es esencial y que su labor, no sólo con la persona enferma, sino con sus familiares – que, además, no olvidemos que sobrevivirán al enfermo – es de vital importancia. Quiero destacar que no se trata de “morir bien”, sino de “vivir bien mientras la muerte llega”. Creo que esa es la labor de los cuidados paliativos: ayudar

a la persona y a su familia a ver la luz a través de la persiana que se cierra, a descubrir el sol entre las sombras, y, en definitiva, a vivir mientras se acaba la vida. No se trata de vivir más, sino de hacerlo con profundidad, y para alcanzar este objetivo creo que los cuidados paliativos son imprescindibles.

Ejemplo 1: Reflexión tras la entrevista a Amaia (P01F)

Contexto de la entrevista

Esta semana he acudido por segunda vez a la sesión de oncología y a la del equipo de cuidados paliativos de la Clínica Universidad de Navarra. He tenido que ir el miércoles, ya que el martes 18 estaba en Madrid con las sesiones de divulgación científica en diferentes colegios. Tras finalizar esta sesión, el Dr. L.P. me ha recomendado una paciente, una mujer joven de 45 años con cáncer gástrico avanzado. He acudido a la planta de oncología de la clínica, para hablar con la enfermera responsable. Me ha dicho que cumple los criterios de inclusión y me ha explicado que era el momento perfecto para presentarme, porque pensaban irse de alta esa tarde, porque estaba muy bien y muy animada. Aprovechando la circunstancia, la propia enfermera me presentó a esta

La enfermera C.A. me ha presentado a Amaia y a su familiar y nos ha dejado a solas. Cuando les he explicado en qué consiste el estudio y la participación en él ambos se han mostrado interesados. Dadas las circunstancias, la explicación del estudio y la entrevista han ido seguidas, ya que Amaia se iba de alta en un par de horas. Hemos leído juntas la Hoja de Información y el Consentimiento informado, después de haberle explicado el estudio y su objetivo. Ella ha dicho haberlo entendido y le he explicado de nuevo la necesidad de grabar la entrevista y lo consiente. También le he explicado que se empieza la entrevista rellenando unos datos sociodemográficos, que la hoja es anónima y que sirve para ir conociéndonos un poco, para poder entender mejor lo que me cuente. Antes de empezar a grabar me ha contado un poco sobre ella, sobre su marido que falleció hace dos años de cáncer y sobre sus ganas de irse de alta en un par de horas

Reflexión inmediata tras la entrevista

20 de noviembre de 2014

Mi impresión general sobre el curso de la entrevista es muy buena. Esta mujer me ha transmitido mucha tranquilidad desde el principio y se le notaba que estaba abierta a hablar sobre su experiencia. Creo que ella también se ha sentido muy cómoda. Ha estado hablando tranquila. He procurado respetar los silencios, darle tiempo para pensar. Mi sensación es que ella se ha sentido escuchada y que eso le ha permitido hablar tranquilamente. Creo que quizás, en alguna ocasión, ha podido tener la sensación de no saber qué decir o de no saber qué esperar, por las pausas. O quizás no, igual a ella no se le han hecho pausas largas, pero para mí sí lo han sido.

He procurado seguir la guía de la entrevista, pero realmente me ha resultado complicado, porque he mantenido el contacto visual durante toda la conversación, así que no podía ver qué era lo siguiente que quería preguntar. De todos modos, pienso que ha sido beneficioso olvidarse de la guía y centrarse en sus respuestas, porque creo que ha ayudado a que ella se sintiera escuchada de verdad y hablara sobre lo que le es verdaderamente importante. Por sus gestos he notado que estaba muy cómoda y tranquila, que se abría.

Lo más reseñable de su discurso ha sido el hincapié que hacía en la aceptación y la necesidad de afrontar la situación. He sentido que efectivamente ella lo ha aceptado, sabe qué tiene. Sin embargo, me he quedado con la sensación de que ella esperaba una mejoría en su situación. Creo que incluso en algún momento ha llegado a decir “curación”. En ese momento en que me planteaba una realidad totalmente contraria a lo que me esperaba (cáncer avanzado) me he quedado bloqueada, porque no sabía del todo a qué se refería con curación. Me ha dado miedo intentar indagar qué idea tenía ella de ese último scanner en el que no se apreciaba progresión del cáncer, por si me decía que ya no tenía cáncer. Posteriormente me ha transmitido la sensación

de saber que su pronóstico no era la curación. Me ha quedado la duda de si espera y confía en volver a la “normalidad”, si es más bien una esperanza, o un objetivo. En definitiva, no me he atrevido a profundizar en este tema por miedo a darle pie a pensar sobre temas que quizás ella no se había planteado y que podrían ser dolorosos. Mientras ha leído el título del estudio ella asentía al diagnóstico de “cáncer en progresión”, así que es un tema que me ha dejado algo descolocada. Quizás me ha podido influir la experiencia previa ajena que ha vivido alguna compañera de pacientes que conocen su diagnóstico, pero en realidad no⁴⁹. Por otro lado, me ha resultado relevante que me ha parecido que ella no tenía creencias religiosas por lo que ha dicho, pero luego hablaba de “injusticia”, como reclamando justicia a “alguien o algo”. Creo que quizás tendría que haber explorado mejor este aspecto, pero no he sabido cómo. Tampoco quería forzar su respuesta para poder explorar la dimensión más espiritual. Asimismo, no ha salido en la conversación nada sobre el dolor, aunque sí sobre los impedimentos físicos y el cansancio.

Me he sentido cómoda, aunque a la vez tenía la sensación de buscar más profundidad en su discurso y no saber cómo. He intentado interpretar con ella, al tiempo que hablábamos, he utilizado las técnicas propuestas para fomentar el relato (repetir última palabra en tono interrogativo, silencio, pedir ejemplos, etc). Pero aun así me he quedado con la sensación de que quizá podría haberme contado algo más aún. Sé que en algún momento me ha comentado algo que he pensado que era importante, pero como no quería cortarle he dejado que siguiera hablando y ha ido introduciendo más ideas importantes, con lo que no he podido retenerlas todas. Creo que me voy a plantear apuntarme mientras hablamos alguna palabra clave para acordarme después de cosas importantes que haya podido decir. Es algo que no he hecho porque creo que podría interpretarse mal o no gustar o dar sensación de no

⁴⁹ En este punto del diario, hacía referencia a la experiencia vivida por una compañera de doctorado, que tuvo una *mala* experiencia a este respecto: uno de sus participantes se mostró muy impresionado al leer el título de “cáncer avanzado” en la Hoja de Información para el participante, ya que, aunque había sido informado, no era plenamente consciente de que ese era el nombre del diagnóstico que a ella le habían explicado con otras palabras. Una vez más podemos constatar así el poder y potencial de las palabras, de forma que en aquel momento en que Amaia me habló sobre que “estaba limpia”, no supe bien a qué atenerme. ¿Qué información había recibido? ¿Qué era lo que verdaderamente había comprendido?

escuchar. Creo que tenemos que valorar en equipo esta posibilidad. Considero que ha sido un buen inicio en el que se van a ver muchas cosas que mejorar, pero he salido muy contenta.

Reflexión tras la escucha de la entrevista

21 de noviembre de 2014

Ayer escribí mi reflexión sobre esta entrevista, y me gustaría puntualizar varios aspectos, ahora que he escuchado la entrevista “desde fuera”. Respecto a mi actitud durante la entrevista, puedo afirmar que efectivamente estaba nerviosa, ya que me he notado algo artificial, “atropellada”. Respecto a la manera de preguntar, en primer lugar, me llama la atención que, cuando me dice que tiene dos hijas con las que vive le pregunto “¿qué tal con ellas?” Algo en mí me pedía comenzar a indagar por su vida diaria, pero creo que no era el momento y que la pregunta no ha sido adecuada.

Tras terminar de cumplimentar la hoja de datos sociodemográficos, le he preguntado si había algo que nos estuviéramos dejando. Amaia me ha dicho que no, pero, ¿qué iba a decirme? Realmente creo que no sabía a qué me estaba refiriendo. Creo que en este punto la conversación no estaba fluyendo como me hubiera gustado, y me he notado nerviosa, porque tenía la necesidad de saber cómo era su vida diaria en casa con sus hijas, pero no he sabido preguntar por esta cuestión. Creo que ha sido porque he pensado “no puedo preguntarle ahora sobre esto, porque tengo que seguir la guía de la entrevista”. A este respecto, creo que me ha dado qué pensar: la guía de la entrevista tiene que servirme de guía, no para obstruirme el acceso a la experiencia vivida. No obstante, creo que de todos modos no era el momento más adecuado para comenzar a hablar sobre sus hijas, dado que ese no es el foco de nuestra investigación, motivo por el cual también creo que intuitivamente ayer decidí no abrir esa veda en ese momento.

Por otro lado, ha habido alguna interrupción. La primera ha sido nada más empezar la entrevista, en el 02:17 de grabación, cuando le ha sonado el móvil, aunque

no lo ha cogido. También ha interrumpido la conversación su padre, hacia el final, en el minuto 33:23.

Respecto al modo en que le he preguntado sobre diferentes cuestiones que ella iba tratando sobre su experiencia, no estoy contenta con la forma en que he preguntado alguna de ellas. Me parece que en algún momento, cuando se refiere a ella misma como “mujer enferma” (07:10), me ha sorprendido tanto que no he sabido preguntar. La pregunta que quería hacerle era: ¿qué te lleva a verte como una mujer enferma? ¿Qué es lo que hace que te sientas una mujer enferma en tu día a día? Sin embargo, le he dicho: ¿es una interpretación tuya o es...? Por la forma en la que no me ha dejado terminar la frase y enseguida ha contestado, entiendo que de alguna manera ha necesitado transmitirme que eso que ella sentía era la realidad y que parecía que yo estaba cuestionándola. Ahora me planteo que quizás le haya podido ofender esa manera de preguntarle, porque quizás la haya interpretado como si yo dudara de algún modo su experiencia, como si no diera credibilidad a “soy una mujer enferma”. También me he dado cuenta de que esta misma reflexión que he hecho aquí ahora la hice ayer durante el transcurso de la entrevista, porque más tarde, tras un rato de conversación, en el minuto 14:45, le pregunto precisamente qué le hace sentir así.

También tras escuchar la entrevista completa, ahora soy verdaderamente consciente de que, respecto a mi preocupación por si hablaba de que estaba curada, en realidad ha dicho: “estoy limpia”. Por la forma en la que lo ha dicho, el tono de voz y el ritmo, creo que no hubiera sido inadecuado tratar de profundizar en el significado que este diagnóstico de “estar limpia” tiene para ella.

También creo que los momentos de silencio no han sido tan largos como yo los viví ayer. Creo que voy a tener que mejorar en esto y aprender a vivir el silencio de una manera más tranquila. En cuanto a este objetivo, tengo la esperanza de que mejoraré con la práctica, cuando me vaya poniendo cada vez menos nerviosa durante las entrevistas.

Reflexión tras la redacción de la entrevista

21 de noviembre de 2014

Tras la lectura de la transcripción verbatim de la entrevista, puedo afirmar que los apuntes que he realizado tras la escucha son acertados y que, gracias a la lectura he visto aspectos de mi actuación como entrevistadora que podría mejorar:

→ En el minuto 03:26, Amaia se queda dudando un momento sobre cómo seguir con su relato, y me dice:” Bueno, no sé ni cuál era la pregunta, que me he liado.” Y mi respuesta es: “lo que me quieras contar. Realmente es una pregunta muy general.” Creo que no hubiera estado de más hacerle un pequeño resumen sobre lo que me había contado – creo que hubiera sido suficiente con “me estabas comentando que os hicieron un análisis a toda la familia para ver si teníais alterado el gen responsable del cáncer de tu padre, y que en tu caso dio positivo. Te había preguntado por cómo es tu experiencia” – de manera que ella recordara su propio discurso si se había quedado en blanco y también le recordara cuál era la pregunta.

→ En el minuto 04:21, Amaia comenta que, cuando iba a la playa a gritar y chillar “el momento de aceptación de tu realidad”. No quise interrumpirla y creo que fue adecuado, pero me parece que hubiera sido interesante haberle preguntado a qué se refería con “aceptación”.

→ En el minuto 07:10, como ya he señalado, cuando se refiere a sí misma como a “una mujer enferma”, debería haber preguntado correctamente al respecto.

→ En el minuto 08:20, Amaia me transmite ejemplos sobre los motivos que le llevan a pensar de sí misma que es una mujer enferma por lo que dice su hija mayor. En ese momento le digo “Bueno, está bien también, ¿no? Que sea sincera”, y creo que es un tremendo error hacer ese “juicio de valor” y que tampoco ayuda a seguir profundizando en la experiencia. Por suerte, Amaia continúa con su relato, pero es un punto a tener en cuenta en el futuro.

→ En el minuto 13:50, hablando sobre su dependencia, Amaia dice que es lo más duro y que “el resto, bueno... [no tanto]”. Hubiera sido interesante preguntar qué era “el resto”, es decir, además de la dependencia en la vida diaria, ¿qué otras cosas le dan miedo?

→ En el minuto 18:05 estaba tratando de indagar si en su experiencia diaria además de ayudarle el apoyo de su familia, había algo más que le ayudase a seguir con su vida, pero el modo en que se lo pregunto no es adecuado. Creo que posiblemente hubiera sido mejor decirle “Además de tu familia, ¿hay algo a día de hoy que te ayude en tu vida diaria?, en lugar de ponerle posibles ejemplos de cosas que pueden ayudar y preguntarle si a ella le ayudan.

→ En el minuto 24:47, Amaia hace una de las pausas más larga de conversación y su discurso pasa de hablar de “cómo ha pasado de cuidadora a ser cuidada” a decir que está “básica”. Hubiera sido interesante saber a qué se refería con básica, pero no me di cuenta y sigo profundizando en el “cambio de papeles en casa”. Viendo el modo en que hemos empleado el silencio a lo largo de la conversación, creo que cuanto más aguantamos el silencio, más profundo es lo que dice después. Esto mismo pasa en el minuto 34:54, en el que tras 9 segundos de silencio la conversación da un giro y Amaia introduce una nueva idea: le preocupa dar lástima a los demás.

Igualmente, me llama la atención que, conforme nos acercamos al final de la entrevista, las pausas se van alargando, lo que me ha hecho pensar en que quizás esto sea lo que van Manen define como “silencio epistemológico”, o que ya está todo dicho. Al final de la conversación creo que se nota que ya hemos “dicho lo que había que decir”, que Amaia siente que ya ha hablado sobre todo lo que abarca su experiencia – al menos en el modo en que me he acercado a ella – y cada vez hay más pausas y emplea más la expresión “pues eso”, como diciendo, “ya no tengo nada más que decir”.

Ejemplo 2: Reflexión tras la entrevista a Iván (P18M)

Contexto de la entrevista

Hoy ha sido la primera vez que he acudido a la reunión semanal de las 8.15h de los lunes del equipo de Oncología Médica del Hospital de Navarra. El Dr. S. me ha presentado a todos los integrantes del equipo (enfermeras y auxiliares no partícipes de la reunión; únicamente una enfermera, C.) y he el estudio como habíamos acordado.

En esta reunión se han mostrado entusiasmados y han aprovechado para irme diciendo qué pacientes podrían encajar en el estudio, al tiempo que iban comentando los cambios y la situación en cada caso. Me han propuesto a un hombre de 51 años, diagnosticado en 2012 de cáncer gástrico. Actualmente está en recidiva desde el año pasado con cáncer en estadio IV. Está recibiendo quimioterapia paliativa para controlar los síntomas de la enfermedad. He ido al control de enfermería y la enfermera C. me ha presentado a las demás enfermeras. Le he comentado el estudio y el motivo de mi presencia allí a la enfermera responsable del cuidado de este hombre. Ella ha coincidido en que, efectivamente, cumple los criterios de inclusión del estudio. Así, me ha llevado hasta su habitación y me ha presentado. Tras explicarle a solas el estudio, este participante ha querido hacer la entrevista en ese mismo momento.

Reflexión inmediata tras la entrevista

5 de octubre de 2015

Iván es un hombre de 51 años, diagnosticado en 2012 de un cáncer gástrico, actualmente en recidiva y estadio IV. Está ingresado para recibir tratamiento de quimioterapia. Hoy se va de alta.

La impresión general de esta entrevista es muy buena. Creo que he ido haciendo las preguntas adecuadas, que he respetado sus silencios y he sabido entender lo que me iba diciendo. A él le he visto muy colaborador y muy dispuesto a contar su

experiencia. En ocasiones se iba por las ramas, sobre todo cuando hablaba sobre su vida pasada en el mundo de la noche y la drogadicción. Sin embargo, he podido mantener la misma atención que con el resto de su relato, porque he tenido continuamente la sensación de que me hablaba de lo mismo: “abrir los ojos y valorar la vida que tienes”.

Lo más destacable de su discurso ha sido el hincapié en la importancia de vivir, “simplemente vivir” y disfrutar y valorar las cosas del día a día y el valor de su familia. Se ha emocionado hablando del daño que creía que había hecho a su familia cuando estuvo metido en las drogas y que ahora se da cuenta de que probablemente no le ha sacado a la vida todo el jugo que podía. Se arrepiente del mal que haya podido hacer, pero cree que de cada experiencia se puede sacar algo positivo. De su experiencia con el cáncer lo más positivo y lo más importante para él ha sido la reacción y el apoyo de su pareja, que en lugar de alejarse se ha acercado más y le acompaña día y noche.

Creo que he sabido hacer las preguntas adecuadas y escucharle y me he ido de la habitación con la sensación de que ha sido una entrevista muy rica, por las experiencias que ha compartido.

Reflexión tras la escucha de la entrevista y la lectura de su transcripción verbatim

10 de octubre de 2015

Tras escuchar y leer la transcripción de la entrevista de manera simultánea⁵⁰, creo que puedo corroborar que efectivamente ha sido una entrevista bien realizada, que se ha explayado en sus explicaciones, y que he sabido “tirar” de aquellos aspectos en los que era necesario profundizar. Me he visto segura, sin depender del guion de la entrevista, que ya estaba interiorizado. Tras esta escucha-lectura, me gustaría destacar

⁵⁰ En ocasiones, la reflexión tras la escucha y la reflexión tras la lectura se llevaron a cabo de manera simultánea, ya que con el tiempo el investigador principal adquirió destreza para reflexionar en torno a las cuestiones propuestas a través de la escucha de la entrevista (centrándose en los silencios y en las palabras empleadas al mismo tiempo)

que, además de lo que ya había comentado, me llama la atención la férrea convicción que muestra cuando habla sobre que él puede hacer frente a la enfermedad. Cuando dice “Yo sé que soy capaz de eso y de más, porque lo he hecho, tengo una hepatitis C también, crónica, y esa la he parado. No me importa, yo sé que puedo con ello, hasta junio estaba haciendo ejercicio, no debo parar, y en cuanto me quiten todo esto, el reservorio dentro de seis meses, o cuando me lo tengan que quitar pues poco a poco empezaré otra vez, y no me voy a rendir, y el día que llegue pues como a todos pues nos llegará, oye, no hay que comerse la cabeza por esas tonterías que sabes que inevitablemente van a llegar”, me hace pensar que, en el fondo, tal y como transmite a lo largo de la entrevista, ese “hacer frente a la enfermedad” en el fondo es una manera de hablar de seguir viviendo. Al menos esto es lo que me hace pensar cuando veo que cuando habla de que “no se va a rendir”, acto seguido habla sobre “el día que llegue, llegará”. Parece transmitir que asume que esta enfermedad le quitará la vida tarde o temprano, pero trata de vivir lo que le resta con una actitud, que, como ya dije, se centra en “no pensar en lo que inevitablemente va a llegar (la muerte)” y “no rendirse (seguir viviendo)”.

Por último, y a modo de mejora, en el minuto 22:05 (y en una segunda ocasión un poquito más adelante) hablo de diagnóstico cuando él no ha empleado esta palabra y considero que, aunque me ha entendido, es mejor si trato de evitarlo.

Entrevista nº1. Amaia (P01F)

(E): ¿Qué edad tienes?

(P): Cuarenta y cinco.

(E): Cuarenta y cinco. ¿Estado civil?

(P): Viuda

(E): Viuda... Esto lo hemos estado comentando antes, ¿verdad?

(P): (asiente)

(E): Nivel educativo, bueno, ¿qué nivel de estudios?

(P): Superiores

(E): ¿Profesión?

(P): Técnico de calidad. O de evaluación

(E): ¿Sigues trabajando?

(P): No, no, no, no. Estoy de baja, ¿eh?

(E): Vale, de baja laboral. Muy bien. ¿Y ahora estás viviendo en (ciudad)?

(P): En (pueblo).

(E): En (pueblo)

(P): Sí, en (pueblo) que está a dos kilómetros de (ciudad).

(E): ¿Es entorno rural?

