

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA SOCIAL

TESINA

ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE: ENFERMOS DE CÁNCER HEMATOLÓGICO

PRESENTAN:

Lizeth Cruz Jiménez
Carlos Filiberto Miguel Aguilar


ASESORA:




Mtra. Gloria Elizabeth García Hernández



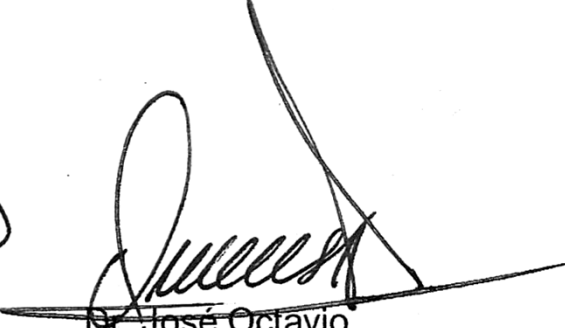
LECTORES:



Psic. Martha Teresa
Pérez Amador



Psic. Flor Hernández
Arellano



Dr. José Octavio
Nateras Domínguez



México D.F, Noviembre de 2009.

In memoriam

*A veces despertamos con una muerte a cuestas,
que nos hace sentir que ya no somos;
pero al librarnos de ella
volvemos a pisar en tierra firme,
a creer en el cuerpo que habitamos,
a contemplar el sol que late sin descanso,
a sufrir la fatiga de la sangre;
y entonces nos invade
un llanto como el llanto que lloramos
en el instante exacto de nacer,
porque todo lo que vemos nos convence
de la verdad de haber resucitado.
Elías Nandino*

Dedicado a aquellos hombres y mujeres que enfrentaron una lucha contra el cáncer, a todos aquellos que nos compartieron su vida...

VERÓNICA †

MARLEN †

ARIANA †

PAULA †

MÁXIMA †

PATY †

JOSEFINA †

FLORINDA

SUSANA

VERO

JOSÉ GUADALUPE †

JESÚS EDUARDO †

JORGE CASTRO †

MELQUIADES †

GILBERTO

JOSÉ ANTONIO

JOSÉ RAMÓN

HERMINIO

VICENTE

*Habremos perdido hasta la memoria de nuestros encuentros...
y sin embargo nos reuniremos, para separarnos y reunirnos de nuevo,
allí donde se reúnen los hombres muertos: en los labios de los vivos.
Samuel Butler*

Permanecerán por siempre en nuestra memoria...

Agradecimientos

Me permito un espacio en esta página para extender mis más sinceros agradecimientos a todas las personas que enriquecieron mis conocimientos, pensamientos, y afectos, durante mi carrera universitaria.

Agradezco a mi madre por haberme inculcado el carácter, la fuerza y el rigor para sostenerme en el camino. Le agradezco por alentarme a realizar grandes cosas.

A mi padre por mantener una mirada vigilante a mis estudios. Gracia por la confianza depositada en mi carácter.

A mis hermanos, en los que encontré la serenidad e inspiración para continuar en mi carrera. Gracias por estar a mi lado.

A mi compañero de tesina, Carlos F. Miguel A., con quien compartí los momentos más críticos en esta labor de aprendizaje. Gracias por la empatía demostrada, la comprensión y el apoyo.

A mis compañeros y amigos de la universidad, con los que compartí momentos de triunfo de fracaso y de placer. Les agradezco su presencia en los momentos más difíciles, siempre llevo una parte de ustedes conmigo.

Lizeth Cruz Jiménez

Deseo agradecer profundamente a la casualidad que la vida me ha otorgado al haberme puesto en esta carrera tan maravillosa, por las experiencias que me dejó y siendo la razón por las que ahora puedo escribir estas palabras que significan haber llegado al final.

El agradecimiento más profundo a mis padres y hermanos: es difícil imaginar cómo sería el andar cotidiano sin su comprensión, su inmenso apoyo y su amor. Gracias por compartir y dedicar gran parte de sus vidas conmigo y por darme aliento para la ardua tarea de caminar hacia la perspectiva de un nuevo día. Siempre los llevo en mi pensamiento.

Gracias a la amistad brindada, al cariño, a la comprensión, a la compañía de Lizeth Cruz Jiménez, por el gran esmero que para este trabajo hizo como mi compañera de tesina, amiga y confidente de mis locuras, gracias por mirar la vida a través de la misma venta.

Agradezco a mis muy apreciables amigos por su sincera amistad y por compartir conmigo instantes muy agradables: Como olvidar la sonrisa, el entusiasmo y el apoyo de Christian R. Ávila Hernández y la amistad incondicional de Fernando Ruiz Romero con sus palabras muy acertadas para mi vida.

Tres grandes amigas y colegas, Irma Romero, Eva Romero y Georgina Sánchez, por todo el apoyo, cariño y comprensión que siempre me han brindado. He aprendido cada día que nos acompañamos en esta etapa de nuestras vida, nunca las olvidaré.

Carlos Filiberto Miguel Aguilar

Agradecemos a todas aquellas personas que nos guiaron en el camino del conocimiento: a nuestros profesores, lectores y asesora de tesina.

A la Mtra. Elizabeth García Hernández quien nos alentó a mirar más allá de nuestras capacidades. Por haber creído en este proyecto y en nosotros para realizarlo. Por darnos las herramientas para enfrentarnos al campo de investigación. Agradecemos sinceramente su cálida amistad y empatía que mostró siempre hacia nosotros.

Nuestro más sincero agradecimiento al Dr. Octavio Nateras Domínguez por la amistad, dedicación y apoyo que ha brindado a este trabajo. Por la mirada crítica que enriqueció nuestra formación y que con cuyo trabajo estaremos siempre en deuda.

A la Dra. Martha de Alba por la confianza y amistad que nos brindó, los consejos y sugerencias siempre acertadas para nuestro trabajo. Además de la compañía constante durante este proyecto. Gracias.

A la Psic. Martha Teresa Pérez Amador por todo el apoyo, consejos y amistad que nos dio a lo largo de nuestro trabajo en el Hospital General de México. Agradecemos infinitamente su compañía siempre sincera y de la mano en esta etapa que significó mucho en nuestras vidas. Y sobre todo por enseñarnos a mirar dentro de nosotros para después ver a través de los demás

A la Mtra. Flor Hernández Arellano por haber sido parte de este proyecto como lectora. Por compartirnos sus conocimientos y sugerencias que enriquecieron nuestro trabajo.

Con cariño y aprecio: Liz y Fili

Í N D I C E

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	3
1. EL CÁNCER.....	5
1.1 ¿Qué es el cáncer?	5
1.2 Epidemiología del cáncer en México	6
1.2.1 Morbilidad	8
1.2.2 Mortalidad	9
1.3 Diagnóstico del cáncer.....	10
1.4 A manera de conclusión	11
2. EL CÁNCER HEMATOLÓGICO.....	13
2.1 Análisis y diagnóstico del cáncer hematológico	13
2.1.1 La sangre y su estudio	13
2.1.2 La médula ósea y su estudio.....	14
2.1.3 Tomografía Axial Computarizada (TAC).....	14
2.1.4 Resonancia magnética	14
2.1.5 Gammagrafía	15
2.1.6 Tomografía de Emisiones de Positrones (PET).....	15
2.1.7 Endoscopía.....	15
2.2 El tratamiento y sus complicaciones	15
2.2.1 Catéter central	16
2.2.2 Quimioterapia	16
2.2.3 Radioterapia.....	18
2.2.4 Transfusiones.....	19
2.2.5 Trasplante de progenitores hematopoyéticos.....	20
2.3 Leucemias	21
2.3.1 Tipos de leucemias	21
2.3.1.1 Leucemias agudas.....	22
2.3.1.2 Leucemias crónicas	23
2.4 Linfomas.....	24
2.4.1 Tipos de linfomas.....	24
2.4.2 Diagnóstico del linfoma.....	24
2.4.3 Tratamiento del linfoma.....	25
2.5 El mieloma múltiple	26
2.5.1 Tipos de mieloma múltiple	26
2.5.2 Diagnóstico del mieloma múltiple	27
2.5.3 Tratamiento del mieloma múltiple	27
2.5.4 Complicaciones relacionadas con el mieloma múltiple.....	29
2.6 Pronóstico	29
2.7 Cuidados paliativos	29
2.7.1 El dolor.....	31
2.8 A manera de conclusión	34