(P): Sí, es entorno rural.

(E): Y, ¿con quién vives?

(P): Con mis hijas.

(E): Con tus hijas. ¿Cuántas tienes?

(P): Dos.

(E): Dos. Y, ¿qué tal con ellas?

(P): Bien, lo que pasa que son muy pequeñitas.

(E): ¿Sí?

(P): Tiene 6 y 8 años, entonces pues bueno.

(E): Lo apunto. ¿Alguna cosa importante que nos podamos estar dejando?

(P): No.

(E): No. Vale, pues lo guardamos junto con esto, ¿vale? Bueno pues en realidad las preguntas son muy sencillas y muy generales. La primera pregunta sería cómo ha sido esta experiencia, ¿cómo la describiría esta experiencia?

(P): A ver yo tengo, yo tenía, yo sabía que tenía la mutación de un gen, por parte de mi padre que tuvo un cáncer de próstata y un cáncer de mama. Entonces a mí me hacían revisiones, buenos nos hicieron un análisis genético a todos los (apellido del padre) y a mí me dio positivo. Es decir, que yo tenía... [suena el móvil] ¡Uy, perdona!

(E): No, no, tranquila, te acerco el móvil, tranquila.

(P): Si no lo apago, espera [apaga el móvil]. Bueno luego miro... Que tenía la mutación de un gen, que es hereditario, pues el de Angelina Jolie. Que es el que se ha dado a conocer por eso. Y entonces a mí me hacían revisiones cada seis meses, me siguen haciendo revisiones cada seis meses. Porque tienes muchas probabilidades de tener cáncer de pecho, cáncer de ovarios. Resulta que en mí ha derivado en un cáncer de... de estómago. Pero bueno. Entonces, yo creo que barajaba esa posibilidad, desde hacía tiempo. Lo que pasa que hasta que no te toca pues no crees que pueda llegar el día en el que puedas desarrollar un cáncer. Y... Y... Bueno, no sé ni cuál era la pregunta, que me he liado.

(E): Lo que me quieras contar. Realmente es una pregunta muy general.

(P): No, y yo creo que pues al principio sabía que algo no estaba bien en mi cuerpo. Porque a mí por ejemplo me costaba tragar. Y a la hora de tragar me hacía, no siempre, pero, bueno, como que la comida no me pasaba. Y es como que no quieres ver. Sabía que algo no iba bien, pero estaba bien. Y bueno, a través, bueno me hicieron varias pruebas, hasta que en una prueba eh, la de... que te meten el tubo por la boca.

(E): Sí.

(P): Gástrica, bueno...

(E): Sí.

(P): Bueno, pues me detectaron que tenía un cáncer. Una neoplasia gástrica maligna. Eh... ¿Qué pasa al principio? Pues que no me lo quería creer. .. (Pausa, 2 segundos) Que me voy a echar a llorar y todo... Entonces es como que te rebelas contra el cáncer, ¿no? Que te rebelas. Pues... yo al menos necesito mi momento de interiorizar, aceptar, y yo necesitaba estar sola. Es decir... Yo dejaba, bueno dejaba, una persona dejaba a las crías a la ikastola, yo me iba o a la playa, paseaba, chillaba, lloraba, y bueno es el momento de aceptación de tu realidad. Y las consecuencias que pueda traer eso. Y más cuando tienes unas niñas pequeñas que, bueno, han perdido a su padre con tres y cinco años, y resulta que luego es la madre quien lo padece. (Silencio, 4 segundos) Pero bueno, yo creo que llega un punto de aceptación. Yo lo tengo aceptado. Quiero decir, sé que tengo un cáncer, que ahora de momento estoy limpia y... Bueno, que voy a tener que convivir con eso y con el miedo también. Con la suma de dos niñas pequeñas, claro.

(E): ¿A qué te refieres con miedo? ¿Qué...?

(P): A que se me vuelva a reproducir. Mi miedo es ese, ¿no? Al final las pruebas que te hagan, pues siempre es... Miedo. Porque una cosa es que ahora estés limpio, pero yo no sé si dentro de un año, dos años, tres años, cómo voy a estar. Ese es el miedo supongo, ¿no?

(E): Porque el diagnóstico que te han dado...

(P): Estoy limpia, pero... (pausa, 3 segundos) Mi padre tenía un cáncer de mama y un cáncer de próstata y está estupendo. Mi tía tuvo un cáncer de ovario y está estupenda. Eh... Yo... (Silencio, 4 segundos) Quiero decir, que al final esa es la duda. Y vuelvo a repetirte, supongo que siempre ¿no? Pero más cuando tienes niños pequeños.

(E): Sí, la verdad que he notado que además te emocionabas al hablar de ellas, ¿no?

(P): Hombre, claro, sí, sí.

(E): Que son muy importantes, ¿no?

(P): Ay... Me voy a echar a llorar...

(E): Tenemos clínex.

(P): (Ríe) Sí, pues es lo más importante. Lo más importante. (Pausa) Y bueno, el resto pues bueno yo creo que lo llevo bien. Quiero decir, me fastidia que mis hijas vean en mí... vean en mí no... eh... Es que eres una mujer enferma. Mi hija la mayor me decía ayer, ¿no?: “*Ama, ¿ya puedes andar? ¿Ya podemos hacer cosas? ¿Ya podemos...?*” Claro, al final los críos lo que necesitan es... movimiento, que les lles a los sitios, pues ver a tus padres, a tu madre, activa, y no enferma. Nadie quiere ver un padre enfermo. Y menos en los niños pequeños. (Pausa, 2 segundos)

(E): ¿Pero es interpretación tuya o es...?

(P): Es realidad.

(E): Es realidad. Me refiero a que si en algún momento ella, ellas, les has podido notar que...

(P): Sí, sí, sobre todo a la mayor. Claro, que ahora están con mis cuñados encantadas de la vida. Se mueven mucho, pues quedan con amigos, salen a comer, salen a cenar. Entonces claro la mayor dice: “*Ama, es que yo en (pueblo) estoy muy bien, ¿eh?*” Claro, como diciendo, es que como vaya contigo ya sé lo que tengo. O sea, pues tranquilidad, pues no voy a poder hacer muchas cosas, porque tú estás muy limitada. Yo creo que incluso le da miedo quedarse conmigo en casa... No. Incluso no. Le da

miedo quedarse conmigo sola en casa y con (nombre hija menor), que es la pequeña. Porque no le inspiro seguridad. Claro, si ella no me ve bien a mí, ¿cómo voy a poder cuidar de ella? (Pausa, 3 segundos) Y eso te lo transmite. No es, vamos... Tal cual.

(E): Bueno, está bien también, ¿no? Que sea sincera...

(P): Sí, sí. Lo que pasa que duele, ¿sabes? Te duele la sinceridad, pero sí, sí, sí, sí, te lo dice así. Bueno me lo dice así. No me lo dice así, pero “*ama, ¿quién se queda a dormir en casa?*” O, “*¿hoy quién viene a casa? ¿Hoy quiénes van a estar en casa, hoy qué...?*” Yo sola no le transmito seguridad. (Silencio)

(E): Tú lo relacionas con que no le transmites seguridad.

(P): No, no, no, no... Porque me ve que estoy débil. Entonces claro, y es una niña, con una madre que de momento anda justita pues, pues... No.

(E): A mí se me ocurre que, ¿puede ser que igual lo que pasa es que sea preocupación, que se preocupe de que pueda pasar algo y...?

(P): También, sí... También, también.

(E): Sí.

(P): También, también. De que pueda pasar algo y de que ella no sabe qué hacer, adónde llamo, qué hago.

(E): O más que por ella, igual por ti, ¿no?

(P): ¿Por mí? No lo sé, yo creo que se le junta un poco todo. O el no querer ver. Si me quedo con mis tíos en (nombre del pueblo) pues bueno, pues no veo, ¿no? Es como que...yo hago mi... Es que a veces ver la realidad es muy dura. Y ella ha visto. Quiero decir. Que vio cómo estaba su padre. Bueno, tenía cinco años. Ella le coincidió que le operaron de la cadera, tenía que estar tumbada, otra vez volvimos a los pañales, bueno, en fin, un cuadro. Eh... Para ir al hospital teníamos que ir en ambulancia porque con la cadera no te puedes sentar, tienes que ir tumbada. Entonces, y bueno, pues entonces (nombre de difunto marido) estaba muy enfermo... Bueno, yo creo que ha vivido tantas cosas... Que bueno, pues... (Silencio) También tiene su parte buena, eh... Le ha hecho

muy responsable. Quiero decir, que al final todo tiene un... (silencio) Sí, es una niña probablemente demasiado responsable. Pero porque ha visto... Quiero decir que, y la parte buena también es que no tiene problemas para relacionarse con la gente, que es muy cariñosa, pero...

(E): ¿Qué ha crecido muy pronto?

(P): Probablemente. Sí, cada uno con su coyuntura, ¿no? Circunstancias de vida que te hacen... Como la pequeña sin... Puf... (se emociona levemente) Bueno, es, pero luego estuve hablando con (nombre de una mujer) y me decía que claro, que a veces se queda pensativa... La pequeña es una insustancial. Insustancial me refiero al hecho de que es como muy alegre, muy...

(E): ¿Qué edad tenía?

(P): La pequeña acaba de hacer seis.

(E): Eso, pequeñita.

(P): Sí.

(E): Toma, te los dejo aquí eh, por si acaso [pañuelos].

(P): Y... Parece como que no pasa nada, pero también le pasa [a la pequeña]. (Silencio, 3 segundos) Y bueno... ¿Y yo? ¿Pues qué te voy a decir? Yo creo que, ya te digo, periodo de aceptación. (Pausa, 2 segundos) Creo que no va a durar siempre, creo que voy a tener unos meses jodidos, pero que bueno, que ya recuperaré...

(E): ¿Qué cosas son las que crees que van a complicar un poco más la situación? ¿Qué es lo que te más miedo?

(P): Mi propia indefensión, mi propia debilidad. El depender de la gente. Claro, cuando falta el cabeza de familia en una casa, que en este caso soy yo, todo se te descompensa. O sea, las eh... es que... se rompe todo, no puedes tener la casa como tú quieres. No puedes hacer lo que tú quieres, estás muy limitada. Las limitaciones que la enfermedad acarrea, ¿no?

(E): Con limitaciones, ¿me podrías poner algún ejemplo del día a día?

(P): Pues eso, pues eso. Tonterías eh... Que tengo que bañar la perra, no puedo. Que tengo que hacer recados, no puedo. Que quiero ir con las niñas a la ikastola, ahora mismo no puedo. Que quiero tener una vida normal, pues como el resto de padres, o quedar con mis amigos para salir fuera a tomar algo, no puedo. (Silencio, 4 segundos) Quiero decir, que al final ves tu vida limitada. Probablemente cuando estaba bien habrá muchas cosas que no haría. Pero ahora que no puedes hacer, pues porque no puedes, pues eres consciente de... O porque ves la nevera que hay cosas que deberían estar en la basura y no puedes bajar abajo, porque, bueno, pues... Pues el día a día, las cosas más normales del día a día, eh... Poco más. Que no somos conscientes y que no valoramos. El pegarme una ducha, porque tengo la herida abierta aquí y no me puedo duchar. Quiero decir que.... No hace falta grandes cosas, son las pequeñas cosas del día a día en las de que... dependes. Dependes de alguien. (Pausa, 3 segundos) Cuando nunca has dependido de nadie, y ahora necesitas de.... (Silencio, 4 segundos) Y eso es lo más complicado, supongo. ¿El resto? Bueno... (Pausa, 2 segundos).

(E): ¿Es más el sentimiento de necesitar ayuda para hacer las cosas?

(P): Sí, sí. Para todo, para todo. Para todo. No te puedes desenvolver tú sola. Porque no puedes. Yo, una mujer que me levantaba a las 6 de la mañana y para cuando me sentaba eran las 10 de la noche. Entonces, todo eso, es como que... fíjate, estás sentada... Que de la noche a la mañana te encuentras con que, de llevar una vida normal, pues eres una mujer enferma. Que necesita ayuda para las cosas más cotidianas.

(E): Me parece que has dicho dos cosas muy interesantes. Una es que eres una mujer enferma, ¿te consideras una mujer enferma?

(P): Ahora sí, claro, sí, ¿cómo no me voy a considerar? Sí, sí...

(E): ¿Qué es lo que te hace sentirte enferma?

(P): Pues eso, el no poder hacer las cosas del día a día, el que soy consciente de mis propias limitaciones. No puedo hacer lo mismo que haces tú. No puedo hacer lo mismo que hace la otra, no puedo hacer lo mismo que... ¿no? Y luego ese, como al revés, ¿no? Resulta que luego de estar yo cuidando a mis padres, son mis padres los que me

están cuidando a mí. Que es como que todo... Todo cambia, todo cambia. Todo cambia.

(E): Ha cambiado que en lugar de tus padres cuidan ellos de ti, ¿no?

(P): Claro, claro, mucho. Cuidan otros de mis hijas, al final es como que se rompe una familia. (Pausa, 3 segundos) A ver, es distinto entiendo que con hijos pequeños que con hijos mayores. Supongo que la adolescencia no tiene nada que ver con la edad infantil, o ya que tengas unos hijos independizados... En mi caso yo dependo de mucha gente, porque no solamente me tienen que cuidar a mí. Sino que tengo otras dos que también necesitan que les cuiden. (Silencio, 4 segundos)

(E): ¿Cómo os habéis apañado?

(P): Pues mira, porque tengo una cuñada, hermana de (nombre de marido), que bueno, encantados. Y se queda con las niñas, y conmigo mis padres y mi hermano. Y luego a base de mis cuñadas, que también suelen estar con las niñas.

(E): O sea que en cierto sentido, estáis arropadas...

(P): Claro, afortunadas. Afortunada porque tengo con quien dejar a las niñas y sé que les dejo bien y están encantadas. Sí, sí. Es afortunada. Afortunada. Afortunada, que no todo el mundo puede tener la misma suerte.

(E): Hablando de este tema, ¿cuáles dirías que son tus mayores apoyos? ¿Y que han sido durante todo este proceso?

(P): Pues supongo que mis padres, mi hermano, mi tía y dos de mis cuñadas. (Silencio, 4 segundos) Que son los que han estado ahí. Par las niñas ya te digo. Las niñas necesitan... Necesitan de alguien. (Se emociona y coge los pañuelos) Vamos y yo necesito de alguien. Todos, hasta la perra necesita de alguien. Que en fin...

(E): Sí, sí... Yo también, todos.

(P): Sí... pero es un necesitar, ya me entiendes. Obligatorio. Obligatorio, yo no puedo hacer la comida ahora mismo. Bueno ahora mismo (se mira la gastrostomía) no puedo hacer la comida de las niñas. Que te quiero decir que incluso para las crías, ¿no? Que

tengo que tener una persona que esté con las niñas, también. [Saca una pastilla de su envase y coge un vaso de agua] Si me acercas el agua... Que en casa me eche una mano, pues durante más horas... Al final es.... Bueno, pues que se te complica todo. Se te complica todo. Pero bueno... (Silencio, 4 segundos)

(E): Algunas personas dicen cuando les preguntas con qué apoyos cuentas o qué es lo que te ayuda, a veces hay gente que dice “ah pues mí mucho el deporte, o... “

(P): Como no puedes hacer deporte.

(E): No, no, pero verlo por la tele. O ir al cine... O gente que te dice que le ayuda rezar, gente que tiene creencias religiosas...

(P): A mí no. (Pausa, 3 segundos) A mí no me ayuda nada de eso. No. (Silencio, 4 segundos) No sabía decirte qué me ayuda. Supongo que el pensar que voy a restablecerme y que esto va a ser.... Algo temporal, ¿no? (silencio)

(E): Tus expectativas... es ir a mejor...

(P): Sí, supongo que eso es lo que me ayuda. Pero ni fútbol, ni ver la mejor película del mundo, ni la religión, ni nada. O sea, no... No.

(E): La familia... (Pausa, 3 segundos)

(P): Que me ayude, sí... La familia, los amigos, también. Supongo que tengo buenas amigas que han estado ahí siempre. Y... (Pausa, 2 segundos) Pero al final, tu propia cabeza. Supongo que aceptarlo, intentar llevarlo lo mejor posible. Si yo no me lo acepto y yo no me sé llevar, yo no tengo la cabeza equilibrada... Por mucha familia, muchos amigos y mucho... No podré hacer nada. Y a mí eso me llevó mi tiempo. Es la aceptación de lo que tienes y lo que tienes que hacer, ¿no? (Pausa, 3 segundos) ¿El resto? No...

(E): ¿De qué manera lo has aceptado? ¿Qué has hecho para mentalmente...?

(P): Pues mira, llorando, chillando... Y sabiendo qué era lo que tenía y que no había marcha atrás... Y que tenía que enfrentarme a ello, ¿no? Al final. Que era lo que me

estaba tocando y que no había más, ¿qué voy a hacer? No hay más. Entonces con la mayor serenidad y la mayor tranquilidad posible. Pero que cuesta. Cuesta mucho. Y bueno... ¿Y ahora? Pues bien, encantada de que me den el alta y de ver a la tarde a las niñas, de estar lo mejor posible y que sobre todo ellas me vean... medianamente bien. (Pausa, 2 segundos) Que ya es mucho.

(E): Antes has dicho que, claro, que una de las cosas que más había cambiado era que ya no era la vida normal, ¿no? ¿Qué es ahora lo normal? ¿O qué era antes lo normal?

(P): Pues eso levantarme a las 6 de la mañana, te duchas, haces el desayuno... yo cogía el autobús, iba a (ciudad), estás todo el día fuera de casa, llegas a casa, malcomes, vas a buscar a las niñas, haces las extraescolares, vas a hacer recados, llegas a casa, haces la cena, los baños... Eso era lo normal... Y ahora, ¡vamos! Es... es imposible. Ahora me puedo levantar a las 8 de mañana, estar un poco con las crías, igual vuelvo otra vez a la cama a descansar... eh... Y, y, y... poco más. Si puedo y tengo energías leo y poco más. Cuando vienen las niñas a la tarde, hacer los deberes con ellas y no hay más. (Silencio) Vamos, que cambia por completo. Yo que quería parar mi vida, fíjate que parón... Pero bueno... Es lo que hay. (Silencio) Entonces bueno... ¡Aiba! (se le escurre la botella de las manos) Pero cuesta, cuesta aceptar. (Silencio) Y bueno, pasar por hospitales, que acabas harta de pinchazos, de que te miren, de que te hagan daño... Es como... otra cruz.

(E): ¿Has pasado mucho tiempo en hospital?

Dos meses.

(E): Dos meses.

(P): Entonces, no sé, al final es como “uff ya está bien”. De no haber pisado nunca un hospital, no sabía ni lo que era un hospital a... bueno, pues a no salir de él... (Pausa, 2 segundos)

(E): Es distinto, ¿no? Estar en el hospital a estar en casa...

(P): No tiene nada que ver. Nada que ver. Hombre, yo he sido... Y de pasar a otro papel, ¿no? De ser cuidadora a que te cuiden. Y la cría mía, la pequeña, (nombre de hija menor), estuvo hospitalizada a la semana de nacer con una bronquiolitis, yo me acuerdo que estaba con los puntos de, todavía con puntos... Y estuve en el hospital con ella pues casi tres meses. Y luego, (nombre de hija mayor), que... pues lo de la cadera. Entonces estaba con ella en el hospital también, y yo creo que estuvimos diez días sin salir. Y luego con (nombre de difunto marido), que al final estuve también pues muchísimo tiempo. Y ahora ya se cambia el tercio y ya cambias de papel, ¿no? Yo cuando estaba (nombre de difunto marido) enfermo y (nombre de hija mayor) le habían operado de la cadera me levantaba en la mañana y decía “¿estoy yo enferma?, ¿estoy bien, puedo hacer? ¿Cómo estoy?” Yo me miraba al espejo y decía, “espera, (nombre de difunto marido) es el que está enfermo y a (nombre de hija mayor) le han operado”. Y ahora resulta que soy yo la enferma, ¿no? Es como... Y me tienen que cuidar a mí. Es como que te cambia... Todo el esquema. La cuestión yo creo que es la aceptación, ¿no? Te voy a quitar un clínex. El aceptar pues bueno, lo que tienes, que tienes que convivir con ello. Intentarlo llevar de la mejor manera posible. Siempre les he dicho a las niñas la verdad... A su nivel, claro. Pero bueno... (Silencio, 7 segundos) Y ahora, pues ya te digo, básica. Encantada de ir a casa. Que tendré que volver dentro de quince días, pero bueno.

(E): Y ahí en casa el rol que comentabas, de pasar de cuidar a ser cuidada, en casa, ¿cómo va a ser? ¿Cómo lo imaginas?

(P): Pues en casa como antes. Pues paso a ser cuidada, porque necesito alguien en casa. Y... paso a ser cuidada. (Pausa, 2 segundos) No puedo ser cuidadora. (Silencio, 4 segundos)

(E): Y este ser cuidada, ¿qué significa para ti? ¿De qué manera te afecta a ti el tener que ser cuidada?

(P): Pues que no puedes hacer lo que tú quieres. Es decir, estás limitada. No puedo salir e ir mira, mira, voy a cortar, o voy a darme un paseo con la perra o voy a bajar a (nombre de pueblo), porque no puedo. No tengo las energías, ni la fuerza, ni... Vamos,

no tengo la salud. (Silencio, 6 segundos) Tu vida cambia. Pero bueno... (Silencio, 4 segundos)

(E): Bueno, yo creo que, como me dices, que lo has aceptado, que has hecho un proceso de...

(P): Sí.

(E): Me imagino que habrá llevado su tiempo y que habrá habido ahí muchos sentimientos, ¿no?

(P): Claro, de rabia... De... Yo cogía el coche y me iba, y lloraba, pataleaba... Pero, bueno, hasta que lo aceptas. Hasta que lo aceptas. Y bastante con saber que, bueno, de que eres un afortunado y de que al menos, bueno, sobrevives. En mi casa he visto todo lo contrario, ¿no? Lo que es un enfermo terminal. Entonces, bueno, afortunada. (Silencio, 4 segundos) Con miedos, pero bueno... Como puede tener cualquiera, ¿no? Al final...

(E): ¿Miedos a qué? ¿A la incertidumbre que me comentabas antes de qué va a pasar?

(P): Sí, sí. (Silencio, 4 segundos) Sí, pero desde la tranquilidad también. No sé cómo decírtelo. Yo creo que lo peor es el principio. El diagnóstico. O el no tener la certeza del diagnóstico. Cuando lo intuyes, pero no lo sabes. Una vez de que lo sabes... (Silencio, 4 segundos)

(E): ¿Es peor no saber?

(P): Es peor no saber. Para mí, sí. Yo quiero saber, porque hay que saber a qué me tengo que enfrentar, si no... (Silencio, 4 segundos) El no saber.... No tiene mucho sentido, no. Bueno, no es para mí, eh. Y bueno, y eso. (Pausa, 2 segundos)

(E): Acabas de decir que hay que, que hay que enfrentar el diagnóstico. Y me llama la atención que dices *enfrentar*, que parece como una lucha...

(P): Es que es...

(E): Es una lucha... Pero por otro lado, cuando a mí me da la sensación de que has ganado esta tranquilidad que a mí me estás transmitiendo empleas la palabra *aceptar*, que ahí parece que deja de ser una lucha.

(P): Bueno.... Aceptas lo que tienes, lo que no quita para que tengas que luchar contra ello. Bueno, que tengas que luchar contra ello, otros luchan por ti. Tú estás ahí y te dejas hacer. Pero sí. (Silencio, 5 segundos)

(E): Mira, voy a leer... Esta es de las preguntas finales... De todo esto que me has contado, ¿qué destacarías? ¿Para ti qué es lo más importante?

(P): ¿De qué?

(E): De todo, todo lo que hemos hablado. ¿Con qué te quedas? ¿Cuál es el mensaje más importante? Puede haber varios, eh (ríe)

(P): Puede haber varios... Pues hombre yo creo que aprendes mucho en el camino, ¿no? (Silencio, 4 segundos) Por desgracia y por suerte, a las niñas también les ha servido para madurar, yo creo. De que no todo es bonito y tenemos todo lo que, no... Es duro decirlo, pero también sirve, ¿no? Para que ellas maduren. Y de que la vida es así, ¿no? Nacemos y nos morimos. Y en el camino pues, bueno... Pues podemos encontrarnos muchas cosas. (Nombre de difunto marido) decía, "*mira yo soy muy afortunado, que no he tenido nada hasta los 49 años, no llegaré a los 50*". Y efectivamente no llegó. (Silencio, 4 segundos) ¿A mí qué me parece? Pues que para mí es una putada. Totalmente injusto. Que con dos niñas pequeñas se haya muerto (nombre de difunto marido) y yo tenga un cáncer... Pues me parece totalmente injusto, es que... No hay derecho. Que se repartan las cosas... (Pausa, 3 segundos) Y con las crías... Pero... Bueno, supongo que aprendes a valorar las cosas del día a día, ¿no? A que si se te cae el móvil al suelo, chica no pasa nada, si total es un móvil. O si se ha, o si se... Pues no sé. (Silencio, 5 segundos) Y el disfrutar del día a día porque no sabes si mañana llegará. (Silencio, 5 segundos) ¿Mañana, dentro de un mes? Quién sabe... (Nombre de difunto marido) no llegó a las Navidades. Y estaba... Estábamos, teníamos una auto-caravana, haciendo planes, "*bueno vamos a ir a no sé dónde...*"

¿Para qué? Al final vives haciendo planes, haciendo planes... Y el futuro no llega. Porque resulta que no tienes futuro.

(E): El presente... (Silencio, 4 segundos)

(P): Y uno no sabe disfrutar de un café con unos amigos, o de estar tranquilamente en la terraza tomándote una cerveza, porque estás pensando tengo que hacer, tengo que hacer... ¿Para qué? Si no sabes... Si te va a atropellar un coche, ¿no? En mi caso, bueno... No sabes, nunca sabemos... ¿no? Valoras las pequeñas cosas del día a día. (Pausa, 2 segundos)

(E): Es muy interesante eso que decías que igual estás haciendo algo y estás pensando en qué voy a hacer después, ¿no? A veces, igual, más que hacer otras cosas, parece que consiste en estar donde estás, ¿no?

(P): Sí, pero que no sabemos. No sabemos hasta que te pasan las cosas. Y bueno, yo creo que aprendí con (nombre de difunto marido) y ahora estoy aprendiendo conmigo también, ¿no? (Pausa, 2 segundos) Y a disfrutar de las crías, ¿no? Decirles cuánto les quiero, darles besos, abrazarles... (Pausa, 3 segundos)

(E): Antes decías que es muy injusto. ¿En qué sentido lo dices? Porque yo creo que lo entiendo, pero...

(P): ¿En qué sentido? Pues sobre todo, a ver... Que una familia con dos niñas pequeñas los dos padres tengan cáncer, pues me parece muy injusto. Soy muy egoísta ahí, eh... Que se reparta un poco más. Si mis hijas ya han perdido un padre... Al menos que le dejen a la madre que lleve una vida normal. Que toque a otros. Sentido egoísta eh... ¿Por qué mi familia se ha tenido que romper todo así, no? (Pausa, 2 segundos)

(E): ¿A quién le correspondería esa justicia?

(P): Pues no lo sé... No lo sé. No sé a quién le correspondería. Es como... Decirle al aire, ¿no? (Silencio, 4 segundos) Me parece injusto. Injusto... La madre de (nombre de difunto marido) se murió con 93 años. Es que... Fíjate, ¿no? Una señora que parece que se iba a morir ella antes y resulta que antes murió su hijo, ¿no? Deja a dos niñas pequeñas... Bueno... Pues no me parece justo. (Silencio, 6 segundos) Y luego yo,

cuando parece que va retomando un poquito ya el día a día y resulta que tú... Pues no me parece justo. Pero como tampoco me parece justo que tenga un accidente de tráfico y mueran tres de una familia y quede uno en casa, o sea no es justo. Quiero decir, bueno, pues al final, que se reparta todo un poquito, ¿no? Que hay algunos que nacen con estrella, y es verdad... Y otros no.

[Su padre abre la puerta para entrar a la habitación. Me ve y sonrío, levantando la mano, pidiendo perdón]

(E): Buenos días. Enseguidilla... No sé cuánto llevamos hablando. Un ratillo ya, ¿no? Bueno no pasa nada... [Su padre cierra la puerta]

(P): Pues eso, injusto.

(E): ¿Qué sería justo? En ese sentido.

(P): Pues mira, que hayamos perdido un miembro de nuestra familia y que al menos podamos llevar una vida normal. Sin enfermedad... (Pausa, 2 segundos)

(E): ¿La enfermedad quita la normalidad...?

(P): Sí, hombre... Una gripe te quita la normalidad, pues fíjate un cáncer...

(E): O sea, que igual no es por la enfermedad en sí, sino por todo lo que acarrea, ¿todos los cambios...?

(P): Pero es la enfermedad. (Pausa) La enfermedad. Si tú no tienes una gripe no te acarrea cambios.

(E): Claro.

(P): Si la tienes, sí. A no ser que tú quieras que haya esos cambios en tu vida, claro. Pero no por esa gripe.

(E): ¿Crees que hay algo de toda esta experiencia que has vivido que no hayamos comentado?

(P): No. (Silencio, 9 segundos) Supongo que luego también es el miedo a que se conozca, o que la gente sepa que tú tienes cáncer. En mi caso sí pasó. Pues hombre, al

final, se corre y yo no quería dar pena. “Fíjate esta pobre, su marido murió con un cáncer, dos niñas pequeñas y ahora le han detectado a ella un cáncer...” Al final ser la comidilla de todo... Pero bueno.

(E): Es miedo a que hablen de uno...

(P): A la pena. Porque yo no siento pena de mi misma, ¿entiendes? Pero yo, si sé que tú has perdido a tu marido, tienes niños pequeños y te han detectado un cáncer... “¡ay pobre Noelia! Fíjate también qué injusta la vida...” (Silencio, 4 segundos)

(E): ¿Qué sentimiento es el que tú quieres que tengan los demás hacia ti?

(P): Pues no sabría decirte.... Supongo que ninguno. Pero sí, pues... La pena, la mirada de la gente... Notas muchas cosas... No hace falta ser muy.... (Pausa, 3 segundos)

(E): Sí, que a veces no hacen falta palabras...

(P): Porque notas... (Silencio, 4 segundos)

(E): Supongo que igual comprensión... que te entiendan...

(P): No sabría yo qué decirte. Y lo hacen con todo el cariño del mundo, eh. Quiero decir que yo también lo haría, eh... Pero cuando uno está al otro lado percibir esa sensación de pena es... ¡Puff! (Silencio, 5 segundos)

(E): Porque si fuera pena acompañada de ayuda, de... No es esa misma pena. Me refiero a cuando se pone en el lugar del otro y se intenta ayudar... Pero bueno, entiendo lo que dices eh, sobre todo con el cotilleo, la habladuría.

(P): Sí, sí, pues eso... (Silencio, 4 segundos)

(E): Los pueblos...

(P): Sí, pues eso.

(E): El lugar en el que vivimos puede también influir, ¿no?

(P): Claro. Claro, nosotros vivimos en un pueblo muy pequeño, en (nombre del pueblo). Pero (nombre de difunto marido) tenía un negocio en (nombre de ciudad), entonces en (nombre de ciudad) le conocía mucha gente, son muchos hermanos...

Bueno, pues que al final... Todo el mundo sabe dónde estás, qué te... bueno, en fin... Pero bueno... (Pausa) Y no con mala intención, eh. Pero... Lo hacemos todos, quiero decir, que al final... (Pausa)

(E): ¿Que forma parte del ser humano, no?

(P): Sí, sí, claro que sí. (Silencio, 4 segundos)

(E): Bueno, pues ¿hay algo más que me quieras comentar? (Pausa, 2 segundos) Si no acabamos, eh. Y te dejo ya, que entre tu padre, que lo tenemos ahí fuera (ríe)

(P): (ríe) No. No.

(E): No. Muy bien. Pues muchas gracias, Amaia.

(P): A ti.

(E): Ha sido muy interesante, de verdad.

(P): Que os sirva.

La entrevista grabada duró exactamente 38:09 minutos. Tras parar la grabadora, me quedé un par de minutos más hablando con ella. Le agradecí nuevamente haber participado. Le dije que había sido un placer conocerla y que hubiera compartido su experiencia y traté de cerrar en positivo la entrevista. Antes de irme, le deseé una feliz vuelta a casa, que la disfrutara, que fuera todo bien y que había sido un placer conocer a su hija. Le di las gracias por su paciencia y colaboración también a su acompañante.

Entrevista n°18. Iván (P18M)

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS⁵¹

Sexo: Hombre

Edad: 51 años

Estado civil: Divorciado

Nivel educativo: Estudios medios

Profesión: Alicatador, camarero, cocinero...

Modalidad de empleo: Jubilado

Lugar de residencia: Entorno rural

Vive con: Pareja

(E): Estos datos que hemos recogido son muy generales. Ya has visto: la edad, el domicilio, un poquito general...

(P): Sí, a qué me he dedicado...

(E): Eso es. Pero nos interesa conocerte, conocer a Iván. Entonces, me gustaría que me contaras algo que creas importante de ti mismo para poder comprenderte mejor lo que cuentas después.

(P): Buf, pues soy una persona luchadora, no me rindo tan fácilmente ante nada. El cáncer sé que lo puedo dominar, que no se me escapa, hay veces, momentos puntuales en los que me veo que, a lo mejor, por alguna cosa, no hace efecto..., no sale como puedo esperar yo, me desespera un poco, pero enseguida levanto la cabeza. No soy de los que se quedan en casa; me gusta mucho el campo, me gusta

⁵¹ Se incluyen así los datos porque la grabadora no estaba todavía encendida mientras cumplimentábamos la hoja

hacer ejercicio, soy deportista, soy muy activo. En tono familiar, me gusta el cariño, soy muy familiar, me gustan los arrumacos, soy una persona muy muy cariñosa.

(Pausa, 2 segundos). Me gusta participar en todo lo que puedo, en todo lo que..., en fin, casero, soy casero. (Pausa)

(E): Ajá.

(P): El campo es mi vida, aquí porque no tenéis, pero yo soy de [nombre de su ciudad], y allí lo que tengo es montaña y sierra, a mí me encanta la sierra, la montaña me pierde, y la playa. Y luego pues mi vida en general: hacer bien y punto, no comerme la cabeza en hacer mal a nadie por hacer mal, ni siquiera por hacerle a quien te haya hecho, ya pagará cada uno. Simplemente, vivir mi vida, que me dejen tranquilo vivir la mía, y sin más. Humilde, reconocer las cosas, aunque hay veces que soy muy tozudo en el aspecto de que dicen que esto... No, no, a mí no me va a poder, no me puede, sé yo que no me puede, que yo mi cuerpo sé hasta dónde llega. Y en esos términos. (Pausa, 3 segundos)

(E): Ajá...

(P): Soy muy amigo de mis amigos, o sea, persona que me tiene en estima, le tengo yo también mucho en estima, me doy por entero, vamos. Y después..., pues cada vez que ingresas aquí, porque tienes un problema, no es que se me caiga el mundo, pero es lo que te comento, hay cosas que se te escapan, unas veces por la alimentación, que no es... A ver, no te digo que esto vaya a ser un hotel, ni pretendo que lo sea, esto es un hospital y es lo que es, pero yo en mi casa como un huevo frito y sé lo que es, ¿no? Y me alimenta, y no es que me alimente, a ver si me entiendes, es que me lo como a gusto, y ahora estoy revuelto, sé que es por la quimio, sé que no lo puedo evitar porque ya está programada y ya está, ahora hay que poner solución para poner la medicación e intentar pues que los vómitos no vayan a más, a mayor. Lo demás no me preocupa. ¿Miedo? No tengo miedo a nada. He vivido, mira, me ha tocado vivir mucho, somos doce hermanos, y miedo realmente no le tengo miedo a la muerte ni..., es que ni pienso en ella siquiera, ni pienso. Sé que, como las plantas, nacemos, nos reproducimos y (chasquea los dedos)... Aquí no queda ni el tato, o sea que...

(Pausa, 2 segundos) Me da más miedo dejar aquí a la gente que aprecio que irme yo, o sea que... (Pausa)

(E): Ajá...

(P): Por lo demás, nada, hija, me encanta dibujar, cualquier actividad, me gusta mucho el dibujo, me encanta la poesía, me gustan las conversaciones, temas de cualquier tipo, que sean interesantes, que sean sin una falta de respeto, pues me encantan. Me gusta todo tipo de conversaciones, no tengo ningún tabú en ningún tipo de conversación, de ningún tipo, del que sea, ni de aclarar una cosa, no soy partidista ni extremista de nada. Me gustan las cosas sencillas, vaya, vamos a ver, sin complicarse la vida uno, ya bastante complicada está para complicarla más, ¿no? Hacer fácil la vida, sin más. Dentro de cómo está la cosa, que está fastidiada, pues procurar hacértelo lo más sencillo posible, lo más fácil, lo más llevadero. Luego hacer lo más feliz que pueda a mi pareja, a mis hijos, que estoy en contacto con ellos todos los días, aunque ellos trabajan, pues cada dos por tres llamándolos por teléfono, uno vive en [Ciudad A], otro en [nombre de su ciudad], pero no pierdo el contacto, estoy en contacto con ellos pues casi todos los días. Y luego ya más o menos mi vida... He estado mucho tiempo metido en la droga y salí y no necesité psicólogos, no quise psicólogos por lo que te digo, soy una persona luchadora, que no me gusta, no... (Pausa, 2 segundos) Sé que puedo, yo sé que puedo, lo que hace falta es que te den la oportunidad de poder, cómo decirte, no defenderte, sino de decir a ver qué haces, de qué eres capaz. Yo sé que soy capaz de eso y de más, porque lo he hecho, tengo una hepatitis C también, crónica, y esa la he parado. No me importa, yo sé que puedo con ello, hasta junio estaba haciendo ejercicio, no debo parar, y en cuanto me quiten todo esto, el reservorio dentro de seis meses, o cuando me lo tengan que quitar pues poco a poco empezaré otra vez, y no me voy a rendir, y el día que llegue pues como a todos pues nos llegará, oye, no hay que comerse la cabeza por esas tonterías que sabes que inevitablemente van a llegar. Y eso es, así, a grandes rasgos.

(E): Has hecho muy buena introducción de tu vida y de tu persona. Yo ahora me preguntaba, viendo esta personalidad luchadora que me comentas, también

las cosas importantes, duras y difíciles que has superado, que has pasado, como la hepatitis C, el salir de la droga; también ese carácter familiar, ese ser casero, que me decías, el cariño de la familia, lo de hacer feliz a tu pareja, ese pues, bueno, hacer fácil la vida, a grandes rasgos, yo me preguntaba, siendo este el contexto tuyo, ¿cómo es tu vida con esta enfermedad?

(P): ¿Con la enfermedad? Te digo la verdad, la mayoría de las veces no lo pienso, porque cuando me dijeron lo que tenía, que fui porque tenía dos hernias inguinales y al hacerme analítica y eso, me dijeron: “*tienes tumor, tienes esto*”, se me cayó el mundo, cuando me lo dijeron. Al día siguiente: vida nueva. Me refiero: se borró, y pensé: “*esto no puede conmigo, a machacarme más, a hacer ejercicio, como antes, y a seguir y ya está*”.

(E): Ajá...

(P): Y luego, se me olvidaba decirte que en el mundo de la droga he entrado, he trabajado mucho en la hostelería y a la noche pues empezabas y terminabas de mala manera, te estoy hablando de hace treinta años. Que tienes que aguantar, que tienes que.... ¿Cómo? Pues este era el medio, estaba a la orden del día. Y para llevarte un duro, que al final no te lo llevabas, porque te lo gastabas, pero, bueno, al final, te das cuenta aunque sea tarde, tarde nunca es, pierdes muchas cosas importantes de tu vida, pero, oye, no llegas a perderlo todo. ¿Me arrepiento? (Pausa) Muchas veces me arrepiento de muchas cosas, pero no me arrepiento en el... Me arrepiento de haberlas cometido, pero no como experiencia, como experiencia, aunque sea muy dura y muy jodida...

[Entra el acompañante a coger su abrigo e interrumpe durante 5 segundos. Minuto 09:25]

(P): La experiencia aunque sea muy jodida por donde he pasado, no es como...

(E): Que sacas algo de esa experiencia ¿no?

(P): Sí he sacado positivo: valorar la vida y a las personas que te quieren y todo en general, lo que hacen las personas por ti, todo, todo. Todo. Soy muy sentimental,

enseguida me emociono, (se emociona) (Pausa, 2 segundos) Y bueno, me considero buena persona (Se emociona y llora en silencio) (Silencio, 15 segundos).

(E): No pasa nada, es normal. (Pausa, 3 segundos) Tengo kleenex si quieres, Iván. ¿Quieres?

(P): No, tengo aquí, señorita, gracias (Saca un pañuelo y lo usa).

(E): Vale.

(P): Ay... Lo que me da pena es el daño que he hecho.

(E): Que de eso es de lo que sí me decías que son las cosas de las que sí te arrepentías ¿no?