3. LA VIDA ANTE LA MUERTE.....	37
3.1 Las máscaras de la muerte	38
3.1.1 <i>La muerte doméstica</i>	39
3.1.2 <i>La muerte de uno mismo</i>	40
3.1.3 <i>La muerte de otro</i>	40
3.1.4 <i>La muerte prohibida</i>	41
3.2 La muerte en Occidente	41
3.2.1 <i>El silencio de la muerte</i>	42
3.2.2 <i>Privatización de la muerte</i>	42
3.2.3 <i>Medicalización de la muerte</i>	43
3.2.4 <i>La muerte como tabú</i>	45
3.2.5 <i>La erosión de ritos</i>	45
3.2.6 <i>Individualismo social</i>	46
3.3 El enfermo en situación terminal.....	47
3.4 La experiencia del moribundo	48
3.4.1 <i>El conocimiento de la propia muerte</i>	49
3.4.2 <i>La noción del tiempo en el proceso de morir</i>	52
3.4.3 <i>Las etapas del morir</i>	53
3.4.3.1 Negación.....	53
3.4.3.2 Cólera	54
3.4.3.3 Pacto o negociación	55
3.4.3.4 Depresión	55
3.4.3.5 Aceptación	56
3.4.4 <i>La relación social del enfermo terminal</i>	57
3.4.4.1 La familia	59
3.4.5 <i>La religión frente a la muerte</i>	60
3.5 Situación legal en la ciudad de México del enfermo en etapa terminal: ley de voluntad anticipada	62
3.6 A manera de conclusión	64
4. LA PSICOLOGÍA SOCIAL EN EL CAMPO DE LA SALUD	67
4.1 Del modelo biomédico al psicosocial	67
4.2 Psicología de la salud	68
4.3 Psicología social de la salud	71
4.4 A manera de conclusión	72
5. DISEÑO METODOLÓGICO	73
5.1 Planteamiento del problema	73
5.1.1 <i>Preguntas de investigación</i>	74
5.1.1.1 Principal	74
5.1.1.2 Secundarias.....	74
5.1.2 <i>Objetivos de la investigación</i>	74
5.1.2.1 General	74
5.1.2.2 Específicos	74
5.1.3 <i>Definición de términos</i>	75
5.1.4 <i>Justificación</i>	76
5.1.4.1 Justificación social	76

5.1.4.2 Justificación académica.....	76
5.1.4.3 Justificación personal	77
5.1.4.4 Aportaciones.....	77
5.2 Aspectos éticos a considerar	78
5.3 Metodología y procedimiento	79
5.3.1 Tipo de metodología	79
5.3.2 informantes.....	80
5.3.2.1 Criterios de inclusión	80
5.3.2.2 Perfil de los informantes	80
5.3.3 Instrumentos.....	81
5.3.3.1 Guión de entrevista (narraciones autobiográficas)	81
5.3.3.2 Perfil Psicosocial.....	82
5.3.4 Diseño metodológico.....	82
5.4 Recolección, procesamiento y análisis de la información.....	83
5.4.1 Etnografía.....	83
5.4.2 Perfil psico-social.....	84
5.4.3 Narraciones autobiográficas.....	84
6. APRENDIENDO A VIVIR Y A MORIR: ETNOGRAFÍA DE LA UNIDAD 103 DEL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO	89
6.1 Una mirada al Hospital General de México.....	89
6.1.1 Tras sus puertas.....	89
6.2 Una mirada al pabellón 103.....	90
6.2.1 Unidad 103.....	90
6.2.1.1 Sus pasillos y salas	90
6.2.1.2 El campo de batalla	93
6.2.2 ¿Y quiénes andan sobre sus pasillos?	94
6.2.2.1 Aquellos que moran día y noche tras sus pasillos	94
6.2.2.2 Los que me acompañan	95
6.2.2.3 En la espera, aguardan	96
6.2.2.4 Los que luchan por mantenerme vivo.....	97
6.2.3 Acontecimientos de los que están hechos mis días.....	100
6.2.3.1 Un día más en el hospital	101
6.2.3.2 Lo que arrebató la muerte.....	103
7. PERFIL PSICOSOCIAL DE PACIENTES DE LA UNIDAD DE HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO.....	105
7.1 Información sociodemográfica.....	105
7.2 Información socioeconómica	107
7.3 Escolaridad	108
7.4 Ocupación de los pacientes.....	109
7.5 Red social de apoyo, la familia	113
7.6 Religión.....	114
7.7 Padecimiento y hospitalización.....	114
7.8 Conclusiones y comentarios	119

8. LA EXPERIENCIA DE MORIR, METÁFORA DE VIDA Y MUERTE.....	123
8.1 Seis casos: mi vida, mi lucha y mi muerte	123
8.1.1 Paula	123
8.1.1.1 El pasado: <i>“hago mi bandeja y me salgo a vender a la calle”</i>	123
8.1.1.2 El diagnóstico: <i>“te llega como...como si alguien te arrebatara”</i>	124
8.1.1.3 La hospitalización: <i>“sobrevivir, sobrevivir todos los días”</i>	124
8.1.1.4 El tratamiento: <i>“te entra por los huesos”</i>	127
8.1.1.5 La muerte: <i>“el miedo te entra”</i>	128
8.1.2 Jorge Castro	130
8.1.2.1 El pasado: <i>“todo un aventurero”</i>	130
8.1.2.2 El diagnóstico <i>“un golpe bajo”</i>	131
8.1.2.3 La Hospitalización: <i>“había más comodidades, había mejor atenciones</i>	133
8.1.2.4 El tratamiento: <i>“a mí me gustan los retos y esto es un reto”</i>	133
8.1.2.5 La muerte: <i>“hay que estar hasta el final”</i>	134
8.1.3 Patricia	135
8.1.3.1 El pasado: <i>“sí pues, yo siempre fui muy sufrida”</i>	135
8.1.3.2 El diagnóstico: <i>“las alitas de mi corazón se me cayeron”</i>	136
8.1.3.3 La hospitalización: <i>“hágase tu voluntad en mí, yo la tengo todavía”</i>	137
8.1.3.4 El tratamiento: <i>“lo que yo quiero es curarme”</i>	138
8.1.3.5 La muerte: <i>“quiero seguir luchando”</i>	140
8.1.4 Melquiades Gómez	141
8.1.4.1 El pasado: <i>“siempre me he llevado muy bien con mis vecinos y mi familia”</i>	141
8.1.4.2 El diagnóstico: <i>“sentí que me derrumbé”</i>	142
8.1.4.3 La hospitalización: <i>“ha sido complicado al estar en el Hospital, pero si voy a salir bien vale la pena”</i>	142
8.1.4.4 El tratamiento: <i>“decidí que sí existían las posibilidades de salir adelante, tomaría el tratamiento</i>	144
8.1.4.5 La muerte: <i>“no parece que sufrió, suspiro dos veces profundamente y ya no se movió”</i>	144
8.1.5 Mariana	146
8.1.5.1 El pasado: <i>“he tenido muchas experiencias bonitas con mi familia”</i>	146
8.1.5.2 El diagnóstico: <i>“¿qué me van a hacer?, ¿qué va a pasar conmigo?”</i>	146
8.1.5.3 La hospitalización: <i>“es difícil estar aquí, nunca me imaginé llegar hasta acá”</i>	147
8.1.5.4 El tratamiento: <i>“tantos piquetes que te dan”</i>	149
8.1.5.5 La muerte: <i>“te pone la piel chinita cuando ves personas así”</i>	150
8.1.6 José Guadalupe	151
8.1.6.1 El pasado: <i>“ver a mis hijos crecer”</i>	151
8.1.6.2 El diagnóstico <i>“de luna llena a media luna”</i>	152
8.1.6.3 La hospitalización: <i>“al llegar al pabellón 103”</i>	153
8.1.6.4 El tratamiento: <i>“cada vez que empiezas aprendes”</i>	154
8.1.6.5 La muerte <i>“hasta aquí llegué y hasta aquí vine”</i>	155