(P): Pues sí, pero se pueden cambiar las cosas, de hecho, las he cambiado. (Pausa, 3 segundos) ¿Cómo? Pues, mira, muchas veces ante gente que conoces, que no daban un duro por ti, no por orgullo, sino por decirles: *“te has equivocado conmigo, yo no soy así. Te voy a dar en los morros, te voy a enseñar que yo no soy así y que se puede ser capaz de ser de otra manera, que no dependo de esto, que no dependo ni de la droga, ni de ti, ni de...”* Dependo de mis acciones, de las consecuencias que yo haga, que es adonde me han llevado. (Pausa, 3 segundos) Luego, lo demás, fuerte, muy fuerte, muy fuerte. En eso, en la familia y en cosas así, me hunden, ese es mi punto débil, lo demás...

(E): Dentro de lo demás, ¿qué es lo que estaría?

(P): La vida, el cáncer, de enfermedad, sufro mucho en el aspecto de ver a mi mujer, ver cómo lo pasa, porque a lo mejor ellos valoran más, no valorar, interpretan de otra manera la vida, yo interpreto que somos, como te he explicado antes, como los animales, como las plantas, sin más, es que no somos más ni menos, que dures más, dures menos... (Pausa) Hay gente que muere, sales a la calle, niños, ¿y eso quién lo evita? Nadie, no soy creyente, porque la vida me ha hecho ser no creyente. Yo siento, lo respeto, tengo un enorme respeto por todo el mundo, pero no me creo eso de que hay una mano poderosa, por favor... Esta desgracia que hay en el mundo, ¿cómo va a permitirlo una persona que haya, o alguien que digan que es tan santo, que es

tan...? Por favor, no, no. Yo me considero más realista, igual estoy equivocado, pero como no ha venido nadie a decírmelo, a decirme lo contrario, y sí es cierto lo que veo, que todos los días muere gente injustamente, pues entonces lo más palpable es lo que ves. Las otras cosas, puedes sentir, pero aparte de sentir, es que esto lo ves.

(E): Y en esa interpretación que me decías de que quizás la familia interpreta la vida de otra manera, ¿cuál es la interpretación que tú haces de la vida?

(P): ¿Yo?, ¿de la vida? Yo, mira, mi conclusión en la vida: ¿que la podía haber aprovechado mejor? Pues sí, mi trabajito, como he estado siempre, lo único, apartado del mundo de la droga, apartado de la noche, que la noche es la peor consejera que hay, es lo peor que pueda haber. No conozco a nadie que viva la noche que esté bien o que no haya perdido nada. Eso es lo peor. Y luego, positivo la noche no tiene nada, nada, la noche para dormir, para trabajar o..., pero... (Silencio, 5 segundos)

(E): Me ha parecido entender también con esa frase, que me decías que después de comentarme que quizás la gente que te rodea que, como otra interpretación, que tú eres consciente de que somos como animales, que crecen, nacen, se reproducen, y, en ese sentido, me daba a mí la sensación, no sé si te habré entendido bien, de lo que me comentabas también antes, que, bueno, que no tienes ni miedo a la muerte, que la tienes asumida, que es más por la gente que se queda.

(P): No, no, no... Es más...

(E): ¿Te referías un poco a eso?

(P): Me refiero a la persona que está a mi lado. Yo, por ejemplo, entablo contigo una amistad, ya me duele, yo soy una persona que, ya te digo, me hago querer y enseguida, no sé, cojo, que soy muy cariñoso, ya te he comentado.

(E): Sí.

(P): Pues con mi pareja, pues imagínatelo. Pues me duele el verla, se me cae el mundo, se me cae, por eso muchas veces... He estado divorciado. He estado seis años solo, yo he superado solo, solo, con la enfermedad de la Hepatitis C, o sea,

pararla, yo he estado tratándome con el interferón y la ribavirina, y no ha estado nadie ahí, me ofrecieron psicólogo, y no, no, “*dejadme tranquilo, yo quiero poner mis cinco sentidos en una cosa, sé lo que tengo que hacer, dadme los medios y ya está*”, y es lo que hice, es lo que hice hasta que me dijeron: “*ya, se ha quedado parado*”, pues vale.

(E): ¿Ese está siendo también ahora un poco el proceso o ahora es un poco distinto?

(P): Ahora es igual, es igual, porque mi pareja me tiene que decir: “*para, que el cuerpo...*”. “*No, no, mi cuerpo va a hacer lo que yo quiera*”. El cuerpo es una máquina. Yo he estado en el Ejército varios años como profesional, no ahora, te hablo de hace treinta y tantos años, y sé hasta dónde llega el cuerpo. No lo sabemos, no lo sabemos (pausa, 3 segundos).

(E): Eso también me habías comentado antes ¿no?, que sabías lo que puedes esperar de tu cuerpo, que te conoces y que lo puedes dominar.

(P): Sí, sí, sí, lo conozco a la perfección. Mi cuerpo lo conozco a la perfección. Sé hasta dónde puedo coger y decir “*chist, Iván, quieto, un kit kat*”.

(E): (Ríen) Y ahora mismo, ¿ese kit kat dónde está, cuando llega?

(P): No lo tengo... Me puede... No sé, como ahora, que sabes que no tengo dolores y a lo mejor tengo las náuseas estas de la quimio, y sabes de qué es, porque es de la quimio, y dices: “*joder, si es que sabes de qué es...*” “Pero, claro, el tratamiento de nueve días, pues sabes que lo que hay que buscar es un medicamento para aligerar ese malestar.

(E): Sí, sí.

(P): Eso es lo que me puede. Mi impotencia que digo: si tuviera el instrumento, si tuviera no sé, no para coger y decir: “*lo quito con esto y ya está*”. No, no, aunque sea sacrificio mío, pero así, dándote la oportunidad, oportunidad, no coger y decirte: bueno, esto es lo que hay.

(E): Eso es también lo que me decías antes, ¿no?, que tú podías, que querías demostrar que podías, pero que hacía falta que te dieran la oportunidad.

(P): Claro, claro, yo creo que todo el mundo. Aquí nadie es tonto, y todo el mundo vale para todo, aquí no hay nadie que sea tonto, el que no vale para una cosa vale para otra. (Pausa) Y unos serán más inteligentes en su especialidad, en lo suyo, pero... (Pausa) Y todo el mundo necesita una oportunidad, y si la oportunidad que necesitan se la dan, que la mayoría de las veces no se tiene, pues salen adelante, ¡no van a salir adelante! Salen adelante, como todo el mundo sale, o como casi todo el mundo que tiene la oportunidad. A no ser que tengas oportunidades y las eches por tierra, como yo las he echado, metido en esto de la droga...

(E): Y ahora la oportunidad que me comentabas era ese medicamento que te quite un poco las náuseas y ese malestar...

(P): Sí, a mí me quitan esto, y ya estoy volando, vamos, ya estoy... En mi casita. Me gustaría viajar, me gustan, ya te he dicho, las montañas, me gusta correr, me gusta hacer abdominales, me gusta hacer gimnasia de todo tipo. Siempre he sido un chico deportista, siempre me ha gustado el deporte, no me considero para nada ni mayor ni... A mí eso de los años...; eso los lleva por dentro uno, cada uno sabe dónde está el límite, y esa es la edad que tienes.

(E): Tú ahora mismo, ¿qué límites te pones?

(P): Yo ninguno. (Pausa) No, porque la vida no tiene ningún límite, todo se puede hacer, no hay nada que no se pueda hacer. Por lo tanto... Y luego, cuando pasas por sitios de estos, que ves que más adelante o más atrás hay gente que se muere, que se muere a diario, y ves que una habitación la limpian y tal... Es lo que hay, mañana seré yo, o pasado, cuando me toque.

(E): Me decías que simplemente es que no lo pensabas, ¿no?

(P): ¿Para qué? (Pausa) Hay una cosa que, siempre he llevado de lema: si piensas en las cosas estas, dejas de vivir. Pues prefiero vivir y dejar de pensar en cosas que no tienen solución, que son cosas naturales. ¿Para qué me voy a comer el coco,

comiéndome la cabeza de la vida, si sé que es así, es así? ¿Voy a dejar de vivir por preocuparme? No. (Pausa) No. Para nada. Porque ya no es que dejes de vivir, ya es que la angustia que tienes tú la paga tu compañera, eh... si tienes hijos, tus hijos, como todos los problemas y como todo lo que llega a una casa, sabes quién lo paga: los hijos de una manera o de otra. Yo no soy agresivo ni nada, pero simplemente o verbalmente o con el cambio de humor o un poco tonterías ¿no? Pues entonces para eso yo no me como la cabeza en muchas cosas. No.

(E): Era lo que me decías que igual el día que te dieron el diagnóstico..., pero luego al día siguiente ya borrón...

(P): Sí, borrón y cuenta nueva.

(E): Sí, y no pensar en eso para poder vivir, hacer tu vida.

(P): Pensar en asumirlo... Tenerlo asumido lo primero. Yo lo primero que hice fue darle muchas vueltas a la cabeza y asumir el problema. Bueno, sé que este es el problema, ¿vale? Ahora, a buscar la solución. ¿Qué soluciones hay? Si hay alguna cosa que si haciendo esto... Estuve hablando con la oncóloga, “¿qué tengo que hacer para parar esto?” “Mira, estas cosas son así; hay algunas que esto viene rápido, y hay otras que, oye, a ti se te ha cogido a tiempo”. No tengo ningún órgano vital, por lo visto, afectado, pues entonces, esa es la esperanza. ¿Que te dicen que tienes afectados los órganos? Pues tienes que convivir con ello, de distinta manera a lo mejor, pero igual, tampoco comiéndote la cabeza, porque, si no, lo que haces es eso: dejar de pensar en vivir, dejas de vivir para comerte el coco.

(E): ¿Y de qué manera se asume? Cuando te dijeron, ¿cómo fue ese momento? Cuéntame.

(P): Pues se me vino el cielo, se me hundió, se me hundió porque estaba muy bien físicamente, estaba en la costa trabajando, estaba muy bien, muy bien... (Pausa) Con mi pareja, tengo mi pareja, y estaba perfectamente, con muchas perspectivas de muchas cosas, de coger yo como arraigo aquí en el pueblo, trabajo aquí, en la fábrica, siempre he sido una persona trabajadora, pues entonces... (Pausa) Pero, claro, eso te corta y ya no puedes trabajar, pero, bueno, tampoco es una cosa que... Mira, es lo

que hay. Hay otras personas que están peor. A ver, los problemas de otras personas no te van a solucionar nada, ¿no?, pero sí dices: “¡coño, esta persona tira con esto, que está peor que yo! ¡Y yo quejándome de esto...!” Entonces...

(E): Esa sería un poco la manera de asumir, ¿no?

(P): Sí, la manera de asumir es saber en todo momento dónde estás, quién eres, cómo eres y en qué situación. Y empiezas a asumirlo desde que te dicen el problema, te quedas solito aparte, y dices: “bueno, a ver, ¿qué problema hay? ¿Este?” Y, como te comento, a salir, buscarle soluciones y dentro de las soluciones que haya, si es que las hay, pues poner todo tu empeño, sin más. Y muchas veces... Yo se lo dije a la oncóloga, se lo he dicho mil veces: “la medicina mía yo sé cuál es, y está aquí...” [se señala la cabeza]

(E): En la cabeza.

(P): El 80 por ciento de la medicina es esta, y sé que yo tengo cabeza para arreglarlo, y esa idea no me la va a quitar. Y me dijo: “pues sigue así, sigue así”. Y así seguiré.

(E): También me decías que en el momento que te dijeron el diagnóstico, que no había órganos afectados, que esa era una manera también de esperanza.

(P): Pues claro, de que te digan... Por ejemplo, yo tengo el peritoneo, que es la bolsa que envuelve todo, y tengo uno de tres centímetros, que creció aquí atrás, muy discretamente me dijeron. Yo entré por fiebre, entonces me hicieron cultivos, y no tengo nada, ¡pues menuda alegría, oye! Que ves pasar por aquí a cualquier persona que está muy mal, oye. No te digo que sea un consuelo, ya te digo que soy una persona muy propensa a que me haga mucho daño. Sé que en ese lado hay personas que están más delicadas y es que procuro evitar pasar por ahí, porque se me cae el mundo. [alguien abre y cierra la puerta] Entonces, en lo que puedo, a mí me hace mucho daño eso. Ver pasarlo mal a una persona ya te digo que me emocio muchas veces que veo la televisión y ves las calamidades que ahí, por eso te digo también de las creencias y de todo esto ¿sabes?

(E): Yo me preguntaba ahora, que he empezado un poco a entender esta experiencia tuya, ¿qué cosas son las que te ayudan para seguir el día a día?

(P): Mi familia, lo primero mi mujer. (Pausa) Lo primero mi mujer y la propia vida, que yo sé que no le he sacado el jugo que le tengo que sacar a la vida, que sé que hay más, lo que pasa es que como se ha tenido los ojos cerrados pues no se han visto. Cualquier cosa te puede hacer feliz, desde dar un paseíto por aquí... sacar a un perro, a cualquier cosilla, cualquier tontería, una comida con un amigo, cualquier cosa te puede hacer feliz. Entonces, eso, a limitarme a eso, a ser feliz, a lo que se está. De la otra manera actuaría en consecuencia trabajando, pero no puede ser así, pues sin trabajar, con lo que se tiene y ya está, no hay más, eso no hay quien lo pueda cambiar.

(E): Pero dentro de lo que tenemos, hacer esta vida más fácil.

(P): Sí, sí, yo estoy muy contento, yo... contentísimo de poder contarte, de estar conversando contigo, de poder contarte todo esto, yo no tengo pelos en la lengua ni para bien ni para mal. ¿Para mal?, para mí mismo. En cuanto al daño que me he hecho o haya podido hacer. ¿Pero para bien? Mucho.

(E): ¿Qué cosas serían para bien?

(P): Pues como te he dicho, soy una persona muy aparte de agradecida, soy muy cariñoso, soy muy dado al amor con mis amigos, con mi mujer, con las personas que de verdad... Hay un defecto que tengo, y el defecto que tengo es que noto unas malas vibraciones cuando hay algo que no me..., que es malo, enseguida se me pone el cuerpo malo, no... lo rechazo rápido. Y lo mismo que te digo al contrario, cuando veo a una persona que te viene bien, te da buenas vibraciones, te encuentras..., o sea, lo notas en el cuerpo (Silencio, 4 segundos).

(E): Me habías comentado también una frase que sí que me ha llamado la atención: que habías tenido los ojos cerrados. Ante estas cosas que me has contado después de lo feliz que te puede hacer dar un paseo, una comida...

(P): Sí.

(E): ...compartir el día a día con las personas. En ese sentido, yo me preguntaba si consideras que ahora tienes los ojos abiertos o a qué te referías cuando me has comentado esa frase.

(P): ¿Los ojos abiertos? Pues te digo: porque valoras más la vida. Porque has pasado por sitios, como te he comentado, aquí, en el hospital... o sabes de casos que es que se van, es que nos vamos, que nada, que hay que dejar de pensar en tanto problema y preocuparte más no en divertirme, en plan hala, hala. No, no, en vivir, en vivir. Ya tiene bastante con el vivir el día a día con todos los problemones que hay, que si hay que llegar a final de mes, que si esto, que si lo otro.

(E): Ajá.

(P): Vamos un poco a hacer la vida más sencilla, menos complicada.

(E): También me decías eso, que veías la gente que se va, la gente que está sufriendo, y también me habías contado al principio que cada vez que ingresas hay cosas que se te escapan. ¿Qué cosas serían esas?

(P): Pues las cosas que se me escapan son las que no puedo controlar... vamos a ver, tú mismo, o sea, que estén a tu alcance y que digas: “¡joe, que esto no pueda controlarlo...!” Que lo creas, porque igual no están a tu alcance. Por ejemplo, yo he entrado con un episodio, ¿no? y a lo mejor digo: “*estaba el viernes hecho una mierda, y ya no vine hasta el lunes*”, y le decía a mi mujer, “*que no, que ya aguanto*”, y por cabezón he estado tres días más, y creía, pero creía..., creía que no, en cosas que tienes que depender de especialistas, de profesionales.

(E): Y que creías que no, ¿el qué?

(P): Pues digo: “*pues esto, me tomo estas pastillas, o hago ejercicio o me machaco y me lo quito, ha sido un episodio más que ha venido con dolor y fuera*”. Pero cuando te das cuenta de que no, de que sigue ahí, y dices: “*ahí hay un problema y ya se me escapa*”, se me escapa, y cuando ya dependes de otras personas... A ver, estoy agradecido, agradecidísimo a las personas que han estado tratándome y cuidándome,

pero a la vez al mismo tiempo sientes impotencia en el aspecto de que dices: “*joe, mira qué listo era yo, que creía que podía dominar esto, y no es así*”, pero bueno.

(E): Sería como descubrir uno de esos límites que...

(P): Bueno, sí, límite, porque todo no lo podemos... (Pausa, 3 segundos) Pero no limitado, límite pero no limitado.

(E): ¿Qué sería estar limitado?

(P): Limitado sería estar postrado. (Pausa) Y antes de verme así, Dios quisiera que llegara, Dios o la persona o lo que sea, que hubiera derecho a una muerte digna, a... “*oye, que esta persona no puede, que no, que no quiere estar*”, no puede no porque no quiera estar, sino porque humanamente no ...

(E): O sea que entiendo que no te gustaría llegar a una situación en la que tuvieras que estar postrado.

(P): No, y depender de estar, de alimentarte, ¿qué vida es esa? Esa vida no sé, yo creo que a nadie le gustaría ni tenerla, ni padecerla al lado, ni de lejos, yo creo.

(E): Con todo lo que me has contado, a mí sí que me gustaría que de toda esa experiencia tuya me destacaras dos momentos o anécdotas que creas que son importantes en tu experiencia con el cáncer.

(P): La primera anécdota es la noticia.

(E): ¿Esa es la más importante...?

(P): Esa es la más... es la primera, la que te señala, te marca para todo. Te marca tanto para bien como para mal, según actúes tú, según actúes en consecuencia, según recapacites y pienses y te lo tomes. Lo mismo que puedes salir a flote, puedes ir en picado, en barrena.

(E): Ajá.

(P): Yo he ido allí a (ciudad), me trasladé aquí, por cierto, por motivos que no vienen a cuento, y allí me comentaban: “*joe, hay personas que les dicen que tienen cáncer*”

y no te duran ni un mes!” Decía: “Joe, yo llevo un año y medio sin quimioterapia – llevaba año y medio sin quimio– y he estado perfectamente”. Ahora he recaído, bueno, ¿qué tengo que llevar?, ¿cinco o seis meses?, ¿otra vez cuatro, los que ellos vean? Pues ya está, luego va a ser otra vez vuelta a empezar. ¿Y así qué tiro?, ¿ocho, diez? Lo que sea, si es que nadie sabe lo que va a vivir, nadie, nadie tiene... (Pausa, 2 segundos) Yo soy de las personas que creen que desde que naces tienes firmado ya tu contrato de muerte. Tu fecha de vida ya está marcada, pues también la de la muerte ya la tienes. Por lo tanto, ¿para qué te vas a andar preocupando? Lo que tenga que pasar ya pasará. No tenerle miedo a la vida, ya está, simplemente un respeto, no te quiero decir no tenerle miedo a la vida, a ver, no es lo mismo tener una calidad de vida a no tenerla, eso no tiene nada que ver con tener miedo o no, eso es querer una calidad a querer otra, de estar por ahí lampando o... No sé cómo decirte. (pausa, 2 segundos)

(E): Pero sí que ese momento en el que te dicen qué es lo que tienes...

(P): Sí, sí, la noticia es el momento clave, crucial.

(E): Me has empezado antes a contar un poquito cómo fue aquel día, pero ¿te acuerdas de cómo fue, qué pasó ese día?

(P): Pues sí, sí que me acuerdo, me acuerdo no a la perfección, porque hay cosas de las que no quiero ni acordarme... Porque como te he comentado, hacer borrón aquí, pero hay cosas que hay que tener muy presentes, y esa es una también. Cuando me dijeron que tenía el cáncer, pues ya te he dicho que tenía muchas cosas que quería hacer, muchos proyectos, muchas..., y que, bueno, parecía que se han desvanecido, otras que poco a poco voy retomando, y digo: “no, no, esto no me impide esto.” Pero sí que te marca, ¡no te va a marcar! Es como decir: “voy a hablar de cáncer”, y según de qué cáncer, voy a hablarte de morirte, por desgracia. Oye, a lo mejor en lo que estoy así, aparece una medicina, ¡quién sabe! Pero tienes que vivir con lo que hay, no con lo que puede. Eso puede ser, pero esto es lo que hay. (Pausa) Y eso me marcó muchísimo y ese día me acuerdo de que estuve entre hundido y muy reflexivo, muy reflexivo. Como ido, ido en el aspecto de que me hablaban y no estaba... Estaba

centrado en lo que me habían dicho, claro, en la noticia que me habían dado. (Pausa, 2 segundos) Pero, bueno, ya te digo que se retoman las cosas poco a poco, algunas, intentas retomar otras; intentas, procuras ver la vida de otra manera... la vida te hace verla de otra manera.