8.2 El padecimiento: la resignificación de una vida	157
8.2.1 De la cotidianidad a la enfermedad	157
8.2.2 La vida en el hospital	159
8.2.2.1 Del hogar a la hospitalización	160
8.2.2.2 La transformación de la cotidianidad	162
8.2.2.3 La relación del paciente con otros enfermos	164
8.2.2.4 El cuerpo como reestructuración identitaria.....	166
8.2.3 La familia durante el padecimiento.....	169
8.2.3.1 El soporte familiar	169
8.2.3.2 La relación familiar ante la enfermedad.....	170
8.2.3.3 El medio hospitalario y la familia.....	172
8.2.4 Enfrentando la enfermedad.....	174
8.2.4.1 En busca de otra alternativa de curación.....	174
8.2.4.2 La religión durante el padecimiento	175
8.2.4.3 La actitud del enfermo	177
8.2.5 El rostro de la muerte	180
8.2.5.1 La muerte en carne propia.....	180
8.2.5.2 La muerte del otro.....	181
8.2.5.3 Dimensiones espirituales de la muerte	182
9. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	185
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ELECTRÓNICAS	193
ANEXOS	199
Anexo 1. Indicadores de mortalidad 2000-2004	199
Anexo 2. Características de informantes “A”	201
Anexo 3. Características de informantes “B”	202
Anexo 4. Temáticas del guión de entrevista que cubren los informantes “B”	203
Anexo 5. Guión de entrevista (narraciones autobiográficas).....	204
Anexo 6. Perfil psico-social: pacientes de la unidad de hematología.....	206
Anexo 7. Unidad de hematología, Hospital General de México	210
Anexo 8. Categorías de análisis para las narraciones autobiográficas	211

ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE: ENFERMOS DE CÁNCER HEMATOLÓGICO

RESUMEN

Siendo la segunda causa de muerte en México, el cáncer se ha convertido en un problema de salud pública en los últimos años. Esto habla de la necesidad de realizar investigaciones no sólo en el ámbito médico, sino también en el psicosocial.

En el presente estudio se indagan la forma en cómo se experimenta el padecimiento que viven los enfermos de cáncer hematológico, a su vez se explora su relación con el significado de la vida y la muerte. Para ello se hace uso principalmente de la metodología cualitativa.

Los sujetos que participaron en la investigación fueron enfermos mayores de edad que padecen cánceres hematológicos del Hospital General de México (HGM) hospitalizados en la unidad de Hematología. Se realizaron seis narraciones autobiográficas de tres hombres y tres mujeres que cubrieron en su totalidad el guión de entrevista y diez narraciones autobiográficas de cinco hombres y cinco mujeres que cubren el guión parcialmente. Para describir el contexto hospitalario se hace uso del método etnográfico. De igual forma se aplicó un *perfil psico-social* con el objetivo de describir las características o rasgos de la población de estudio.

Se obtuvo que cuando el enfermo tiene una significación de vida positiva ésta funge como aliciente para continuar con el proceso del padecimiento. Así mismo, la familia cubre un papel muy importante dentro de éste. La situación económica suele ser de las preocupaciones más desgastantes durante el proceso. Se halló que las mujeres adoptan un papel “pasivo” para buscar información acerca de lo que es su enfermedad e informarse sobre el proceso de ésta durante la hospitalización, a comparación de los hombres. También se encontró que el tener una creencia religiosa repercute positivamente durante el padecimiento desempeñando un papel relevante. A su vez, el medio hospitalario permite la elaboración de la conciencia de la propia muerte.

PALABRAS CLAVE: Morir, vida, muerte, padecimiento, enfermedades oncohematológicas, metodología cualitativa.

INTRODUCCIÓN

A continuación presentamos un estudio exploratorio sobre la experiencia de los enfermos de cáncer hematológico u oncohematológico, desde la complejidad de sentidos y significados entrelazados que acompañan una vida que se enfrenta a la muerte.

Los objetivos del presente trabajo consistieron en indagar cómo se experimenta el padecimiento que viven los enfermos de cáncer hematológico así como explorar el significado de la vida y la muerte de los mismos. Se pone énfasis en la relación que existe entre la vida, el padecimiento y la muerte.

La importancia de esta investigación se sustenta en tanto que el cáncer, en los últimos años, se ha convertido en un problema de salud pública no sólo a nivel nacional sino mundial (Andonegui, 2006). Lo anterior reclama la necesidad de estudios que indaguen más allá del aspecto médico. Un estudio psicosocial es valioso ya que complementa la mirada con la que se ve al enfermo y permite reconocerlo como sujeto en su constitución psicosocial.

Así entonces, se pretende acceder a la subjetividad social ubicada en valores, creencias, ideas e imágenes. Ya que *“todas las acciones y formas de obrar no se producen dentro de un vacío de sentidos”* (Lindón, 1999: 296) puesto que la construcción y reconstrucción de sentidos y significados proporcionan valor a las acciones a partir de las cuales se desarrolla la vida del enfermo.

Para acceder a estos significados, se rescata la mirada del enfermo a través del método cualitativo “Relato autobiográfico”. El cual se fundamenta en su capacidad de dar cuenta de la “subjetividad” de los narradores de estas experiencias. En este caso, son enfermos adultos (personas mayores de 18 años) que padecen cánceres hematológicos como leucemias y linfomas. Del total de nuestros informantes seis cubren la totalidad del guión de entrevista, tres hombres y tres mujeres; y diez lo cubren parcialmente, cinco mujeres y cinco hombres.

Así mismo, se hace uso del método etnográfico para la descripción del espacio hospitalario en el que transcurren las vidas de nuestros informantes lo cual nos ayudó a ubicar el fenómeno en su contexto.

De igual manera, se aplicó un Perfil psico-social que nos permitió reconocer los rasgos, cualidades y características psicosociales de los sujetos que describen a nuestra población de estudio. Éste fue aplicado a 37 pacientes, 22 hombres y 15 mujeres en hospitalización en la unidad de Hematología.

Realizamos una investigación de corte psicosocial que pueda servir tanto en la generación de conocimiento, enriquecer y apoyar investigaciones relacionadas con el enfermo terminal y su proceso. Así como para un uso sensible y humano del presente trabajo, favorecer la comprensión del enfermo de cáncer hematológico por parte del personal médico y hospitalario, familiares, amigos y todos aquellos que acompañan a una persona que se encuentra en una situación límite en donde la vida se encuentra de por medio.

El presente documento está conformado por nueve capítulos, el primero de ellos se centra en aspectos generales sobre el cáncer, definición y estadísticas epidemiológicas que describen la frecuencia de esta enfermedad. En el segundo capítulo se desarrollan brevemente aspectos relacionados con los cánceres hematológicos: tipos, análisis, diagnóstico y tratamiento con el propósito de ofrecer un panorama sobre el proceso médico que conforman parte de la vivencia del enfermo. En el tercer capítulo se aborda el tema del morir, la experiencia de las personas que se enfrentan a éste y algunos aspectos legales. El capítulo cuarto describe brevemente los orígenes, el enfoque y la participación de la Psicología Social en el área de salud.

A lo largo del capítulo quinto se describe la metodología y el procedimiento que se siguió para realizar la presente investigación.

En los siguientes tres capítulos se presentan el análisis y resultado de los datos obtenidos. En el capítulo sexto se muestra la descripción y el análisis etnográfico. En el capítulo séptimo se exponen los resultados derivados del Perfil psico-social. A lo largo del capítulo octavo se presentan los resultados derivados de las narraciones autobiográficas, primero se exponen seis casos y después un análisis que integra los 16 casos.

Por último, en el capítulo noveno se problematiza y discuten los temas que conciernen a la presente investigación: vida, padecimiento y muerte.

1. EL CÁNCER

Los antiguos la llamaron “*enfermedad del cangrejo (karkinos)*”. Con este nombre aludían al modo como este mal va mordiendo y devorando el organismo humano, conduciéndolo a la muerte. Hoy sabemos que el cáncer, el mal del cangrejo, va en aumento dentro de las sociedades del siglo XX. La gravedad de este mal hace explicable que la sola enunciación del término ‘cáncer’, esté rodeada de temor. Combatirlo nos lleva a conocer lo que la ciencia médica del XXI está haciendo para comprender, controlar, prevenir y finalmente, erradicarlo (Ortíz, 2005).

1.1 ¿Qué es el cáncer?

El cáncer puede ser considerado un trastorno que se caracteriza por la alteración del equilibrio entre la proliferación de las células y los mecanismos de la muerte celular; tal modificación conduce al desarrollo de una clona¹, ésta con la capacidad de invadir y destruir tejidos adyacentes y diseminarse en sitios distantes, con la formación de nuevas clonas y prolongación metastásica² (Herrera, Granados y de la Garza, 2006). Es decir, cada cáncer procede de una sola célula que en un momento determinado traspasa sus límites territoriales y es capaz de formar una nueva línea celular que se reproduce sin límites (Cairns, 1981). Los cánceres pueden surgir en cualquier órgano del cuerpo, aunque algunos sitios son afectados más frecuentemente que otros. Así, dentro de un mismo órgano hay tumores más agresivos que otros, según el tipo de células que los constituyen y su velocidad de crecimiento (Ortiz, 2005).

La mayoría de los cánceres malignos de los seres humanos pueden clasificarse en tres grupos. Primero están los Carcinomas, que se originan en los

¹ Grupo de seres derivados de una misma célula en forma asexuada que poseen la misma estructura genética (Taber, 1997).

² La metástasis es una característica del cáncer para extenderse. En un principio, las células cancerosas se agrupan para constituir un tumor primario; una vez formado éste, las células pueden comenzar a desprenderse del tumor y trasladarse a otras partes del cuerpo, a este proceso se le denominado metástasis. Dicho acceso permite que células malignas desprendidas del tumor pasen a la circulación general del cuerpo. Una vez en la sangre, las células cancerosas pueden llegar a cualquier parte del cuerpo humano.

estratos celulares o “epitelios”, que recubren nuestra superficie (por ejemplo, la piel, el tracto respiratorio e intestinos) y tapizan las múltiples glándulas del cuerpo (mama, páncreas, tiroides). A continuación están los Sarcomas que se desarrollan en los múltiples tejidos de sostén del cuerpo (como las células del hueso, vasos sanguíneos, células fibrosas de los tejidos, músculos). El último es un grupo muy heterogéneo de cánceres originados en las células productoras de leucocitos (glóbulos blancos de la sangre) y el sistema inmunológico; la clasificación de este tercer grupo es complicada e incluye situaciones como el linfosarcoma, la enfermedad de Hodkin (que afecta a las glándulas linfáticas) y los diferentes tipos de leucemia (que es un exceso de células blancas en la sangre) (Cairns, 1981).

1.2 Epidemiología del cáncer en México

En la actualidad, de manera cada vez más frecuente se escuchan relatos sobre personas que padecen cáncer. En las últimas décadas pareciera ser que hay un aumento en los casos de esta enfermedad. Esto muy probablemente está relacionado con el aumento en la esperanza de vida³ (que trae consigo un mayor riesgo de desarrollar cáncer) (Andonegui, 2006 y Tirado-Gómez y Mohar, 2006), el decremento de las defunciones por enfermedades transmisibles (Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007) y con el abatimiento de la fecundidad (Reyes, Guillén, Alcázar y Arias, 2006).

El cáncer no sólo tiene repercusiones a nivel nacional, sino también posee un enorme impacto a nivel mundial. La última estadística global mostraba la detección de 10 millones de nuevos casos de cáncer, mientras la mortalidad debida al mismo fue de cerca de 7 millones de personas (Andonegui, 2006). Lo cual convierte al cáncer en uno de los principales problemas de salud pública en el mundo debido a la gran variedad de riesgos individuales y ambientales con los que es asociado (Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007). En la mayoría de los países desarrollados el cáncer es la segunda causa de defunción, mientras

³ Según las proyecciones demográficas realizadas por la CONAPO la esperanza de vida aumentaría de 73.6 años en 1995 a 75.3 en 2000, 80.4 en 2020 y por último 83.7 años en 2050. Gráficamente esto se expresa en una curva ascendente. Se menciona que los incrementos previstos para la esperanza de vida al nacimiento equivalen a una reducción en el riesgo de fallecer de 55 por ciento entre 1995 y 2050 (Partida, 2000).

que en los países en vías de desarrollo el cáncer origina más de la mitad de las muertes y México no es la excepción (Reyes, Guillén, Alcázar y Arias, 2006).

Existen diferencias entre las distintas regiones del mundo y la incidencia de ciertos tipos de cáncer, tales diferencias se pueden deber a la particularidad en la constitución genética de los habitantes de cada región, aunque reflejan también, y de forma más importante, diferencias en hábitos, acceso a la salud pública, calidad de vida y, en conjunto, son muestra de la gran desigualdad que hay entre las naciones (Andonegui, 2006).

Los países en vías de desarrollo presentan un patrón de incidencia diferente al que presentan los países desarrollados, por ejemplo, en México uno de los principales cánceres que afectan a las mujeres es el cérvico-uterino, el cual tiene una incidencia menor en países desarrollados. Prácticamente todos los casos de cáncer cérvico-uterino son ocasionados por la infección del virus del papiloma humano (VPH); Andonegui (2006) considera que tal incidencia en los países en vías de desarrollo se debe a la falta de una educación sexual apropiada lo cual ocasiona que en países como el nuestro esta infección sea muy común, es el ejemplo de un cáncer que pudiera prevenirse y que, sin embargo, genera miles de muertes al año.

En la actualidad, no existe información concreta sobre las tasas de incidencia del cáncer en México, los registros que existen corresponden al número de casos nuevos que han identificado los patólogos y médicos oncólogos incorporados al Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas (Tirado-Gómez y Mohar, 2006), éste es un sistema de información diseñado para recolectar, registrar, analizar e interpretar datos sobre neoplasias malignas de personas tratadas y/o diagnosticadas en un hospital (Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007). A continuación se presenta la incidencia de cáncer en México, los casos reportados de enfermos y el porcentaje de decesos (consultar **Anexo 1**).

1.2.1 Morbilidad

Según el estudio realizado en México por Tirado-Gómez y Mohar (2006), durante el año 2001 se notificaron 102 657 casos nuevos de tumoraciones malignas, lo cual representa un incremento de 63.7 % con relación a 1994 (62 725 casos). La distribución por género de los casos nuevos fue de 35% para los varones y 65 % para las mujeres. La relación varón-mujer fue de 1.9 a favor del sexo femenino. Esta relación difiere dentro de los grupos de edad: en los menores de 15 años la frecuencia es mayor en los hombres; en el grupo de 15 a 44 años se observa una frecuencia cuatro veces más alta en las mujeres; en el grupo de 45 a 64 años desciende a 2.4 y no se modifica en el grupo de 65 años y mayores.