(E): ¿De qué manera?

(P): De vivir, que no se trata de que porque tengas más vas a vivir mejor ¿sabes? No es más rico el que más tiene sino el que menos necesita. Entonces... (Pausa) Para mí lo más importante es el cariño. Eso lo tengo, tengo mis hijos, tengo muchas cosas que antes pues a lo mejor no les daba la importancia que les tenía que dar, porque como las tenías, y eso es como el que tiene el coche y dice: “*está asegurado*”, no le das importancia hasta que te falta. Y dicen: “*pues no era tan seguro, ¿y ahora?*”

(E): ¿Y a qué cosas les estás dando ahora importancia?

(P): A todo, a un abrazo, a salir con mi mujer, a irme de fiesta, que no bebo ni fumo, yo dejé el tabaco, dejé el alcohol. ¿Sabes una cosa que le doy mucha importancia y no me alegro por eso? A cuando voy por ahí de fiesta, que yo no bebo ni nada, y ves a la gente que sale de fiesta, y fiesta equivale a alcohol, droga y demás. Y dices: “*joder... (pausa) aquí no encajo!*” Muchos días me tengo que ir para casa. Aquí no, mi fiesta no es esto, entonces me voy para casa a ver la tele porque para ver a cuatro personas que están fuera de su sitio, ya he visto cuatrocientas mil por la noche todos los días. En (ciudad de origen).

(E): Mucha fiesta, sí.

(P): La movida (nombre de ciudad)... (ríe)

(E): (Ríe) Mucha fiesta universitaria, sí. Bueno, pues ese es un momento, con todo lo que ello conlleva, que hemos estado hablando. ¿Qué otro momento te gustaría destacar que haya sido importante?

(P): El más importante, el más, el más importante es el que mi pareja está conmigo. No es una noticia que tú vayas a decirle a tu pareja y no sabes cómo va a reaccionar, lo mismo... es que es estar con una persona que se va a ir, que eso es muy difícil,

pienso yo. Yo, yo no sé porque estoy en el lado contrario, yo puedo pensar “¿y cómo se puede quedar conmigo?”, ¿entiendes? Pero yo la admiro muchísimo, la admiro y al mismo tiempo me digo: “esta persona es la que me quiere”, porque los demás cuando tienes problemas no hay nadie. ¿Amigos? Hay mil, cuando tienes. Cuando no tienes nada, no tienes nada, no tienes nada, porque el que es amigo, yo he tenido pocos amigos, pero el que era, cuando salía de trabajar: “chis, vete para casa, anda”; y los que no eran amigos te decían: “vámonos, vámonos aquí”. Eso lo valoras con el tiempo. Y el momento más feliz de mi vida es saber que cuento con ella para todo, que está ahí, ha estado ahí todas los días, todas las noches, y si no le doy importancia a eso, entonces, apaga y vámonos, eso es lo más bonito que hay. (Pausa)

(E): ¿Cómo fue ese momento en el que...?

(P): Pues muy importante, muy bonito, muy bonito para mí. Pues todo. (Pausa) Pues imagínate que te digo que soy una persona cariñosa, que me encanta dar mi corazón a los demás, y si encima es tu pareja, y si encima es por causas ajenas a ti, que tienes un problemón de este carácter, de este tipo, y está más cerca de ti que antes, pues dices: “¡joder, aquí hay algo!” ¿Qué es lo que pasa? Pues lo que hay es amor, es amor, no es otra cosa.

(E): O sea que, en lugar de ese rechazo o miedo que te preocupaba que pudiera haber por su parte, ella al contrario...

(P): Hombre, no es que me preocupara, a ver, siempre tienes un temor, puedes tener el temor, pero no preocuparte porque... porque la vida te hace ser un pasota. Ya te digo que tengo muchos tiros pegaos, te puede dar hasta igual, bueno, dices que te da igual, pero no te da igual, porque la soledad, eso... Pero el saber que está ahí, joder, que no te ha fallado. Que es que no te ha fallado, que es un momento, que puede ser el momento cumbre de tu vida, el momento clave de tu vida. Y está ahí, que yo he estado casado veinte años con una mujer, y me ha fallado. O la he fallado yo a ella, ojo, seguramente la he fallado yo a ella, porque yo he estado viviendo la noche, ella también... sería más o menos la cosa, pero yo fui el culpable quizás. Entonces, ahora

que una persona se dedique a ti por entero, no le importa... ¿Qué puede esperar?
¿Cómo le llamas a eso?

(E): Amor.

(P): Si no dan nada por ella, daría mi vida por ella. O sea que...

(E): Me decías que además con el cáncer se ha acercado todavía más a ti.

(P): Sí, sí. Ahí está encima de mí todo el día, cuidándome... Aunque gruñimos, porque yo soy muy gruñón, muy gruñón por mi carácter de... (Pausa) Es que yo no puedo decir me voy a quedar aquí postrado, aunque sea a rastras, aunque sea a rastras me voy. Pues ella quizás es más sensata. Yo no, yo soy más reactivo, de primera reacción. Luego a lo mejor puedo pensar...

(E): Tozudo, que me has dicho al principio.

(P): Sí, cabezota. Y eso es lo que valoro. Lo demás, pues sí, me gustaría que fueran muchas cosas de otra manera, pero no pueden ser, la vida es como es, y... (Pausa, 2 segundos) Y como te estoy comentando... creías en cosas, que no, que es parafernalia y es sacadinerero y es angustia, porque todo ese dinero me gustaría que fuera... Ahora mismo te das cuenta de que hay problemas que como no te habían tocado o pasabas de ellos, entonces, ¿qué Iglesia? Esto (gesto con los dedos de "dinero"), para investigación. Pues así, tipos así, esas ideas sí que me han cambiado radical, radical, radicalmente. Tú no puedes ir a un sitio predicando esto cuando estás haciendo lo contrario aquí. Entonces...

(E): Esa coherencia.

(P): Entonces, eso no me lo puedes hacer... No, no me entra. ¿O qué te crees, que te vas a comprar un pedazo de parcela allá arriba o qué? No me entra. Y también estuve de pequeño en un colegio de curas dos años, y allí era régimen, otro régimen, entonces... (Pausa, 3 segundos) Pero, vamos, que no tengo nada en contra de ellos, mira, perdono y ya está. En la vida cada uno pagará las consecuencias de lo que haga, ni infierno ni cielo. Aquí está el cielo y el infierno, aquí.

(E): Están aquí.

(P): Aquí. Según lo que hagas es lo que vas a pagar. (Pausa) Muchas veces no corresponde porque hay personas que no han hecho nada, como estamos hablando, “¿qué ha hecho usted?” Nada y está...

(E): Las injusticias ¿no?

(P): Y hay cosas que se te escapan, entonces no puedo creer en nada. ¿En qué voy a creer? ¿Que es un mundo injusto?, pues es lo que creo, que ya no dependes de ti, que depende de cómo venga el destino, de cómo tenga puesto en el libro... Lo que te vaya a suceder, te va a suceder, inevitablemente. No sé si es la ley de Murphy o... (Pausa).

(E): La ley de Murphy creo que dice que si algo puede salir mal saldrá mal. Eso es lo que dice.

(P): No, pues, lo que yo te digo es que si algo tiene que salir mal, saldrá, y eso no lo vas a evitar. Si el vecino está en que tú vas a caer, vas a caer, y por mucho que hagas, de una manera o de otra... Y aparte de que tengo amigos, he tenido amigos que se han quedado a lo largo de la vida, unos muy jóvenes, entonces... (Pausa, 2 segundos) Y no me pongo a pensar tampoco mucho en ello, ya te he comentado que prefiero vivir el minuto a minuto, y ahora si puede ser el segundo a segundo, más intenso todavía, pero vivir, vivir, me refiero a eso, nada de, ni lujos ni... Yo no quiero... Yo quiero vivir, que me dejen tranquilo, poder pasear, mojarme, ver nevar, ir a mi pueblo y esquiar, ver la nieve, las cosas simples, si son las más bonitas, las más simples. (Pausa, 3 segundos)

(E): Pues a mí también me gustaría destacar de todo lo que hemos hablado ese valorar más la vida, que me decías, también lo importante que ha sido y que es el apoyo de tu pareja y el cómo se ha acercado ella.

(P): Lo más importante.

(E): Y luego también me has comentado también esa fortaleza y ese carácter luchador, de reconocer los límites, y de que el 80 por ciento decías que está en la cabeza,

(P): Para mí, sí.

(E): Y que efectivamente la pareja y la familia son las cosas que te ayudan.

(P): Ese es el 80 por ciento.

(E): Ese es el 80 por ciento.

(P): Ese es el 80, (Pausa) Porque yo... yo de por sí puedo tener cero patatero, pero teniendo lo que tengo, tengo el 80, y si los médicos tienen el 20, pues ya está, hasta que me toque, ¿eg? Oye, que ya te he dicho que nada es perpetuo, que he tenido flores y las he tenido que tirar porque se han muerto, oye, es que es igual, es que tenemos un afán, una fobia a la muerte, una... Esto es ideología y ya está. Yo no sé, en otras razas, el morirte era un paso más, y no quiere decir que ellos estuvieran más retrasados que nosotros, eran distintos, otra visión de la vida.

(E): Lo que me comentabas, que no es algo en lo que estés pensando, que quieres vivir, pero que es algo natural y que lo...

(P): Lo asumo, está más que asumido. ¿Tarde? Cuanto más mejor, oye. Pero eso como no está en la mano de uno, pues no lo piensas. Sí piensas, cuando entras aquí, piensas: "*cuanto antes me vaya, mejor*". Pero sin más. O a ver si me quitan los dolores, porque yo para los dolores... aguanto, bueno, aguanto, he aguantado lo indecible. Pero bueno, como te digo, entre la cabeza y los médicos, las facultades de los médicos, hecho. Y paciencia, y luego el amor que tienes alrededor y ya está.

(E): Pues no sé si te gustaría destacar algo más que no haya destacado yo, de todo lo que hemos hablado.

(P): ¿Pues destacar? Que yo lo que quiero es vivir y vivir tranquilo...., sin más, yo no pido nada. Si yo... (Pausa)

(E): Hacer la vida tranquila.

(P): No complicarme la vida ni lamentándome ni... Alegrándome sí, prefiero tirarme faroles alegrándome que lamentarme, no decir: “*mira lo que me ha tocado...*” ¡Deja de llorar ya, hombre! Lo que te ha tocado, pues te ha tocado... A levantar la cabeza, te lavas la cara y al fresco, a espabilar, a hacer orejas, y el 80 por ciento ese que tienes a ponerlo en marcha. A ponerlo en marcha porque sabes que lo tienes y todo eso lo tiene todo el mundo. Ya te he dicho, como el ser listo, aquí nadie es tonto, eso lo tenemos todo el mundo, otra cosa es que haya personas que tengan la capacidad, que tengan fuerzas de flaqueza, una fuerza interior, que a lo mejor no tienen fuerza de voluntad, y otros tienen la que no tiene él... Eso ya es distinto, que se dejen arrastrar, pero vamos. (Pausa, 2 segundos)

(E): Pero, en tu caso, esa fortaleza sí que me decías que era característica.

(P): Para mí, sí, para mí es vital, vital. Me han dicho de darme el alta, pues imagínatelo...

(E): Con ganas de que te den el alta.

(P): Pues sí, aunque no te... Mira, antes, igual me tiraba tres días ingresado por alguna tontería y decía: “*yo me voy.*” Ahora ya cuando..., me aseguro. “¿Cómo estás?” Aquí otra vez estoy ingresado: “*oye, yo creo que no estoy bien, eh*”, era viernes, “*te vamos a dar el alta*” “*Pues no estoy bien, ¿eh?, no estoy seguro de estar bien*”, “*es que te han firmado el alta...*”, “*bueno pues dadme el alta*”... Pero lo que no me gusta es pasar otra vez por el proceso de urgencias, otra vez la tontería, todo por querer salir de aquí. No, no, yo no quiero salir, quiero salir pero cuando esté...

(E): Para salir.

(P): Claro. Yo sé que ahora no... sales, coges el chándal y a correr. No, no. Saldré y estaré una semanita, semanita y pico tranquilo, en casita, y luego empezaré pues mis paseítos por el pueblo, pues lo que hay, y poco a poco hasta levantar cabeza y a empezar otra vez. El cuerpo es el cuerpo y la vitalidad de una persona y las ganas que tengas. Yo ganas me sobran, ganas me sobran. Y gente que tengas que te quiere y gente que sabes que están ahí, pues también. Y entonces lo que se te ocurre: cosas

que antes no hacías, ¿viajar? A procurar viajar. Antes que iba una vez a ver a mi hijo a Jerez, a ver si puedo ir tres.

(E): Aprovechar, ¿no? Me decías. Sacarle jugo, me decías.

(P): Aprovechar, sacarle jugo a la vida en ese aspecto. Pero nada más, nada de quiero tener..., quiero... No, yo no quiero tener nada, quiero tener tiempo.

(E): Y vivir.

(P): Y vivir, sin más. (Silencio, 7 segundos)

(E): Pues nada, Iván, muchísimas gracias.

(P): Pues esta es mi vida y esto lo que pienso de ella. Gracias a ti.

(E): Pues muchas gracias por compartirla porque es verdad que me has contado muchas cosas.

(P): Cómo soy realmente.

(E): Pues te lo agradezco mucho.

(P): Pues gracias a ti.

La entrevista grabada duró un total de 55:33 y posteriormente, tras parar la grabadora, me quedé unos minutos hablando con él antes de salir de la habitación, despidiéndonos.

Guía inicial de la entrevista conversacional

Introducción a la entrevista

“Como ya sabe, este es un estudio de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, que tiene como objetivo comprender cuál es la experiencia de vivir con cáncer. Queremos comprender cómo es esta experiencia, cómo la vive y qué significa para usted. Para ello lo que me gustaría es que usted me cuente su experiencia viviendo con esta enfermedad.”

Preguntas

Crear el clima de conversación adecuado

1. Conocer a la persona

“Antes de empezar, me gustaría que nos conociéramos un poco para situarnos los dos y entender mejor su experiencia. Para ello, primero vamos a cumplimentar este formulario en el que se le piden unos datos. Como sabe, toda esta información se codificará de manera que será anónima”.

Cumplimentación del ANEXO 13. Hoja de Datos Sociodemográficos. A continuación:

1. Cuénteme un poco sobre usted (a qué se dedica, de dónde es, aquello que considere relevante o que crea que le define)
2. Cuénteme como es su situación ahora mismo respecto de lo que me ha respondido antes (probablemente estas dos preguntas se solapen en una)

2. Conocer el principio

1. *¿Cómo vivió el momento en que le dijeron que tenía cáncer y que la evolución no iba bien? (dependiendo de cómo el participante llame al*

“cáncer” se adaptarán los términos empleados en las demás preguntas)

2. *¿Puede describir ese momento? ¿Qué destacaría?*

3. Conocer la experiencia

— *Desde entonces hasta hoy, ¿cómo han ido las cosas?*

— *¿Qué momentos desde entonces le parece que han sido importantes?*

— *¿Cómo es su vida día a día? ¿Cómo es un día normal?*

— *¿Qué destacaría de todo lo que me está contando?*

— *Me gustaría que me destacara aspectos positivos y negativos del cómo ha ido (cómo es vivir con “cáncer” para bien y para mal)*

▪ *¿En qué sentido? ¿A qué se refiere?*

▪ *¿Qué le ha ayudado a vivir esta experiencia? ¿Qué cree que podría ayudarle?*

— *Entonces, ¿usted cómo diría que es su situación? Hábleme de su experiencia viviendo esta enfermedad*

▪ *¿En qué sentido? ¿A qué se refiere? ¿Podría describírmelo?*

— *Describame un día normal de su vida actual*

— *¿Ha cambiado algo en su vida respecto de cuando no tenía la enfermedad? Póngame algún ejemplo, por favor*

— *¿Qué es para usted esto que me cuenta?*

▪ *¿En qué sentido? ¿A qué se refiere? ¿Cómo lo ha vivido? ¿Qué cree que le ayudaría al respecto?*

▪ *¿Qué le ayuda a vivir con esto que comenta? (familia, espiritualidad...)*

Guía final de la entrevista conversacional

Introducción a la entrevista

“Como ya sabe, este es un estudio de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, que tiene como objetivo comprender cuál es la experiencia de vivir con cáncer. Queremos comprender cómo es esta experiencia, cómo la vive y qué significa para usted. Para ello lo que me gustaría es que usted me cuente su experiencia viviendo con esta enfermedad.”

Preguntas

Crear el clima de conversación adecuado

“Antes de empezar, me gustaría que nos conociéramos un poco para situarnos los dos y entender mejor su experiencia. Para ello, primero vamos a cumplimentar este formulario en el que se le piden unos datos. Como sabe, toda esta información se codificará de manera que siempre será anónima.”

Cumplimentación del ANEXO 12. Hoja de Datos Sociodemográficos.

“Ahora ya conocemos algunos datos suyos. Pero, como ya le he comentado, lo que nos interesa es conocerle a usted. Cuénteme algo sobre usted, aquello que considere relevante o que crea que es importante que sepamos”

Conocer la experiencia vivida

1. *Me gustaría que ahora me ayudara a entender cómo es su vida con esta enfermedad (silencio). (dependiendo de cómo el participante llame al “cáncer” se adaptarán los términos empleados en las demás preguntas)*

¿Cómo es vivir con su enfermedad? ¿Cómo es su vida con esta enfermedad? ¿Cómo vive con esta enfermedad?

¿Qué significa para usted esta enfermedad?

2. *¿Qué lugar ocupa el cáncer en su vida?*
3. *¿Cómo es su relación con la enfermedad?*
4. *¿Qué le está ayudando durante la enfermedad?*
5. *Me gustaría eligiera un par de momentos que quisiera destacar de su experiencia viviendo con esta enfermedad y me los contara.*

Cerrar la conversación

6. La entrevistadora hace un resumen, comentando los puntos principales en torno a los cuales ha girado la conversación.
7. *¿Cree que destacaría algo que yo no he destacado?*
8. *¿Le gustaría contarme algo que le parezca importante que no me haya comentado ya o destacar algo de lo que hemos hablado?*
9. Destacar aquello que haya sido positivo (cerrar en positivo la entrevista, recoger)

Cómo fomentar la recogida de material experiencial rico

Preguntas clave durante la conversación:

- *No sé si le he entendido bien. Parece que... (resumir la idea)*
- *Ha mencionado que.... Cuénteme.*
- *¿Podría ponerme un ejemplo? Describame ese momento, por favor.*
- *¿En qué sentido? ¿A qué se refiere? ¿Cuál ha sido su actitud? ¿Qué cree que le ayudaría al respecto?*
- *¿Qué es para usted esto que me cuenta?*
- *¿Qué le ayuda a vivir con esto que comenta? (familia, espiritualidad...)*
- *¿Qué le hace decir eso (que lo acepta, que es normal...)?*

Claves y sugerencias para fomentar la descripción rica:

- Describir la experiencia tal como la ha vivido, evitando en la medida de lo posible explicaciones causales, generalizaciones o interpretaciones abstractas.
- Describir los sentimientos, el estado de ánimo, las emociones, etc., de esa experiencia
- Centrarse en un ejemplo concreto del objeto de experiencia.
- Elegir ejemplos que destaquen por su intensidad
- Prestar atención a las reacciones de su cuerpo, a cómo huelen/olían determinadas cosas, o cómo suenan...
- Evitar embellecer el relato con frases hermosas o terminología rimbombante

Claves para fomentar el relato:

- La paciencia y el silencio
- Si parece haber un bloqueo por parte del entrevistado, repetir la última frase en un tono interrogativo
- Si el entrevistado comienza a generalizar sobre la experiencia, introducir una pregunta que vuelva a situar el discurso en el nivel de experiencia concreta, solicitando un ejemplo o una descripción más detallada



Universidad
de Navarra

Comité de Ética de la Investigación

Doña NEREA VARO CENARRUZABEITIA, Doctora en Farmacia, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación, de la Universidad de Navarra,

CERTIFICA: Que, en la sesión ordinaria celebrada el día 24 de abril de 2014, el Comité examinó los aspectos éticos del proyecto 102/2014, presentado por Dña. Noelia García como Investigador Principal, titulado:

“LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON CÁNCER EN FASE AVANZADA”

Se dictó un informe favorable para la realización de dicho proyecto, dado que el Comité ha considerado que se ajusta a las normas éticas esenciales y a los criterios deontológicos que rigen en este centro.

Y para que así conste, expide el presente certificado en Pamplona, a veintiocho de abril de dos mil catorce,

El 13 de Abril de 2.015 llegó al comité de Etica asistencial Pamplona Zaragoza una solicitud realizada por Dña Noelia García Rueda sobre la hoja de información , el consentimiento informado y la hoja de recogida de datos de un estudio que van a realizar con el título “La Experiencia de Vivir con Cáncer en Fase Avanzada”.