En los varones, 40% de los casos de masas malignas informados se atribuyó a cáncer de piel (18.2%), próstata (16.6%) y estómago (5.2%). En las mujeres del 51% de los casos reportados, el 20.7% se debió al cáncer en el cuello del útero; el 14.1% a cáncer cervicouterino y a cáncer de mama el 16.2% (Tirado-Gómez y Mohar, 2006).

Según el Registro Hospitalario de Cáncer del Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan) en el periodo 2000-2004 (Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007) registraron 20 688 diagnósticos de primera vez, de las cuales 91.3% corresponden a neoplasias de localización primaria; 6.9 a neoplasias in situ y 1.8% en metástasis. Por otra parte, en cuanto al sexo, de un total de 19 264 (100%) casos de neoplasias malignas analizadas, el 64.6% corresponde a mujeres, en tanto 35.4% de los casos afecta a los hombres.

Con relación específicamente a los cánceres como las leucemias, linfomas y mielomas, el INCan (Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007) reporta que en su conjunto representan el 10.6 % con 2 044 casos, se destacan por su frecuencia los linfomas. Para la mayor parte de las enfermedades comprendidas en este grupo, se muestra poca diferencia entre hombres y mujeres.

1.2.2 Mortalidad

La relación cáncer–muerte están incrementándose proporcionalmente durante este siglo. La razón por la cual algunos tipos de cáncer han aumentado pudiera deberse a la constante exposición de la población a un creciente número de cancerígenos⁴. Algunos ejemplos de ellos son: el tabaquismo, exposición a la radiación y la contaminación ambiental que contiene sustancias químicas tóxicas (Sherr, 1992).

En México la mortalidad relacionada con el cáncer se ha incrementado, del total de defunciones notificadas en el año 2001 (432 408), 13% (56 213) se atribuyó a tumores malignos. La tasa mayor de mortalidad se registró en el grupo de edad de 65 y más años (607.8), seguido del grupo de 45 a 64 años (132.1). La distribución proporcional de los decesos por género fue un poco mayor en el sexo femenino (52%) y 48% en los varones. Sin embargo, cabe mencionar que la relación varón-mujer dentro de los grupos de edad sólo se inclinó a favor del sexo femenino en el grupo de 15 a 44 años de edad (Tirado-Gómez y Mohar, 2006).

Las tasas más elevadas de mortalidad por cáncer en 2001, en hombres, se debieron a cáncer de próstata (17.4%), bronquios y pulmón (8.8%), estómago (5.3%), hígado (3.8%) y páncreas (2.7%). En las mujeres fueron las tumoraciones de cérvix y útero (15.5%), mama (14.6%), estómago (4.6%), hígado (4.5%) y bronquios y pulmón (3.9) (Tirado-Gómez y Mohar, 2006).

A nivel mundial la leucemia comprende la décima causa de mortalidad por cáncer representando el 1.7%, el Linfoma no Hodgkin ocupa la onceava posición con 1.4% y el Mieloma múltiple ocupa la posición dieciocho con un 0.5 % (Tirado-Gómez y Mohar, 2006).

Aún hoy la mortalidad por neoplasias malignas va en ascenso, según los indicadores básicos de salud 2000-2004 realizados por el Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS, 2007). En el año 2000 se registraron 54.3 defunciones por cáncer (por cada 100 000 habitantes); 54.9 en 2001; en el 2002

⁴ Son los factores causantes de la transformación maligna que desencadena diversos mecanismos genéticos y bioquímicos que conducen al desarrollo de una tumoración (Herrera, Mohar y Ramírez, 2006).

hubo 56.6 decesos por cáncer; 57.5 en el 2003 y en el año 2004 fueron notificadas 58.1 defunciones.

En 2004 los estados que reportaron más decesos por neoplasias malignas fueron el Distrito Federal (76.7), Sonora (72.4), Colima (72.1) y Nayarit (71.0). Mientras que el estado con el índice menor de defunciones fue Quintana Roo (34.9) (SINAIS, 2007).

También, en el 2004 se tienen reportados que por cada 100 000 habitantes, 6.5% de las defunciones corresponden a neoplasias malignas de pulmón, tráquea y bronquios. Un 18.1 % de los decesos fueron reportados por cáncer de mama por 100 000 mujeres de 25 años y más (SINAIS, 2007). Es importante señalar que esta cifra ha disminuido con respecto a los cuatro años anteriores. En el año 2000 fueron reportados 21.5 % defunciones; en 2001 hubo 20.6 %; 19.2 % en 2002 y 18.8% en 2003. En el caso del cáncer de mama se reportaron 15.5 % por 100 000 mujeres de 25 años y más. Entre tanto, 18.6% por 100 000 decesos fueron notificados por cáncer de órganos digestivos y peritoneo (SINAIS, 2007).

1.3 Diagnóstico del cáncer

Al hablar de neoplasias, generalmente se encuentra el adjetivo “maligno” asociado al sustantivo cáncer; con ello se quiere significar su gravedad, incurabilidad y poder de dar muerte. Sin embargo, el cáncer no siempre es mortal; puede ser curable y su malignidad varía de un caso a otro. Su comportamiento depende del órgano en que se origine (Ortíz, 2005). Para establecer su malignidad es necesario el diagnóstico

Cuando se ha diagnosticado cáncer es necesario tener en cuenta el estadio en que se encuentra la tumoración en el momento del diagnóstico; es decir, el grado de invasión local o de órganos a distancia que exista (Ortíz, 2005). Esto es útil para los fines de tratamiento médico y del pronóstico del cáncer.

El avance del cáncer según información del IMSS (2007) se mide en las siguientes etapas de desarrollo:

- Etapa 0. El cáncer se encuentra en las primeras fases de desarrollo. Esto significa que está concentrado en un área específica.

- Etapa I. El cáncer se ha extendido a otras áreas cercanas, pero sigue estando concentrado dentro del tejido u órgano de origen.
- Etapa II. El cáncer se ha extendido a otros tejidos u órganos cercanos, pero no ha atacado nodos de linfa cercanos.
- Etapa III. El cáncer ha atacado nodos de linfa cercanos pero aún no ha afectando otras áreas del cuerpo.
- Etapa IV. El cáncer ha avanzado y está atacando áreas más remotas del cuerpo y órganos lejanos al punto de origen.

Debe de tenerse en cuenta que no siempre es posible asignarle una etapa al tumor antes de haberse tratado. Algunos sólo pueden ser estadificados después de contar con hallazgos transoperatorios y el estudio de la pieza quirúrgica (Herrera, Granados y de la Garza, 2006).

Un sistema para estadificar o pronosticar puede ser a partir de un conjunto de factores pronósticos. Estos últimos son datos capaces de suministrar información sobre la evolución que puede experimentar el enfermo los cuales pueden tener efecto en: el pronóstico de supervivencia, el periodo libre de enfermedad y la respuesta al tratamiento. Los factores pronósticos que de modo más consistente se identifican en diferentes cánceres son el tamaño tumoral, el estado ganglionar y la presencia o ausencia de metástasis (Herrera, Granados y de la Garza, 2006).

1.4 A manera de conclusión

Las cifras tan alarmantes que se han mencionado hablan de la necesidad e importancia de realizar investigaciones en referencia al cáncer, no sólo en el ámbito médico, sino también en el social.

En los últimos años la práctica médica si bien se ha preocupado por hallar tratamientos efectivos contra el cáncer y además por perfeccionar los tratamientos para que sean menos agresivos y tengan menos reacciones nocivas, se ha dejado de lado la atención psico-social del paciente. Este hecho se concreta cuando en los hospitales la prioridad la ocupa la atención médica sobre la atención psicosocial.

Entre la vida y la muerte: enfermos de cáncer hematológico

Se olvida que el paciente es un sujeto constituido por experiencias en un ambiente social. El proceso psicosocial al que se enfrentan los enfermos de cáncer es, en todos los casos, desestabilizador y los afectan tanto como los aspectos biológicos causantes de la enfermedad.

Dar voz a estos pacientes puede enriquecer el conocimiento de todos aquellos que viven y acompañan el padecimiento del enfermo para que tanto la atención hospitalaria, psicológica y familiar sea de calidad para el enfermo.

2. EL CÁNCER HEMATOLOGICO

Entre los tipos de cáncer encontramos aquellos que se encuentran asociados con alteraciones en la sangre y sus mecanismos de producción. Las enfermedades hematológicas malignas u oncohematológicas comprenden leucemias, linfomas y el mieloma múltiple. Son un grupo de enfermedades que se producen en el sistema hematopoyético y del linforreticular, tomando en este último caso la denominación de linfomas o leucemias, dependiendo de si se manifiestan en forma de tumor o si su presentación es sistémica, con origen en la médula ósea. Entre los factores de riesgo se sugieren los de tipo infeccioso, fundamentalmente el viral, sustancias químicas, las radiaciones ionizantes y factores genéticos (Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007).

2.1 Análisis y diagnóstico del cáncer hematológico

Para estudiar, y con ello, realizar un diagnóstico de las enfermedades oncohematológicas se realiza una serie de análisis de la sangre, de la médula ósea y de ciertas regiones del cuerpo que determinan el tratamiento a seguir.

2.1.1 La sangre y su estudio

La cantidad total de sangre en un adulto es aproximadamente de cinco litros. De los cuales tres son plasma y el resto lo constituyen las células de la sangre que se encuentran flotando en él. Las células de la sangre se clasifican en tres tipos: glóbulos rojos o hematíes, glóbulos blancos o leucocitos y plaquetas (Figuera, 2005).

El hemograma es una forma sencilla de estudiar la sangre, éste consiste en el recuento y el análisis de cada uno de los tres tipos principales de células de la sangre. La sangre se observa al microscopio para detectar anomalías en las células, esto se realiza extrayendo una pequeña cantidad de sangre en un tubo con anticoagulante. El plasma y la concentración de las sustancias que transportan se estudian a través de un análisis bioquímico. Otro análisis es el estudio de coagulación, que evalúa la capacidad de coagular de la sangre (Figuera, 2005).

2.1.2 La médula ósea y su estudio

El estudio de la médula ósea puede realizarse mediante la “punción de la médula ósea”. Consiste en pinchar el hueso en el esternón o en la pelvis (por la parte posterior, a los lados del hueso sacro) con la ayuda de una aguja que atraviesa el hueso y alcanza la médula. La punción es dolorosa por lo que se aplica con anestesia local (Figuera, 2005).

En el aspirado se obtienen 2-5 ml. de médula cual se somete a varias pruebas. Se observa al microscopio para ver cómo son las células progenitoras y cómo producen células hijas, así como detectar la presencia de células tumorales. Se analizan los cromosomas para detectar anomalías asociadas con leucemias, linfomas o mielomas y para confirmar que ha desaparecido la enfermedad después de los tratamientos. Además se analiza la presencia residual en la médula de genes tumorales para seguir la evolución de la enfermedad y comprobar su curación (Figuera, 2005).

Otro procedimiento es la “biopsia de médula ósea” en la que se inserta una aguja, un poco más gruesa que la que se utiliza en la punción de la médula ósea, en la parte posterior de pelvis para obtener un trozo pequeño con su médula intacta. La biopsia permite estudiar la arquitectura de la médula. Se realiza con anestesia local (Figuera, 2005).

2.1.3 Tomografía Axial Computarizada (TAC)

Ya que los linfomas producen un agrandamiento de los ganglios, el hígado y el bazo. Para estudiarlos se aplica una Tomografía Axial Computarizada (TAC) la cual es una radiografía especial del tórax, el abdomen o el cuerpo entero, realizada mediante un aparato que genera una serie de imágenes que simula cortes seriados del cuerpo y permiten ver los órganos internos y detectar tumores (Figuera, 2005).

2.1.4 Resonancia magnética

La resonancia magnética (RM) es una prueba parecida a la anterior. En vez de rayos X, se emplean campos magnéticos que ofrecen una imagen de

secciones del cuerpo cortado en cualquier dirección. Permite estudiar el cerebro, la columna vertebral y los huesos (Figuera, 2005).

2.1.5 Gammagrafía

Es una prueba radiológica, se inyecta en la vena un radioisótopo (galio o tecnecio) que se capta en determinados sitios y puede leerse luego en una maquina especial parecida a un TAC. El estudio con galio es muy útil para los linfomas. Los ganglios enfermos aparecen iluminados al revelarse la gammagrafía. El estudio con tecnecio permite evaluar cómo afecta cualquier tumor a los huesos.

2.1.6 Tomografía de Emisiones de Positrones (PET⁵)

Para éste se inyecta un radiofármaco que es captado por el tumor, lo que permite obtener una imagen mejor identificada.

2.1.7 Endoscopia

Es útil para el estudio de algunos linfomas o valorar las respuestas al tratamiento, se realiza un estudio del tubo digestivo. Según la parte examinada la endoscopia recibe un nombre. Si se estudia el estómago, se llama gastroscopia. Se emplea una goma con una luz y un visor en su extremo que se introduce el paciente por la boca y llega hasta el estómago. El paso del tubo por la boca produce náuseas y es desagradable, por lo que se puede sedar al paciente, una vez dentro del tubo digestivo no causa dolor. Si se estudia el tubo digestivo bajo, introduciendo el endoscopio por el ano, se habla de una colonoscopia, no es dolorosa pero sí incomodo. En caso de neumonías o tumores que afecten al pulmón se puede realizar una broncoscopia (Figuera, 2005).

2.2 El tratamiento y sus complicaciones

Los tratamientos que el médico recomiende van a depender de la edad y salud del paciente así como el nivel de avance en el que se encuentre el cáncer. Otra variable es la constitución física y mental específica de cada individuo, su

⁵ Las siglas corresponden al término en inglés.

respuesta biológica integral, hormonal e inmunológica y psíquica (Ortíz, 2005). En concreto, el tratamiento de un sujeto específico debe individualizarse a partir de una cuidadosa evaluación de los riesgos y beneficios potenciales del tratamiento (Herrera, Granados y de la Garza, 2006).

La determinación del patrón clínico de aparición metastásica para la mayoría de las neoplasias no se dispone hasta el momento. El principal factor que limita las posibilidades de curación es el desarrollo de la enfermedad metastásica, aunque la curación es factible en presencia de diseminación de ésta en algunas neoplasias. Lo cual ha llevado a que los esfuerzos se enfoquen en el diagnóstico presintomático de la enfermedad (Herrera, Granados y de la Garza, 2006).

2.2.1 Catéter central

Para iniciar el tratamiento, cuando éste es largo, se requiere la colocación de un catéter central para administrar varios medicamentos. El catéter puede ser de varios tipos. El catéter percútaneo es fino y de dos vías que se inserta en el quirófano, se coloca en el cuello, en la vena yugular o subclavia y el paciente lo lleva colocado durante varias semanas o meses, sin dolor. Permite extraer muestras de sangre para realizar análisis o infundir sangre (Figuera, 2005).

El catéter Hickman, es un poco más grueso, con doble vía, se coloca en la vena subclavia pasando primero por debajo de la piel para que el orificio de salida quede alejado del de entrada en la vena, esto impide que los gérmenes de la piel pasen por la sangre. Se coloca en el quirófano con anestesia local y puede durar puesto varios meses (Figuera, 2005).