Una vez revisados los tres documentos presentados en el Comité no vemos ningún conflicto ético para llevarlo a cabo.



Fdo:

Carmen Marco Liarte
Presidenta del Comité



Fdo:

Margarita Perez Melendez
Secretaria del Comité

02 SET. 2015

SALIDA N.º 220

**Comité Ético
de Investigación Clínica**
Pabellón de Docencia
Irunlarrea, 3
31008 PAMPLONA
Tfno. 848 42 24 95
Fax 848 42 20 09

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Doña OLGA DÍAZ DE RADA PARDO, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra

CERTIFICA

Que este Comité, de conformidad con la Orden Ley 14/2007, de 4 de julio, de Investigación Biomédica, por la que se regulan los proyectos de investigación, y con el resto de la normativa aplicable, ha evaluado en sesión plenaria del día 26 de agosto de 2015, la propuesta para la realización del estudio:

Pyto2015/86	
La experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada	
Protocolo 2014 HIP v. de 27-7-2015	
Investigador: Noelia García Rueda 	Centro: Universidad de Navarra

Procede emitir **INFORME FAVORABLE** para la realización de dicho proyecto, dado que el Comité ha considerado que se ajusta a las normas éticas esenciales y a los criterios deontológicos necesarios para el desarrollo del mismo.

El CEIC, tanto en su composición como en los PNT, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95).

Que a la fecha de aprobación de dicho ensayo, la composición del CEIC era la siguiente:

Presidente:	Jesús M ^a Arteaga Coloma	Nefrología
Secretaria:	Olga Diaz de Rada Pardo	Med. Prevent. y Salud Pública
Vocales:	Idoia Gaminde Inda	Sociología
	Belén Sádaba Díaz de Rada	Farmacología Clínica
	Victoria Gonzalez Toda	Asoc. Cons. Sta. M ^a la Real
	Sonsoles Martín Pérez	Enfermería
	Marta Fernández Lana	Derecho
	Ferrán Capdevilla	Farmacia
	Jose Juan Rifón Roca	Hematología
	Victoria Gonzalez Toda	Asoc. Consumi. Sta. M ^a la Real
	M ^a José Lecumberrí Biurrún	Oncología Médica
	José María Aréjola Salinas	Medicina Interna

Y para que así conste, expido el presente certificado en Pamplona, a 31 de agosto de 2015,

Fdo.:


Gobierno de Navarra
Departamento de Salud
Comité Ético de
Investigación Clínica



¡HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Título del estudio: “**LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON CÁNCER EN PROGRESIÓN**”

Estimado Sra. /Sr.:

Somos un equipo de investigadores que estamos llevando a cabo una investigación sobre la experiencia de vivir con cáncer en progresión. Su objetivo es comprender el significado que tiene para las personas la experiencia de vivir con esta enfermedad que avanza. Esto nos ayudará a comprender la repercusión que este proceso tiene en sus vidas y a diseñar futuras intervenciones de enfermería que contribuyan a que los pacientes tengan un mayor bienestar. Quisiera saber si usted estaría dispuesto a contarnos su experiencia de vivir con una enfermedad oncológica en progresión. La entrevista duraría aproximadamente cuarenta y cinco minutos y se realizaría a solas con usted. Se llevaría a cabo en el lugar que le resulte más cómodo (habitación/consulta/Centro de Hospital de Día...) y en el momento que estime más oportuno.

En primer lugar, le realizaríamos un breve cuestionario sobre sus datos sociodemográficos. Después, le haríamos unas preguntas abiertas sobre aspectos de su día a día. Tienen que ver con su experiencia de vivir con esta enfermedad. Con el fin de poder estudiarlas posteriormente, serían grabadas con una grabadora de voz. Toda la información se tratará confidencialmente y de acuerdo a las condiciones éticas requeridas y a la normativa vigente de protección de datos.

Si está de acuerdo, cabe la posibilidad de que posteriormente nos pusiéramos de nuevo en contacto, para enviarle los resultados obtenidos y conocer su opinión sobre ellos. Si acepta esto, en la primera entrevista trataríamos el modo más adecuado de llevarlo a cabo.

Antes de iniciar la entrevista le pediremos que firme un Consentimiento informado. Su participación es totalmente voluntaria y puede renunciar a participar en el proyecto o abandonarlo en cualquier momento. Ello no repercutirá de ningún modo en su atención.

Si tiene cualquier duda o pregunta, por favor, no dude en comunicárnoslo.

Agradeciendo de antemano su interés y colaboración.

Atentamente,

Dña. Noelia García Rueda

Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE

Título del estudio: “**LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON CÁNCER EN PROGRESIÓN**”

Yo, _____, he recibido información clara sobre el estudio que lleva por título “La experiencia de vivir con cáncer en progresión”, en el que acepto participar voluntariamente. Sé que la entrevista se hace con fines de investigación.

Entiendo que si doy mi consentimiento, la información de la entrevista será grabada con el único fin de facilitar el análisis de la información recogida. Una vez finalizado el estudio esa cinta se destruirá. También entiendo que puedo negarme a participar en este estudio en cualquier momento y retirarme si así lo deseo, sin que esta acción afecte de ningún modo a mi persona o a la atención que recibo. Además, sé que si alguna pregunta me resulta incómoda no estoy obligado a contestarla.

Comprendo que toda la información permanecerá en estricta confidencialidad. Solamente tendrán acceso a dicha información los miembros del equipo de investigación del proyecto.

Le autorizo para rellenar la hoja con mis datos sociodemográficos. He sido informado de todas aquellas cuestiones que la participación de este estudio me ha sugerido.

Firma del investigador

Firma del participante

Es posible que, en caso de que lo necesite, se ponga posteriormente en contacto conmigo con el fin de presentarme sus resultados y contrastar mi opinión.

Acepto participar en la segunda parte del estudio: Sí No

Firma del paciente

Contacto (sólo si desea participar en la segunda parte del estudio):

Teléfono.....Correo

electrónico.....

Correo

postal:.....

Calle.....nº.....piso.....

.....

Ciudad.....Código

postal.....Provincia.....

En Pamplona a _____ de _____ de _____

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PARTICIPANTES

Título del estudio: “LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON CÁNCER EN PROGRESIÓN”

Código de la entrevista: **Fecha:**
.....

Sexo: Mujer Hombre

Edad: años

Estado civil: Soltero Casado Divorciado Viudo

Nivel educativo:.....

Profesión:
.....

Modalidad de empleo:.....

Jornada completa Media jornada Ama de casa
 Jubilado En paro Baja laboral

Lugar de residencia
 Ciudad Entorno rural

Vive con:
 Solo Esposo/a Pareja
 Hijos Padres Hermanos
 Otros familiares Amigos
Centro/residencia

Otros:.....
.....

Tabla A8. Datos sociodemográficos de los participantes

Nombre (Código)	Sexo (Edad)	Tipo de atención	Lugar de residencia. Estado civil. Con quién vive.	Diagnóstico	Fecha entrevista (Duración)	Fecha fallecimiento	Tiempo transcurrido desde la entrevista
201114F	Mujer (45)	Hospitalización	Entorno rural. Viuda. Con sus hijas.	Cáncer gástrico en estadio IV	20/11/2014 (38m 09s)	10/03/2015	3 meses, y 19 días
021214F	Mujer (75)	Consulta de Oncología	Entorno rural. Viuda. Con su hija, su yerno y su nieto	Cáncer de colon metastásico	02/12/2014 (34m 33s)	18/02/2016	1 año, 2 meses, y 16 días
041214F	Mujer (55)	Hospitalización	Ciudad. Divorciada. Sola.	Cáncer renal metastásico	04/12/2014 (1h 49m 26s)	28/04/2015	4 meses, y 24 días
171214M	Hombre (52)	Hospitalización	Ciudad. Casado. Con su esposa y sus hijos	Cáncer gástrico en estadio IV	17/12/2014 (20m 20s)	21/06/2015	6 meses, y 4 días
210115M	Hombre (65)	Hospital de día	Ciudad. Viudo. Solo.	Cáncer de colon en estadio IV	21/01/2015 (49m 21s)	01/01/2017	1 año, 11 meses, y 9 días
270115M	Hombre (59)	Hospitalización	Soltero. Ciudad. En un centro (es numerario)	Cáncer de pulmón metastásico	27/01/2015 (42m 2s) 10/02/2015 (27m 56s)	13/08/2015	7 meses, y 11 días
280115M	Hombre (47)	Hospitalización	Ciudad. Casado. Con su esposa	Tumor neuroendocrino metastásico	28/01/2015 (1h 32m 4s)	10/03/2016	1 año, 1 mes, y 11 días
040315M	Hombre (53)	Hospitalización	Ciudad. Casado. Con su esposa e hijos	Liposarcoma retroperitoneal metastásico	04/03/2015 (36m 39s)	12/08/2015	5 meses, y 8 días

Tabla A8. Datos sociodemográficos de los participantes

Nombre (Código)	Sexo (Edad)	Tipo de atención	Lugar de residencia. Estado civil. Con quién vive.	Diagnóstico	Fecha entrevista (duración)	Fecha fallecimiento	Tiempo transcurrido desde la entrevista
040315M	Hombre (82)	Hospitalización	Ciudad. Soltero. Centro de acogida	Cáncer de laringe avanzado	04/03/2015 (14m 46s)	28/04/15	55 días
240315M	Hombre (55)	Hospitalización	Ciudad. Casado. Con su esposa e hijos	Cáncer de pulmón de células no pequeñas metastásico	24/03/2015 (38m 56s)	22/04/2015	24 días
010415M	Hombre (70)	Hospitalización	Ciudad. Soltero. Solo.	Cáncer de células uroteliales estadio IV	01/04/2015 (1h 49m 49s)	30/08/15	4 meses, y 29 días
1404015M	Hombre (48)	Consulta de Oncología	Ciudad. Soltero. Con su pareja	Cáncer de colon metastásico	14/04/2015 (55:49)	27/10/2016	1 año, 6 meses, y 13 días
170415M	Hombre (83)	Hospitalización	Casado. Ciudad. Con su esposa	Cáncer avanzado de pulmón	17/04/15 (33:04)	11/05/15	24 días
200415F	Mujer (64)	Hospital de día	Casada. Ciudad. Con su marido y su madre	Colangiocarcinoma en estadio IV	20/04/2015 (56:06)	No fallecida a 10 de mayo de 2017	2 años y 19 días
210515F	Mujer (60)	Hospitalización	Entorno rural. Soltera. Sola.	Cáncer avanzado de mama + enf. renal de 45 años de evolución	21/05/2015 (1h 23m 46s)	15/06/15	25 días

Tabla A8. Datos sociodemográficos de los participantes

Nombre (Código)	Sexo (Edad)	Tipo de atención	Lugar de residencia. Estado civil. Con quién vive.	Diagnóstico	Fecha entrevista (duración)	Fecha fallecimiento	Tiempo transcurrido desde la entrevista
180615F	Mujer (74)	Hospitalización	Entorno rural. Viuda. Con sus hijos	Neocarcinoma de recto metastásico	18/06/2015 (1h 11m 47s)	10/07/2015	22 días
290615M	Hombre (69)	Hospitalización	Soltero. Ciudad. Con sus hermanos y cuñado	Adenocarcinoma de recto metastásico	29/06/2015 (29m 24s)	30/12/2015	6 meses, y 1 día
051015M	Hombre (51)	Hospitalización	Entorno rural. Divorciado. Con su	Cáncer gástrico en estadio IV	05/10/2015 (55m 32s)	18/07/2016	9 meses, y 13 días
051015F	Mujer (68)	Hospitalización	Ciudad. Casada. Con su marido	Sarcoma de ovario en estadio IV	05/10/2015 (32m 15s)	15/04/2017	1 año, 6 meses, y 10 días
041115F	Mujer (68)	Hospitalización	Ciudad. Viuda. Con sus hijos, yernos y nietos	Cáncer de páncreas en estadio IV	04/11/2015 (1h 03m 58s)	No fallecida a 10 de mayo de 2017	1 año, 6 meses, y 6 días
290116F	Mujer (53)	Hospitalización	Entorno rural. Casada. Con su marido y su hijo	Cáncer de recto en estadio IV	29/01/2016 (48m 15s)	02/10/16	8 meses, y 2 días
090216F	Mujer (73)	Hospitalización	Entorno rural. Casada. Con su marido	Leiomiomas de útero en estadio IV	09/02/2016 (41m 01s)	23/03/2016	1 mes, y 14 días

Entrevista nº16. Sagrario (P16F)

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Sexo: Mujer

Edad: 74 años

Estado civil: Viuda

Nivel educativo: Estudios primarios

Profesión: Ganadería y agricultura

Modalidad de empleo: Jubilada

Lugar de residencia: Entorno rural

Vive con: Hijos

La entrevista comenzó hablando sobre la pérdida de su madre, quien falleció el pasado 3 de mayo. Antes de empezar a hablar sobre su experiencia de vivir con cáncer, me cuenta que le ha costado asimilar

(E): Sagrario, para que se entere un poco la grabadora, me ha estado contando hasta ahora que el 10 de marzo falleció su hermano, que no se olvida de todo eso, que tuvieron una despedida muy emotiva, que han sido siempre como una piña, que cuando estuvo enfermo lo estuvo cuidando en su casa. Hemos estado hablando un poco de eso y me decía que quería contestarme bien en la entrevista, y ya le he dicho que no se preocupe. Como le digo esto es su experiencia, que aquí no hay ni bien ni mal, que de eso no se preocupe. Le voy a preguntar con quién vivía.

(P): Yo con un hijo, mientras estuvo la cuñada con la cuñada y el hijo, pero cuando la cuñada tuvo que ingresar en la residencia, estaba con mi hermano.

(E): Ya le he comentado que de vez en cuando iré tomando algún apunte para que no se extrañe si me ve que escribo. Pero yo le voy a dejar hablar y usted hable lo que considere en cada pregunta. Nos parece que para poder comprender bien lo que nos cuente es muy importante comprenderla y conocerla a usted, pero a usted no de que tengo 74 años y vivo... No, sino de cómo es usted. Entonces, la primera pregunta que le quiero hacer es que, me gustaría que nos contara algo que crea que es importante de usted misma.

(P): ¿Por ejemplo?

(E): Algo que crea que la define, algo que se le ocurre decir de usted misma.

(P): ¿Pues de mí misma? ¿Qué voy a decirte? Que me quedé sin madre al nacer yo... (Se emociona) Pues no quiero hablar de eso. ¿Entiendes por qué me entristece? Fuimos unos hermanos muy queridos de toda la familia, muy mimados por una tía que se dedicó a cuidarnos, hermana del padre, que se querían con locura, y un abuelo. Y toda la familia nos mimaban a todos los hermanos porque en los pueblos es así; si te casas, a la casa viene más la familia del marido que la de la madre, era así y aún siguen esas normas, no te lo pierdas... Entonces, me trataba mucho yo con la familia del padre, tenía todos los hermanos en Bilbao, una religiosa, todos se esforzaban en darnos cariño, en traernos regalos, el abuelo nos quería con locura, mi padre muy trabajador, siempre pensando en sus hijos. Pero cuando yo tenía 15 o 16 años pues mi tía decidió casarse y su padre le dijo que para él era lo mejor que podía hacer, que él ya había hecho su vida y que él quería el bien para su hija, pero yo a mi padre lo veía llorar como a un niño, porque se le iba la hermana, y yo pues no te digo... [*Entra su hija*].

E): Le había preguntado por algo que cree que es importante de usted, que crea que la define, y lo primero que le ha salido contarme es hablar de su familia y, por lo que hemos estado hablando antes de enchufar la grabadora, antes de empezar con las preguntas, me ha hablado de su familia, de que se sentía muy querida, de sus nietas, que incluso han venido ahora, las he visto...

(P): Mucho, todos los días no dejan de venir a verme, las trae su madre, y le digo que tienen que jugar pero ellas quieren venir a verle a la abuela. ¿Qué te parece que hizo

una de ellas un día? Le dijo a su madre que tenía que hablar con la abuela, que necesitaba hablar con la abuela, y me hacía preguntas y yo le contestaba, y decía: ‘ya me he quedado bien, abuela’.

(E): ¿Y qué preguntas le hacía su nieta?

(P): Pues en este momento no me acuerdo, pero me hizo varias. Pues sobre ella, cómo se sentía. En aquel momento me haces preguntas, pero no me acuerdo, tengo la mente en blanco, pero me hizo preguntas y me decía: ‘abuela, me has dejado bien’, y ayer mismo me repitió: ‘abuela, ¿te acuerdas cuándo yo te llamé para hacerte esas preguntas?’. Me quieren con locura. Toda la familia, primos... Pero seguimos porque, si no, te entretengo a ti. Y mi familia, pues me quedé al frente de la casa, con un abuelo, con un padre, un hermano, y el otro estaba estudiando.

(E): O sea que por eso es tan importante, al final, para usted la familia, que si le digo que cómo se definiría, por eso le sale, por toda esta vida.

(P): Por toda esta vida de tanto cariño que he recibido, mi padre trabajador, yo trataba de ayudarle a él en el campo, con los animales, siendo niña, aprender a ordeñar vacas, aprender a matar pollos, y yo decía: pobre abuelo, pobre padre, cómo les voy a cuidar yo, me acuerdo muchas veces, un padre viudo a los treinta años, imagínate, y tanto cariño y tanto querernos...

E): Eso marca mucho y es importante.

(P): ¿Y sabes lo que dijo mi abuelo? Tenía una hija religiosa, todos los hermanos de mi padre estaban en Bilbao, mi tía cambiaba pero también estaba mucho en Bilbao, y él estaba malito y vino a por él su hija la monja, a llevarlo a Bilbao, empezó malito y vino a llevarlo a Bilbao, y yo si una habitación está ahí, la otra estaba más lejos, un pasillo largo y yo iba a ponerle las recetas a mi tía para meter en la maleta y llevarla, y yo cuando llego a la puerta, me tengo que parar fuera en el pasillo porque oigo que le dice el abuelo: ‘me cuidan todo lo que pueden, si no me cuidan más es porque no pueden’.

(E): ¿Y eso lo aplica usted ahora, esa es la conclusión?

(P): Hombre, hombre, todo eso no hay dinero, hija, como ahora mismo, no hay dinero para todo el cariño, mis hijos, el cariño que estoy recibiendo aquí, es que no hay dinero, bonita.

(E): Eso es impagable.

(P): Eso es impagable.

(E): Entonces, teniendo en cuenta todo eso que me ha contado, todo el cariño que recibe...

(P): Me casé, tuve un buen marido, me quedé viuda hace nueve años. He estado en República Dominicana porque mis hijos me hicieron ir, fue lo que me ayudó a llevar el duelo, llevaba dos años y medio. O sea, he tenido gente maravillosa.

E): Que le han apoyado en todas las circunstancias, entiendo.

(P): Sí. He vivido con suegros y cuñada. Qué más te puedo contar.

(E): Me dice que qué más me puede contar de su vida. Efectivamente, hemos hecho un resumen muy bueno, de todas las cosas importantes y de cómo ha participado, de la importancia de la familia en todo esto que ha vivido, entonces, ahora a mí me viene una pregunta, teniendo en cuenta esto que es importante que usted me ha contado, me gustaría que ahora me ayudara a entender cómo es su vida con esta enfermedad.

(P): ¿Cómo es mi vida con esta enfermedad? Pues, mira, mi vida con esta enfermedad es... Lo primero, confío en Dios y después en mis médicos. Mi médico, que la quiero muchísimo, porque, cómo me explicaría yo, porque lo primero que puedo decir es que es muy humana.

(E): ¿Qué me quiere decir con que es muy humana, a qué se refiere?

(P): ¿A qué me refiero? Pues muy natural, que no parece médico sino parece una persona normal. Aquí (señala la cama) me ha puesto a mí ella..., qué cosa me ha hecho...

E): ¿En la cama?

(P): En la cama y ¿sabe que no ha dicho a las enfermeras para venir a ponerme el pañal?

E): Y lo ha hecho ella...

(P): Lo ha hecho ella. ¿Qué me dices de eso?

(E): Entonces, humana se refiere al trato que le ha dado.

(P): En su sencillez, en su cariño, en preocuparse de mí, pendiente de mí. Ha querido entrar y había otra persona de la casa dentro, y entonces se ha ido, y he salido y le he dicho a una enfermera: estamos ahí pero hemos salido a pasear para buscarla a ver dónde está, porque ha venido, y me ha dicho: ‘no te preocupes, vete a la sala, que ahí ha ido ella’. Entonces, primero en Dios y luego en los médicos confío. Eso es mi cáncer. Yo ya pensaba que no estaba aquí con vida, eh. En el Hospital de Navarra ya pensé que me moría. Dije: “me voy como mi hermano, en dos días nada más”. Y estoy todavía aquí, estoy riéndome. ¿Te he dicho que si me pongo triste, al otro día estoy mala? No sé si te he dicho.

(E): Sí, me ha comentado que, al final, estaba usted siempre muy alegre y que...

(P): Procuero, mientras yo pueda, llegarán momentos que mis fuerzas irán a menos y que luego me van a tener que comprender y me dolería el estar, yo qué sé lo que puede pasar, porque yo le dije un día a mi hermano, porque mi hermano siempre estaba..., nunca se ha quejado, no es que lo diga yo cómo era él, lo decían los médicos.

E): ¿Qué decían?

(P): ¿De él?

(E): Sí.

(P): Que era muy buen enfermo. Le dijo uno, el que le operó de maxilofacial: ‘Mira, no te has quejado de nada’. Mi hermano, callar. ‘Que no te has quejado de nada’. Mi hermano, callar. ‘Que no te has quejado de nada’. Y mi hermano callar. Y yo un día le dije a mi hermano lo buen enfermo que era. Y me dijo: ‘tú a callar. Hasta ahora he sido muy buen enfermo, a partir de ahora no sé cómo voy a ser’.

(E): Y por eso me decía que hasta ahora estaba alegre y estaba todo bien, pero que también espera que quizás cuando llegue un momento en el que ya no esté tan contenta...

(P): Se lo digo a ellos también, les digo a ellos: “mirad, hoy puedo, ¿qué me puede pasar mañana?” Tengo que copiar un poquito. Yo tengo mucho carácter, más que carácter, que salto enseguida, y después me pena, ¿me entiendes?, después me pena, porque me pena, pero es mi manera de hablar, que en el corazón no soy así, pero salto rápida. Ayer mi hija se me pone a echar agua y le digo: “Laura, sabes qué te digo, que no me echas al vaso”. Así salté enseguida. ‘Ay, ama, perdona, que no sabía, perdóname, he tenido yo la culpa’. “Tú no tienes ninguna culpa aquí”. Y cuando me doy cuenta le digo: tengo que copiar de otros, porque mi manera de ser es así. Trato de pensar: pues esta enfermera fíjate que hace esto, la de la mañana que me saluda, empiezan desde la mañana, viene a darme la comunión una hermana, llega la del termómetro, viene la limpiadora, todos con cariño, llegan las enfermeras, llegan las que me lavan. A ver, ¡si yo estoy mejor que una reina! Yo, como todas las madres, no estoy acostumbrada a esto. Las madres estamos acostumbradas a hacer las cosas, y ahora también me gustaría estar haciendo cosas y todo...

(E): ¿Que en vez de que la estuvieran cuidando le gustaría estar haciendo cosas?

(P): Sí.

(E): ¿Qué cosas querría estar haciendo?

(P): Yo qué sé. He sido mucho de monte. Bueno, no lo era, no me gustaba nada, ni monte ni sierra, pero mi marido me dejó su herencia, porque era él... Entonces, aprendí a coger setas, me enseñó. Mi hermano sabía mucho pero no nos enseñó, y yo no tenía tiempo o no me preocupaba porque ya traía él. Aprendí a coger setas, claro, me llevaba a los perretxikos y hacía así con el palito... Y decía: ‘ya puedes coger’. ¿No me voy a aficionar?

(E): Hombre, con un maestro así.

(P): Paseábamos por la sierra los dos, yo conducía el todoterreno también, y lo he conducido hasta ahora, que les he subido a las niñas a la sierra. Y andar en bici me gustaba muchísimo y la dejé, y ahí fue mi perdición, yo seguí andando en bici hasta los cuarenta y tantos años.

E): O sea, que son ese tipo de cosas las que le gustaría hacer en vez de estar aquí, entiendo.

(P): Pues ya sé que no puedo, porque ya llevo años que lo dejé y no puedo, pero no, otro tipo de cosas, pues ayer mismo, te lo digo que me dio vergüenza, y le decía a Laura: “¿y qué me van a decir?”, porque se trajo ella, mi hija, un pantalón a coserle los bajos al marido. Y le digo: “¿por qué no me dejas?” Y le dije: “me canso de ver la tele, he estado leyendo la revista, he estado mirando a la calle, al que pasa, al coche que llega, al que pasea, y ahora, ¿por qué no me dejas que te haga eso aunque sea?” ‘Que no, porque le he prometido a mi marido que lo voy a hacer yo’. Y le dije: “pero es que yo ahora voy a disfrutar cosiéndote ese dobladillo”. Y lo estuve haciendo, y me dejó.

(E): ¿Y le dejó coserlo al final?

(P): Todo no, una parte, la otra parte se la he dejado a ella, que la iba a hacer ella. Y bueno, porque no me dio tiempo, y además tengo que descansar. O sea, yo el momento lo tengo ahí para mí. Cuando yo me canso de estar aquí, mis piernas, vengo a la camita y me acuesto.

(E): O sea, veo que también en el fondo quiere hacer cosas porque, si no, también igual se aburre un poco de estar primero en la ventana, luego en la tele, luego pasear...

(P): (Asiente) Y es mi cosa esta, porque les cojo a todos que si el dobladillo del pantalón, le he mandado a mi hijo a ver si no tiene algo de trabajo ahí para coserle, y me ha dicho: ‘nada, tengo buzos y eso no es para llevar allí’. A mi nuera, a la mujer del hijo, pues le insistí en su pantalón, y dice: ‘que tengo dos que los he comprado ya con el pantalón a su medida. Tengo uno, pero a ver que...’ Mi yerno me reñía, ‘pero es que a ver’... Y le digo a Laura: “¿me reñirán por hacer esto?” ‘Si tú te estás

distrayendo no te pueden decir nada. Si es una distracción como tú quieres'. Mi hija no me la quería dejar. Y le digo: "¿tú sabes lo feliz que estoy ahora?" O sea, ¿qué hago ahora a la tarde otra vez? El día es muy largo.

(E): El día se hace largo sin nada que hacer.

(P): Sin nada que hacer, sí. Una vez una de las nietas me dice: 'oye, te veo que esa manga la tienes descosida, te traigo otra cosa', una de ellas y la otra le digo a ver lo que tienes tú Ana, la otra se llama Leyre, a ver para hacerte algo, aquella tenía menos cosas, y a la que le hice muchas cosas me dice: 'abuela, no te traigo más, porque tú tienes que descansar'.

(E): Pero es su manera, entiendo, de distraerse.

(P): Es mi manera de hacerles un bizcocho, es mi manera de hacerles un flan, es mi manera de hacer la comida. Es lo mío. Pero seguimos porque, maja, te voy a tener...

(E): Yo más igual por la familia que nos están esperando, porque esto que me está contando...

(P): No. Las niñas un ratito pero después ellas tienen que jugar, porque si no me cansan, ¿me entiendes? Las niñas saldrán a la calle, estarán por ahí todos. Yo lo digo por usted.

(E): Entonces, por mí no hay ninguna prisa de nada. Le iba a preguntar por lo que me ha comentado antes, que procuraba copiar la actitud que tuvo su hermano, coger las cosas buenas de cada persona que entra aquí...

(P): Y de mi marido. Como podíamos estar, fue en poco tiempo, y estábamos allí cuidándole, nos reuníamos los cinco allí. ¿Y sabes lo que les dijo a los hijos? Que los quería mucho. Ah, que sabía que le querían mucho pero nunca pensó que tanto.

(E): ¿Eso les dijo?

(P): Eso les dijo. Y se preocupaba de mí. Y me decía: 'Ay, Sagrario, cuando me cure, voy a hacer esta cosa...'. Porque a veces no lo hacemos, no lo decimos, y yo muchas cosas era de ayudarle, pero no de decirle. Él sí que me decía a mí. Un día me dijo: 'yo si vengo al balneario vengo por ti, porque a mí no me gusta.' Le gustaba más viajar

por ahí, y yo procuraba ir a San Sebastián con él porque le gustaba, ir a Zarauz porque le gustaba, ir a todas esas partes de alrededor. A la mañana nos hacían las cosas, a la tarde cogíamos un autobús, y le decía: mira, aquí disfrutamos los dos. Pero a veces yo no me expresaba. [*Entran con el termómetro*] Pues todas esas cositas.

(E): Y me decía al final que para ese poder estar alegre y el cómo llevarlo se fijaba en las cosas buenas que hacían los demás, porque a veces tenía usted un poco de pronto y que le gustaba intentar corregirlo un poco, matizarlo.

(P): Sí, bueno. Me decía una prima que decía su marido: ‘oye, a ver, a mí no me levantas...’ Ya sabes cómo yo hablo. Es mi manera de hablar. Ya me comprendes, yo no te estoy riñendo, es mi manera de hablar, yo no estoy riñendo a nadie, es que lo hablo... Empezaba a hablar con mi marido, nos sentábamos así, enfrente de la mesa, yo a un lado y al otro lado me parece que era mi hijo, y empiezo yo a hablar, y voy, voy, voy, y él era más igual hablando, como mi hermano, muy suaves ellos, pero yo me subía de tono, ta, ta, ta...

(E): Se iba emocionando.

(P): ‘Baja la voz, baja esa voz’, me decía (ríe).

E): Conforme iba la conversación.

(P): Conforme iba la conversación. Pero es que yo le ayudé en el campo muchísimo, en los animales, en todas las cosas, sin quejarme, sin mandarme mi marido a ayudarme...

(E): Que salía de usted.

(P): Salía de mí. En ese sentido, era yo más que él.

(E): ¿Más qué?

(P): Más que mi marido.

(E): ¿Pero más qué?

(P): Más de ayudarle más a él que él a mí. Bueno, él era de ayudarme pero estaban la madre y la cuñada allí, y se tenía que repartir, y el padre se tenía que repartir con todos. Y a veces por evitar muchas cosas que él no las decía, pero tenía que haberlas dicho, yo a él y él a mí, nos callábamos porque nosotros nos íbamos a enfadar y no queríamos, ¿entiendes?

(E): ¿Eso ahora, por ejemplo, le pasa?, ¿el sentir que a veces se calla cosas por no enfadar o por no... le pasa ahora?

(P): No. Ahora lo digo, no, no, ahora lo digo. Pero era por no molestarnos entre nosotros, por no disgustarnos. Tanto lo hacía él como yo, ¿entiendes? Pero ahora, sí, mira, cuando yo iba a dar a luz, allí estaba presente él, y en aquellos tiempos, había hombres que ni se arrimaban, y más jóvenes que yo, no te lo pierdas, y muy modernos, uno muy moderno y su mujer también y la he oído contar a ella que su marido no iba a verla.

(E): ¿Y su marido sí estuvo cuando dio a luz?

(P): En ese momento, cuando daba a luz, no, porque yo venía a Pamplona antes, yo debido a mi madre venía a una casa a Pamplona pues igual diez o doce días antes y estaba en esa casa, que me dieron cariño, una mujer a la que no pude corresponder como ella me correspondió de buena, pero la hija ha sabido agradecerme una vez que estuvo su madre con una tía en su casa, que marchó la tía encantadísima de mí, de cómo la recibí, cómo la traté, le puse la merienda, cómo no tenía una botella de Kas de naranja que me pidió, a los diez minutos la tenía Sagrario, a algún hijo habrá mandado, o sea, ya ahí me dejó muy conforme. Sí, sí. Bueno, pues así es la vida, te quiero decir yo que muchas veces te enfadas porque te enfadas. ¿Quién no se enfada? Me solía decir un primo: 'si sería soso no enfadarnos, si luego la reconciliación es mucho más bonita' (ríe).

(E): Ya le entiendo, ya. Yo me estaba preguntando, viendo lo que me ha ido contando, para llevar esta enfermedad, toda esta trayectoria de esta experiencia, qué cosas son las que le han ayudado y las que le ayudan. Por ejemplo, una, la familia ¿no? ¿Qué más cosas? Cuénteme...

(P): Pues de la familia que todos me dicen que qué familia tengo. He estado en el Hospital de Navarra, he estado con dos familias encantadoras, y en Estella con otra familia encantadora que cuando yo llegué dijo la señora: ‘hasta hemos estado solos y ahora...’ ¿Y sabes cómo terminamos?

(E): ¿Cómo?

(P): Cantándome ella, bailándome ella, gastándome bromas y yo dije que me quería duchar, y me dijeron las enfermeras que sola no, que tenían que estar dos conmigo. Y dije: ‘como vas a estar tú aquí detrás, voy a empezar’. ‘Sí, sí, yo estoy aquí detrás’. Se me mete, me ducha ella...

(E): ¿La compañera de habitación?

(P): Sí. Me lava la cabeza y me peina. Y luego llegan las enfermeras, y una empezó: ‘¡qué pareja!’ Luego nos veían agarradas por el pasillo del brazo las dos. ‘¡Pero qué pareja!’, nos decían las enfermeras. Y luego dijeron: ‘tenemos que ir a tu pueblo a verte’. Y el marido lo mismo, majísimo. Terminamos, todo lo que te diga... ‘Jo, que si he estado sola’... He estado en el Hospital de Navarra con dos familias encantadoras.

(E): ¿Y eso le ha ayudado?

(P): Eso me ha ayudado muchísimo. Y la última familia, que era un ejemplo a seguir, los cuatro hijos que tenía, los cuñados, que me decían: ‘mira, nosotros vivimos independientes, pero cuando se pone enfermo un familiar, un hermano que necesita, ahí estamos todos’. Y ya nos despedimos. Una cuñada me contó su vida, que se le había muerto el marido hacía un mes, el marido no, un hermano, y luego otra vez ingresó ella. Luego me enteré después por una cuñada de que el año anterior se le murió al marido la hermana, una mujer joven, guapa, y todo el rato estaba diciéndome: ‘pero qué familia tienes, Sagrario, pero qué familia’, y las cuñadas decían: ‘nosotros a esta familia no la podemos dejar’. La viuda cuidando a la enferma, ‘mira cómo tengo que venir yo al hospital, en qué condiciones, me bajo abajo y llorar y llorar’, y me dice: ‘es que no la puedo dejar yo a esta familia’.

(E): O sea, que hay familias que realmente no se olvidan.

(P): Que no se olvidan. Y venga a decirme a mí: ‘pero qué familia tiene usted, ay qué hijos tiene usted’. Cuando les vieron a las nietas, buah, majísimos, a ayudarme.

(E): Que muy majas a las nietas.

(P): Y a mi yerno, mi hija, el otro hijo, desde la República Dominicana, que ha estado operado de cadera, que se operó hace mes y medio en Barcelona, y se ha venido ahora con la mujer a cuidarme a mí y a acompañar a los hermanos.

E): O sea, que, efectivamente, lo que le ayuda es la familia, las familias que se ha encontrado y que han vivido con usted, aquella compañera de habitación que incluso le duchó, todo lo que ha compartido, ¿podríamos decir que estas cosas son las que le ayudan?

(P): Y no te lo pierdas, otra familia de Marcilla también que estuvo, que la mujer es filipina, no sé lo que me pudo hacer reír. “Hazme reír”, le decía yo, “hazme reír”. Encantadores el matrimonio. No te puedes ni imaginar, las tres familias ayudándome. ¿Y sabes lo que le dije yo porque no quería yo que viniera mi hijo?

(E): ¿Al que le habían operado en Barcelona?

(P): Sí, al que le habían operado, pero es que está en República Dominicana.

(E): O sea ¿ha venido desde allí?

(P): Desde allí, al mes y medio, con su mujer a cuidarme y a acompañar a los hermanos.

E): Y no quería usted que viniera.

(P): No.

(E): ¿Por qué?

(P): Porque se cuidase. Mi hija me dijo: ‘déjale, ama, déjale venir, que lo tienes que dejar’. “¿Ha cogido el vuelo?” ‘Sí, ya lo ha cogido’. No sé si lo había cogido o no. Y el otro día le decía: “pero con lo que os reñido yo...” Por eso te digo que yo soy muy renegona, y le decía: “con lo que os he reñido yo”. Y me dijo, ¿cómo era que me dijo?:

‘oye, aquí estamos, conque no habrá sido tanto’. Hoy viene el de la República Dominicana y le digo que yo soy muy de saltar, y me dice: ‘lo que tienes es un buen corazón’. Tú tienes una casa aquí y nosotros tenemos otra en (pueblo de residencia habitual). Y voy a tu casa, como, me echo la siesta en la cama, y estoy como si estuviese en mi casa. Conque yo no sé si me veo igual... Me dan tanto cariño. Y los primos, lo mismo, están queriendo venir a cuidarme. Una que se escapó y me dijo: ‘no me dejabas entrar, pero yo he cogido y he dicho: “no puedo pasar sin entrar. Entrar y salir, pero la tengo que ver. Ahora me veo muy contenta”’. Otra prima, una es por parte de padre y la otra de madre, le está diciendo a mi hija que el día que necesite está aquí para cuidarme todo el fin de semana.

(E): Lo que me decía al principio que todo el mundo se está volcando.

(P): El sacerdote del pueblo ha venido a verme.

(E): Sí, me ha comentado que incluso estuvieron rezando.

(P): Porque lo hace por todo el mundo. O sea, ¿qué me ayuda? Pues todo eso. Me dice: ‘también habrás rezado tú por los demás’. Digo sí, pero a mí es lo que me ayuda. Y lo que me está ayudando todo el personal de aquí, que es todo cariño, todo simpatía, todo alegría. Y es que yo digo: “jobar, ¿yo daré demasiado trabajo, estaré molestando?” Quiero hacerme yo cositas para no darles trabajo, para ver si puedo evitar un trabajo... Esa es mi vida.

E): Estaba pensando que, al principio, cuando le he comentado que me dijera cómo es vivir con esto, me ha dicho: confiar en Dios y en los médicos. Entonces... [entran las nietas]

(P): Siempre vienen así, con esos abrazos.

(E): Me han dado ganas de salirme para que se despidieran.

(P): No, ya vale ya.

(E): Bueno, estábamos hablando de lo que le ha ayudado. Resumiendo todo lo que me ha dicho, toda esa gente, todos los ejemplos que me ha contado, y además me decía: y confiar en los médicos y en Dios.

(P): Primero en los médicos y después en Dios. Primero en Dios y después en los médicos. Al revés. Y yo se lo he dicho a ellos. Primero en Dios y después en los médicos.

E): Cuénteme sobre la ayuda de Dios.

(P): ¿Sobre la ayuda de Dios? Pues que me está ayudando a mejorar. Yo ya pensaba estar muerta, yo no pensaba que iba a estar así.

(E): Le ayuda a mejorar.

(P): Me ayuda a mejorar la salud. Eso es lo que me ayuda. Todo lo que estoy haciendo es decir: nuestro Señor. Y los médicos.

(E): ¿De qué forma le ha ayudado?

(P): ¿De qué forma me ha ayudado? Es que no sé explicarte, maja, cómo voy a decirte. De una forma que la enfermedad no ha ido a más. ¿Sabes lo que es más importante ahora para mí? Hacer de cuerpo.

E): ¿Hacer de cuerpo?

(P): Hacer del cuerpo. Salir toda la caca que yo tengo ahí, que la tengo. Entonces, el otro día me decía una señora, la madre de mi nuera, me decía: ‘Sagrario, pide a Dios que te mueva, que te mueva esas..., pide a Dios, y tú insiste, que te lo va a hacer, y tú insiste, que te lo va a hacer’.

(E): ¿Y salió?

(P): Salió y muy bien.

(E): Así que en las pequeñas cosas y cómo está reaccionando es donde lo ve.

(P): Donde lo vi. ¿Y sabes lo que saco yo ahora de mí? Que no valoramos la salud, pero cuando llegue al pueblo todo el mundo me va a decir: ‘Sagrario, lo que te está

tocando', porque ya me lo van diciendo desde que mi marido ha muerto. Imagínate. Más, más, más. Nueve años hace. Luego el duelo, cuando te pones bien, lo que te ha caído de la cuñada, que saben que estoy ahí, que es cuñada, pero estoy yo ahí [*Entra la hija*] No hemos terminado. He estado con el hermano, y me lo van a decir. Y la respuesta mía la tengo muy clara. Que todo lo que me ha pasado a mí ahora,... que he sufrido muchísimo desde que empecé, porque empecé muy malita después de morir mi hermano, a urgencias a Estella, un ingreso de tres días en Estella, me mandaron a casa porque bueno, les pareció necesario, y mi hija dijo: 'tú ¿qué dices?, yo te llevo a mi casa, todo lo que haga falta'.

E): ¿Y se la llevó a su casa?

(P): Me trajo aquí a Pamplona, y al final un día le dije que tenía consulta el martes y no esperamos al martes, ya llevábamos días esperando, cogió el domingo y me ingresó aquí. Me dijo: 'para mí va a ser mejor y para ti también. Entonces, lo que te van a hacer en Estella te lo van a hacer aquí'. Claro, de Estella mandan a gente aquí, pues ya ingresé aquí directamente, y pues todo eso.

(E): Me estaba diciendo que si le preguntaran que diría: “todo lo que a mí me ha pasado...” y no me ha terminado la frase. ¿Qué me iba a decir?