Otro tipo de catéter es el Portacath o resevorio con forma de tambor pequeño, se coloca debajo de la piel del tórax conectado a la vena. Desde el exterior no se ve, sólo se palpa. Se puede pinchar en el centro de la membrana del tambor a través de la piel para infundir o extraer. Es duradero y seguro pero pequeño si se necesitan muchas infusiones (Figuera, 2005).

2.2.2 Quimioterapia

La quimioterapia es un tratamiento que consiste en suministrar un medicamento que mata las células cancerígenas. Este medicamento se puede

utilizar en diversas etapas del proceso de tratamiento: después de un proceso quirúrgico, para controlar el crecimiento de un tumor, o para aliviar algunos síntomas relacionados al cáncer. En algunas ocasiones la quimioterapia se utiliza en conjunto con tratamientos de radiación (IMSS, 2007).

Si un cáncer está muy extendido y está presente ya en distintos órganos del cuerpo, puede ocurrir que la radiación o la cirugía no sean suficientemente eficaces para completar el tratamiento. En estos casos se realiza una asociación de varias drogas, dirigidas a provocar un daño material genético de las células de modo que no puedan ya dividirse y por lo tanto reproducirse. En la actualidad se han descubierto y desarrollado muchas drogas y combinaciones de drogas que tienen cada vez menos efectos secundarios. Sin embargo, estos medicamentos son capaces de dañar todas las células que se estén reproduciendo, incluso las sanas. Se les denomina drogas citotóxicas por su capacidad de “envenenar” las células.

La manera de minimizar el daño que provocan estas drogas a las células normales, es administrar dosis altas de varios medicamentos en un corto periodo de tiempo. Así, se permite que exista un intervalo de tiempo, que suele ser de unas tres semanas aproximadamente, antes del siguiente ciclo de tratamiento, lo cual permite la recuperación de las células normales (Figuera, 2005).

Cuanto más agresivo es el tumor, más fuerte es la quimioterapia y mayores son los efectos secundarios. La quimioterapia puede ser administrada en pastillas, por vía intravenosa o combinando ambas. Cada caso es tratado de diferente forma según las necesidades.

Dentro de la quimioterapia al conjunto de tratamientos que se repiten cada cierto tiempo (en general una vez al mes) se les llama ciclo. Los ciclos se pueden realizar de forma ambulatoria, sin embargo, algunos son largos y complicados por lo que es necesario el ingreso al hospital. La mayoría de los ciclos duran de tres a siete días y se repiten cada tres o cuatro semanas varias veces (entre cuatro y ocho veces). Una vez pasado el tiempo cesa la terapia y se descansa hasta comprobar si la enfermedad se ha erradicado por completo. Por otra parte, las

quimioterapias orales se administran de forma diaria durante el tiempo que se requiera (Figuera, 2005).

La quimioterapia tiene varios efectos secundarios los cuales se someten a control: náuseas y vómitos; infecciones y hemorragias; mucositis; caída de cabello; daño del aparato reproductor; esterilidad y daño a otros órganos.

Las náuseas y vómitos se producen ya que casi siempre se sufre cierto grado de daño gástrico e intestinal a las pocas horas del tratamiento. Las hemorragias e infecciones se dan al someterse a un ciclo de quimioterapia, se frena la producción normal de células de la sangre y disminuye la cantidad de leucocitos y plaquetas. La mucositis consiste en que la mucosa de la boca se daña propiciando llagas, molestias de estómago, diarrea o hemorragia. La caída de cabello se provoca al dañarse la raíz del cabello, es un proceso que varía según edad y características del enfermo. Debido al tratamiento, el aparato reproductor puede sufrir daños puesto que los óvulos y los espermatozoides son muy vulnerables, en la mayoría de los casos se frena la ovulación, desaparece la regla y algunas mujeres de 30 años pueden sufrir síntomas relacionados con la menopausia, las mujeres jóvenes recuperan la regla a las semanas o meses después de finalizar el tratamiento. Si éste es muy fuerte se puede sufrir menopausia precoz o permanente. Se recomienda que el hombre no provoque un embarazo mientras reciba terapia ya que los espermatozoides pueden ser anormales. La esterilidad puede darse tanto en hombres como en mujeres cuando se aplican ciertas modalidades de quimioterapia o a causa del trasplante de médula ósea; en el hombre la erección y la eyaculación no se ven afectadas. El daño a otros órganos como corazón, riñones y pulmones puede darse, sobre todo, si se sufría algún problema previo (Figuera, 2005).

2.2.3 Radioterapia

El objetivo de la radioterapia es la destrucción del cáncer mediante la radiación. El tratamiento con radiación consiste en aplicar Rayos X y se utiliza para matar células cancerígenas y reducir el tamaño de un tumor para facilitar el proceso de extirpación (IMSS, 2007).

La radiación produce un daño muy importante en el material genético de las células cancerosas, de tal modo que las hace incapaces de dividirse y reproducirse. Esto también provoca lesiones en el tejido normal vecino al tumor. Sin embargo, gracias a la gran habilidad del cuerpo de reparar sus lesiones, se pueden administrar cantidades considerables de radiación sin que haya grandes riesgos para el paciente, siempre que la administración sea lo suficientemente gradual (Moro, 1993).

Existen dos tipos de radioterapia: radioterapia local o regional y radioterapia corporal total. La primera permite tratar algunos linfomas en el que se radia un área concreta del organismo, en general la parte superior del tórax y el cuello, el abdomen o zonas en las que es necesario complementar la quimioterapia. Este tipo de radioterapia no produce efectos secundarios inmediatos, pero se puede ocasionar aplasia⁶ medular a los 10-5 días de iniciarse, náuseas y resequedad en la garganta si se radia el cuello (Moro, 1993).

En la radioterapia corporal o total se radia todo el cuerpo 20-30 minutos cuatro días seguidos. Se sufre aplasia medular a los siete a diez días e inmunosupresión⁷, lo que ayuda eliminar la médula enferma y sustituirla por una sana. A largo plazo, la radioterapia causa esterilidad permanente y en muy pocos casos causa cataratas en el cristalino del ojo (Figuera, 2005).

2.2.4 Transfusiones

Las transfusiones sanguíneas son necesarias ya que en estas enfermedades hay una falta de glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas.

La trasfusión de glóbulos blancos, llamado también concentrados de hematíes, se obtiene de una bolsa de donación de sangre de medio litro de la que se separa el plasma. Si el organismo no fabrica glóbulos rojos por enfermedades de la médula o aplasia se deben transfundir dos a tres concentrados de hematíes cada siete a diez días, en algunos casos puede producir fiebre (Figuera, 2005).

⁶ Se refiere a la falta de producción o desarrollo insuficiente de células (Figuera, 2005).

⁷ Sucede cuando el sistema inmunológico ha sido dañado parcial o totalmente y por lo tanto no puede realizar sus funciones normales (Taber, 1997).

La transfusión de plaquetas se realiza si hay déficit de plaquetas por la aplasia. Se transfunden sólo los glóbulos rojos, separando el plasma que lleva plaquetas de las bolsas de medio litro de donación de sangre. Para lograr un buen nivel de plaquetas en pacientes que posean menos de 20.000 por ml. de sangre es necesario transfundir cinco a seis concentrado de plaquetas de personas distintas, juntándolas en una bolsa que se llama “*pool*”. Las plaquetas transfundidas tienen una vida media de dos a tres días, por lo que el paciente tiene que recibirlas cada 24 a 58 horas para mantener un nivel adecuado, en general se aplican cuando la persona sufre infecciones o sangrados. También se puede recurrir a la donación de familiares o donantes en las que se usa una máquina de aféresis, las plaquetas obtenidas son más numerosas y eficaces que un “*pool*” y duran un poco más.