(P): Pues que ha sido para bien, porque ahora valoro hasta todo lo que me están haciendo. Si es que del pueblo han estado el sacerdote rezando y diciendo a la gente que se había enterado el día anterior de que yo estaba enferma. Rezar por mí y por otras dos señoras que también una estaba ingresada y otra en el pueblo, que todos han rezado para mí, que yo todo lo que me siento es con una fuerza terrible a la hora de... He puesto lo último, pero lo primero, lo primero es mi familia y después todo lo que tengo aquí, y eso me está haciendo muy feliz, muy feliz me está haciendo, porque estoy muy feliz de todo el cariño que recibo desde la médico, el padre, el hermano viene a darme la comunión a las ocho menos cuarto de la mañana, la otra pasa a ponerme el termómetro, a quitarme, la limpiadora, los que me vienen a duchar, a lavarme, los que vienen a ayudarme a ponerme los medicamentos a las tres de la mañana, aparecen a las once a ponerme el pañal, o sea, toda es serie de buenas cosas.

(E): O sea, que aunque la enfermedad en sí haya sido mala, le ha contribuido a un montón de cosas buenas que le hacen feliz.

(P): Me hacen feliz, y eso es obra de nuestro Señor y de los médicos.

E): Pues me alegro mucho de que esta sea su experiencia.

(P): Esa es mi experiencia que tengo, que tengo que dar gracias desde el primero de la mañana, desde todos, hasta el que me pone el termómetro, a la que viene a la limpieza, o sea, empiezan por esa parte, luego las enfermeras a ponerme calmantes, la médico me ha dicho: ‘mira, tu enfermedad la dejamos a un lado’, no la dejamos a un lado, pero lo primero que tengo que hacer es dormir bien, me dan pastilla a eso de las once y media, me ponen el pañal y me duermo hasta las tres, que me despierto antes de entrar a la siguiente, supongo que ya el medicamento me pide, entra y me da otra vez para dormir, y me estoy pues igual ayer hasta las seis, después me desperté y estuve durmiendo hasta las once, o sea, venga dormir.

(E): O sea, el estar bien.

(P): El estar bien, el dormir bien me dijo que es lo que me ayuda, y yo si hago el dormir bien es muy importante para mí, el no tener dolores y el no devolver, y desde que estoy aquí no he devuelto. Yo no hacía caca en el pueblo y todo lo que comía lo devolvía. He tenido suerte a estar enferma y estar mi hijo en casa cuando le han operado y vino con su suegra porque su mujer le tenía que hacer trabajos de ella y de él. Entonces, él tenía esa preocupación, y desde aquí se comunicaban ellos y se hacían los trabajos, y su suegra nos cuidó a los dos. Y yo le decía a mi hijo, al otro, al que tengo aquí, le decía: “jo, es que Marina, como sabes”, Marina ¿sabes qué ha hecho? Poner su empeño, su esfuerzo, su trabajo. Aquí no es el que sabe, aquí es el que ha querido ayudarte, cuidarte. Me estuvo cuidando, y al hospital a urgencias, y yo no quería, y por qué no me dejas, pues no te dejas para que descanses, por no quererme dar un disgusto, y vino y luego después encantada porque era enfermera, y toda la semana cuidándome a mí.

(E): O sea, que este es un punto también importante que me ha dicho en un par de ocasiones antes, que también con su hijo le pasaba, que quería que se cuidara

él, que estuviera él bien, ahora también con Marina, que esté ella bien, que descanse, que no quiere que se preocupe y dar trabajo.

(P): Pues, mira, Marina era la suegra de mi hijo. No te he explicado bien. Cuando vino a operarse vino la suegra con él, porque dijo mi hijo: ‘jo, el trabajo mío ahora se rompe, ahora tal, ahora cual, y dejar el trabajo, pero no puedo dejarlo todo hecho’. Y entonces les dijo ella: ‘yo estoy para poder ir’.

E): O sea, que vino con la hija y con...

(P): No, la hija se quedó allí porque desde aquí, cuando yo estaba en casa, que estaba operado...

(E): Con la mujer quería decir y la suegra.

(P): No, vino la suegra solo. La mujer se quedó allí para hacer sus trabajos y los trabajos de mi hijo, que le había ayudado muchísimo, porque tenían una cosa que funcionaba muy bien y estando aquí, que no les iba bien, que no les iba bien, y a fuerza de otros trabajos que tenía que hacer ella de los trabajadores, de los bancos, y lo pudieron hacer entre los dos desde aquí. Y mi hijo decía: ‘si no me acuerdo nada de mi trabajo’. Como lo hacía su mujer... Entonces, estuvo su suegra y venían a una casa porque les ofreció un amigo de República Dominicana un piso que tiene en San Sebastián para que estuvieran allí porque tenían ascensor, y hoy me ha dicho a mí que si queremos ir allí su piso está ahí, le dieron las llaves y le dijo: oye, vete a mi piso, vivía en (pueblo de residencia habitual), y donde quería estar es en (pueblo de residencia habitual), en casa con la familia, y pues eso, estuvieron en casa y yo caí enferma porque no hacía del cuerpo y lo que tomaba lo devolvía.

(E): Y ahí es donde la suegra de su hijo la estuvo cuidando.

(P): Sí, mi consuegra, de hacer comidas, limpiar, de todo, porque yo no podía, y cuando devolví, me dijo: ‘hay causa, Sagrario, eso de devolver hay que ir a urgencias’.

E): Y es cuando la ingresaron.

(P): No. Fue el jueves eso. A ellos les llevó mi hijo a Barcelona me parece o a Madrid a coger el avión; fueron de víspera para no cansarse tanto, les llevó al avión y cuando ellos salieron él se vino para casa, eso fue de viernes a sábado, y el martes es cuando me hizo la consulta la doctora de Estella que me operó y, claro, me ingresó tres días, pero luego vino un médico y dijo: ‘usted tiene que salir porque la caca ya le ha salido y no...’, y entonces fue cuando mi hija me trajo aquí, a Pamplona. O sea, que ha coincidido todo, yo veo que está ahí Dios nuestro Señor.

(E): Que no pueden ser casualidades.

(P): Una casualidad te puede pasar pero otra no. Y ella cuidándonos a los dos.

(E): Pues viendo todo esto que me ha contado, qué me diría si yo le pregunto qué lugar ocupa el cáncer en su vida.

(P): Mmm... No puedo decirte qué lugar ocupa en mi vida. No sé darte esa contestación.

(E): Sería como decir cuál es la importancia o..., si por ejemplo decimos qué lugar ocupan sus hijos, su familia en su vida, por todo lo que me ha ido contando yo podría decir que su familia ocupa un lugar central, muy importante, que son el centro, que son los que le ayudan. Y si yo le pregunto ¿y el cáncer?, ¿la enfermedad?

(P): ¿Qué es la enfermedad en mi vida? Pues qué te diría yo, pues seguir viviendo. Me dijo la médico después de hablarme: ‘hazme tú ahora preguntas’. Y le dije: “no sé qué contestarte, no tengo ninguna pregunta para hacerte”. ‘¿Estas preocupada de algo?’. Pues teniendo los hijos que tengo, la familia que tengo, las nietas que tengo y todo lo que me rodea, de familiares, de amigos y de todo, “querer disfrutar un poco con el cáncer”. ¿Estoy dando bien la respuesta o no?

(E): Por supuesto. Se ha entendido perfecto. Lo que era difícil era la pregunta ¿verdad?

(P): Sí. Yo digo, y eso me cuesta más, si Dios me lleva pues tiene que ser así, que eso me cuesta un poquito más.

E): ¿Se lo plantea?

(P): Sí. Que me cuesta, pero si Dios lo quiere así, tiene que ser así. Un día tengo que irme y a mis hijos les he dicho que lo tienen que comprender, que ellos me han tenido a mí y a su padre hasta muy mayores, porque sí, porque ya son mayores, y yo no he tenido esa oportunidad, o sea, que tienen que saber comprender. Y yo pues he llorado con mi hija ahí, preocupada y ella diciendo, yo he cuidado a todos, porque a mis nietas también fui cuatro meses a Pamplona, iba el domingo y volvía el viernes para ayudar a mi hija y a mi yerno, le preparaba comida para mi cuñada y mi marido, y luego a mi marido le noté que se empezaba a bajar y se sentía solo, mal color, porque se bajaba y se subía, y cuando se subía... Y, bueno, y él me dijo un día que también quería venir a cuidarlas. ‘Sé dar un biberón’, y a mí me vino muy bien. Y le dije a mi hija. Y me dijo: ‘¿pero ya sabes lo que estás haciendo?, ¿papá aquí?’ Y le dije: “tú eliges, o papá o nada”, y dijo: ‘pues entonces, que venga’. Y luego contando a todas sus amigas que qué buen abuelo era. Me decían el yerno y ella que era mejor que yo, yo había pasado todo lo malo.

(E): Le tocaron los pañales, todo lo...?

(P): Sí, pero hizo mucha labor. Yo sabía que les iba a cuidar muy bien a las nietas, que les daba el biberón con un cariño enorme, pero lo agradecieron tanto que no podían pensar de su padre eso, y su padre era así, pero éramos más familia y había que repartirse, y su padre diciendo que no cuesta pero al final te pasa factura, yo tenía que buscar hueco para ir con él adonde fuera para estar más rato los dos unidos.

(E): Claro, hay que organizarse al final.

(P): Hay que organizarse al final, y la gente me decía: ‘tú has sufrido tanto por tu marido porque siempre ibais juntos, siempre’. Siempre. Lo que podíamos.

(E): ¿En la medida de lo posible sí que han intentado siempre estar unidos?

(P): Sí. Yo lo primero era el matrimonio y los hijos. Yo lo tenía muy seguro que he luchado enormemente, enormemente.

E): Me ha dicho antes de empezar las preguntas que estaba muy contenta de la vida que ha tenido, que lo agradece al final.

(P): Lo agradezco muchísimo, y ahora yo valoro pues el estar contenta aquí. Si yo digo: “¡si soy más feliz que antes!” Yo ahora valoro un saludo, pues vivimos más corriendo, que me hable la gente y yo les voy a decir: “no, no, yo el sufrimiento que he tenido he sufrido muchos días pero ahora yo soy la mujer más feliz del mundo”.

(E): Me alegra que comparta toda esta experiencia.

(P): Y que quiera seguir así, que no me cambie. ¿Sabes lo que le estoy pidiendo a Dios nuestro Señor ahora? Poder ir a casa.

(E): ¿Poder ir a casa?

(P): Poder ir a casa aunque sea unos días y al pueblo, a casa y al pueblo a saludar a mi gente, porque tengo a toda la gente en un hilo porque quisieran venir a verme, quisieran hablarme por teléfono, y soy yo, ¿me entiendes?, y han venido aquí, mi hijo no ha dicho nada a sus amigos porque conserva a todos los amigos del monte, de los estudios, los de siempre, los conserva, y no ha dicho nada, con un amigo le han pasado el recado, y ‘dónde estás que te vamos a ver’, y todos quieren pasar a verme porque han pasado por mi casa.

E): Todo el mundo le tiene mucho cariño, mucho aprecio.

(P): Mira, te digo, en fiestas del pueblo iban tres amigos del pequeño. a mi casa, se llevaban la paellera, se llevaban el..., un año estando él, eran las fiestas y un sábado dicen: ‘vamos a comer a un huerto que tenemos’, que hay un trozo de hierba con mesa de piedra y estas cosas, ‘vamos a cenar allí’, y dice mi hija: ‘pero ¿no nos dejas ir a nosotros, nosotros aquí solos y vosotros allí?’, y todos fuimos en familia, y estuvieron yendo algunos años, uno llevaba la paellera, el otro llevaba jamón, el otro queso, el otro bebida, y yo de casa ponía lo que tenía, postre, chorizo, ensalada, y yo les decía: “es que es una vergüenza que vengáis aquí con comida, es que ya tenemos comida”, y me decía uno de ellos: ‘oye, Sagrario, ¿sabes qué?, ¿sabes qué estás haciendo, que nos dejas tu casa?’

(E): Con razón que tengan ese aprecio y ese querer venir.

(P): Sí. Hoy han venido unos, la mujer le ha dejado a mi hijo a cuidarme a mí, y él se ha ido a comer con el matrimonio de amigos de estudios de él, y también querían pasar. Les ha dicho: ‘mi madre es mi madre, la vais a cansar’. Y el otro día las niñas. ¿Me entiendes? Y él lo tiene muy claro, el día que yo esté bien, yo estoy con esa esperanza...

(E): ¿Esperanza de qué?

(P): De que Dios nuestro Señor me deje ir a (pueblo de residencia habitual).

E): De que le deje ir a (pueblo de residencia habitual).

(P): Y entonces, si yo estoy un poco decente, que vaya todo el que quiera a verme. Yo quiero que me vean cuando estoy bien.

(E): Muy bien. Pues me gustaría, Sagrario...

(P): Mira, por ejemplo, mis hijos, el mayor tiene el corazón como una casa, no lo demuestra, él se ha preocupado muchísimo por los padres, se sigue preocupando muchísimo por mí, le ha ayudado a mi hermano, a llevarnos a los dos, no te lo puedes perder. Los otros eran para llevarnos de vacaciones, los dos. A mí no me venía nunca bien, como dice mi hija que siempre lo dejo para después. Querer llevarnos, querer yo qué sé, todos. Un año que se cogió vacaciones ya me dijo que no me iba a decir más porque quería llevarme a los sitios y no le dejaba... Me hizo gracia un día, me dice un día: ‘vamos a ir los tres el día de San Francisco Javier a Javier, y además os vais a poder confesar y todo’. Y le digo: “¿Y tú?” ‘No, no, yo no tengo pecados, los que más tenéis sois vosotros’. Porque mis hijos son de gastarme bromas y me hizo tanta gracia eso. A Lourdes también nos llevó pues sabe que me gustan esas cosas.

(E): ¿Eso fue hace poco?

(P): No, cuando vivía mi marido.

E): ¿Y tiene algún recuerdo que le venga como anécdota de este último tiempo que ha estado con la enfermedad?, alguno que me quiera contar de anécdota.

(P): Pues de anécdotas no tengo ninguna porque yo estaba sufriendo mucho. Eran tres operaciones, quimio, bolsa y hernias que me habían operado, luego ahí estaba mi cuñada y estaba mi hermano. Y venga invitarme a mí, que han puesto en el pueblo unas tirolinas y tienen como una especie de bar, y la dueña, la madre del chico, que son amigos porque eran quintos los maridos y se han querido más que si fueran primos, ¿me entiendes? Pues desde niños ya vamos a su casa, desde que mi hijo era joven, cuando era pequeño, que decía ‘pues vamos a esto, y ahí estamos’, y nos íbamos allí y ahí nos hacíamos nuestras meriendas con los de la casa, con el matrimonio, el marido y la mujer, jugábamos a las cartas, y ellos tenían un hijo con un año menos y ellos ahí estaban contentos, pero, claro, el otro también quería cambiar de casa, y les decía yo: “pues tenéis que bajar a mi casa”, y nos decían: ‘mira, aquí estamos tranquilos, y ahí tenéis al hermano y a la cuñada y no podemos porque nosotros allí jugando y ellos no sé qué...’. Que no eran de jugar a las cartas, que no eran de esas cosas, y entonces íbamos más a su casa, y entonces ahora el amigo de mi hijo pues han puesto unas tirolinas y un bar y me están venga llamar, la madre...

(E): Para que vaya.

(P): Sí, y otras amigas, ‘¿y por qué no vienes?’’. Pues es que entre lo de mi hermano y lo mío, que yo no lo contaba, si yo no cuento mi vida, bonita, no se enteraban ni de que tenía la bolsa, de que me habían operado sí porque me habían operado, pero de que tenía bolsa no se ha enterado nadie, que he estado tomando pastillas de quimio y tampoco nada, y mi hijo me decía: ‘tienes que decir’. Me cogieron los dos un día y me dijeron: ‘Tú misma vas a llamar a la residencia diciendo que estás con quimio’. Me vine al mes y medio a acompañar a la cuñada a Ubarmin en la ambulancia y me sentí a devolver, dolor de estómago, a devolver, dolor de tripas, y luego me mandaron otra vez.

(E): ¿Otra vez a operar?

(P): No. A acompañarla, y vieron mis hijos cómo estaba [*entra la hija y hablamos entre las tres*].

(E): Lo que queda realmente de la entrevista es como una última pregunta en la que yo hago un resumen de las cosas que destacaría de todo el discurso que me ha ido contando. Yo de las cosas que me ha ido contando veo muy importante en su vida y en la enfermedad ver cómo toda la gente se ha volcado, cómo vienen a cuidarle y que incluso usted a veces decía: “no, pero cuídate tú, a mí no, primero cuídate tú y luego ya vendrás”. Y cómo, aun así, todo el mundo ha querido venir. También cómo le han ayudado las compañeras de habitación, las familias de ellas. La confianza que le da Dios, cómo le está ayudando y cómo lo ve en cosas diferentes, como, por ejemplo, le ha pedido a Dios lo de las tripas y le ha ayudado y le ha ido bien. También los médicos, la confianza, el cariño, el trato humano de su médico. Todos estos puntos son los que veo que, sobre todo, están presentes en todo lo que me ha ido contando. Entonces, a mí ahora en esta última pregunta quisiera que me dijera si cree que hay algo más importante que hay que destacar o si haría un resumen parecido.

(P): No, más importante no lo sé, no me viene a la cabeza en este momento nada más. O sea, yo la felicidad que tengo, que ahora valoro y no quiero cambiar, si algún día puedo ir allí. Yo la mayor felicidad y lo que más quiero ahora es ir a mi casa.

(E). A (pueblo de residencia habitual).

(P): Ver mi pueblo, saludarlos, a mi gente, a toda mi familia y luego a todos lo que quieran ir a mi casa a visitarme que los puedo recibir, y luego lo que Dios quiera, o sea, lo que quiero es vivir.

(E): Me decía al final que la enfermedad es lo que le ayuda a seguir viviendo...

(P): Con alegría, con simpatía. Ayer a las once de la noche me dio la cariñada de llamarle a mi hija para saber cómo lo habían pasado los críos, que los habían llevado a tal, y luego le llamé al hijo y le dije: “estoy en necesidad de hablar contigo, a ver lo que haces, al del pueblo, dónde estás, no sé si estás en Pamplona o no”. ‘No, no, estoy aquí’. Como su hermano, estaba aquí y su mujer y entonces él no tiene necesidad de venir porque tiene su trabajo ahí, y estábamos charlando, y le dije: “¿qué, la gente te pregunta?” ‘Sí, en cuanto me ven todos me preguntan por ti. Pero ¿sabes lo que pasa?,

que si yo puedo pasar, paso, porque es todos los días lo mismo'. ¿Me entiendes? Es que él tiene su sufrimiento, él lo pasó fatal, muy mal, me decía: 'pero si es que yo, ama, no te veía en la cara nada, yo no te notaba nada'.

(E): Que se quedaba él mal por no haberlo notado.

(P): Por no haberlo notado, y no había hecho otra cosa que cuidarnos a los dos. Yo decía: "este hijo cuidándonos a los dos, al tío, a mí, venga llevarnos a Estella, a Pamplona, a los médicos, en casa lo primero", ama... Yo decía que iba a tirar la basura antes de que viniera Francisco, y me iba a otra cosa, volvía y ya la había tirado y ya estaban las bolsas puestas. '¿No bajáis al pan?' Y mi hermano bajaba al pan porque me veía que yo hacía otras cosas, pero cuando estaba mi hijo: 'ya he cogido yo el pan'. Lo primero al levantarnos, encendernos la calefacción, porque la tenemos de leña.

(E): Estar pendiente de todo.

(P): Pendiente de todo, de llevarnos, yo decía "pero si no puede ser". Claro, mi hijo en República y mi hija aquí, pues claro ellos iban menos porque ya veían que yo podía menos que antes y las visitas me cansaban, pero mi enfermedad estaba ahí y quiero seguir estando feliz con mi enfermedad.

(E): Pues eso es con lo que me voy a quedar. De todo lo que hemos hablado, con lo que me voy a quedar yo de resumen es que dentro de todo lo malo que pueda haber traído, ha traído muchas cosas buenas y que quiere seguir viviendo así de feliz.

(P): Sí. No sé si podré hacerlo, pero quiero.

(E): Y yo espero que también. Y antes de irme, quiero darle, Sagrario, muchísimas gracias. Quiero agradecerle de verdad que me haya contado todo esto, tantas anécdotas, tantas historias.

(P): Es mi vida.

(E): Si pero, bueno, al final, la está compartiendo y eso es de agradecer.

La entrevista grabada dura un total de 1:11:47, aunque está transcrita hasta el minuto 1:06:13, ya que los últimos minutos de conversación tras la despedida giran en torno a recuerdos de juventud sobre su casa y su cuñada.