La transfusión de plasma se requiere cuando hay problemas en la coagulación. El plasma se separa de los concentrados de glóbulos rojos y de plaquetas y se congela. Se suele administrar 2 bolsas cada 6-8 horas. En algunos casos el plasma del paciente se retira para sustituirlo por plasma fresco congelado, procedimiento llamado “plasmaféresis” (Figuera, 2005).

2.2.5 Trasplante de progenitores hematopoyéticos

Es el trasplante de cualquier tipo de célula madre de la sangre. Es un método que se aplica cuando no ha sido posible sanar o controlar la enfermedad con otra terapia. Antes de realizarlo se aplica una dosis alta de quimioterapia que elimina la médula enferma para sustituirla por una sana (Cronk y Ross, 2000).

Existen varios tipos de trasplante, según el tipo de donante, la procedencia de las células madre y la intensidad de la quimioterapia del trasplante. El trasplante es muy agresivo, puede tener muchas complicaciones e incluso poner en riesgo la vida del paciente.

Si el donante es un hermano se le denomina trasplante alogénico, si es un familiar se nombra haploidéntico, si no es familiar del paciente se llama trasplante de donante no emparentado y si el donante es el propio paciente en un trasplante autólogo (Moro, 1993).

Tomando en cuenta la procedencia de las células madre toman un nombre: si las células madre proceden de la médula se nombra trasplante de médula ósea; si proceden de la sangre es un trasplante de sangre periférica y si proceden de la sangre de un cordón umbilical se le llama trasplante de cordón umbilical (Figuera, 2005).

Una última manera de clasificar los trasplantes son según la intensidad de la quimioterapia del trasplante, puede ser estándar o reducida o minitrasplante.

2.3 Leucemias

La leucemia es un tumor maligno originado en la médula ósea, productora de las células de la sangre (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas). La médula ósea procrea una cantidad elevada de glóbulos blancos anormales e inmaduros llamados blastos los cuales no funcionan adecuadamente y se multiplican desordenadamente. En ocasiones llega a afectar a los tejidos del sistema inmune (ganglios linfáticos, hígado y bazo) así como a otros órganos por los que accede a través del torrente sanguíneo (Figuera, 2005 y Moro, 1993).

2.3.1 Tipos de leucemias

Según la evolución natural del procedimiento, las leucemias se dividen en agudas y crónicas. Las leucemias, agudas tienen una instauración rápida y pueden acabar la vida en semanas, por lo que requiere tratamiento urgente. Las leucemias crónicas evolucionan lentamente y durar varios años, al principio puede no haber síntomas y suelen detectarse de manera casual por lo que la tardanza en el tratamiento agudiza la enfermedad (Moro, 1993).

Según las células sanguíneas a las que afecten pueden clasificarse en leucemias mieloides y leucemias linfoideas. Las leucemias mieloides afectan a todas las células de la sangre excepto a los linfocitos, pueden ser crónicas o agudas. Las leucemias linfoideas afectan a los linfocitos de la sangre y también pueden ser crónicas o agudas (Figuera, 2005).

2.3.1.1 Leucemias agudas

Ya que la médula ósea es incapaz de producir correctamente células normales de la sangre se origina anemia por falta de glóbulos rojos, lo que ocasiona cansancio, palidez, dolores de cabeza, mareos, zumbido de oídos, dolor torácico u opresión en el pecho. La disminución de plaquetas ocasiona hemorragias nasales o de encías, hematomas⁸ y puntos rojos en la piel. Hay un descenso de las defensas por lo que suele haber infecciones, fiebre elevada, llagas y ulceración en la boca. Los síntomas pueden incrementar si los blastos han invadido otros tejidos (Foon y Casciato, 1990).

En el diagnóstico se incluye un análisis de sangre o hemograma para detectar una posible leucemia e identificar la presencia de blastos. También se realiza un examen de médula ósea lo que permite identificar el tipo de leucemia a partir de la apariencia de las células al microscopio, un estudio para identificar el tipo de célula afectada (linfoide o mieloide) y las alteraciones cromosómicas de las células malignas (Figuera, 2005).

El tratamiento suele ser complejo ya que depende del tipo de leucemia, la gravedad de la enfermedad, los tratamientos previos recibidos, la edad, síntomas y salud del enfermo.

La quimioterapia forma parte del tratamiento básico de las leucemias agudas, en estos casos es necesario ingresar al enfermo ya que ésta es muy fuerte y requiere de un cuidado hospitalario. Para su administración es necesario un catéter central para acceder con facilidad a la sangre.

En la quimioterapia de las leucemias agudas se administran ciclos con una duración de 3-7 días seguidos y se repiten 4-5 semanas con un descanso entre cada ciclo. El primer ciclo se llama inducción, el tratamiento destruye toda la médula leucémica y también la sana que queda. Esto genera una ausencia de células sanguíneas (aplasia) que dura de 2-3 semanas (Foon y Casciato, 1990). Después se deja pasar un tiempo para que la médula ósea se recupere y vuelva a irrigar la sangre con glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas normales. Si es

⁸ Acumulación de sangre coagulada o parcialmente coagulada en un órgano, tejido o espacio del cuerpo debido a la rotura de un vaso sanguíneo (Taber, 1997).

así, se obtiene la remisión y se recupera parte de la médula normal para mantener un número adecuado de células. La leucemia que queda en el organismo es invisible por lo que la remisión no significa curación. Los sucesivos ciclos de quimioterapia (de consolidación e intensificación) están encargados de eliminar las células malignas que quedan (Figuera, 2005).

Es necesario pasar entre 3 y 5 ciclos con una combinación de fármacos distintos. Si es posible, entre cada uno de los ciclos el enfermo puede pasar unos días de recuperación en su casa.

2.3.1.2 Leucemias crónicas

Dentro de éstas, las más frecuentes son la leucemia mieloide crónica y la leucemia linfática crónica. La leucemia mieloide crónica consiste en la producción elevada de células sanguíneas, sobre todo leucocitos. Tiene una fase crónica de 3 a 10 años de duración, puede evolucionar en una leucemia aguda. Para su diagnóstico se realiza un hemograma y la punción de la médula ósea (Moro, 1993).

Ya que una leucemia crónica siempre debe ser controlada, puede ser curada en un 75% de los casos con la aplicación de ciertos medicamentos como el Imatinib que ataca a las células del cromosoma Philadelphia, la Hidroxiurea que reduce los leucocitos y controla su producción o un trasplante de médula ósea (Figuera, 2005).

La leucemia linfática crónica es la proliferación descontrolada de linfocitos que se hallan en la sangre y en el sistema inmune. Puede causar un aumento en el tamaño de los ganglios de todo el cuerpo y el bazo. Para su diagnóstico también se realizan pruebas de sangre y de la médula ósea. Dentro de las leucemias, es la más benigna y puede no requerir un tratamiento, pero se vigila periódicamente. Si hay demasiados linfocitos y los ganglios y el bazo crecen en exceso se comienza un tratamiento (Figuera, 2005).

2.4 Linfomas

Sucedan cuando los linfocitos se multiplican de modo anómalo o no mueren en el momento indicado, los ganglios u otros órganos pueden sufrir un linfoma. En su mayoría se localiza en ganglios, pero también pueden iniciarse en los agregados linfáticos existentes en la mayor parte de los órganos (Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007).

2.4.1 Tipos de linfomas

Los tipos de linfoma son variados y su clasificación depende de dónde se originan, sus características y su localización. La clasificación depende a su vez del tratamiento y sus resultados. En general pueden clasificarse en dos: Linfoma Hodgkin (LH) y Linfoma no Hodgkin (LNH) (Rosen, 1990 y Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007).

El linfoma de Hodgkin (LH) es menos frecuente y se caracteriza por la presencia de una célula tumoral anómala, afecta con más frecuencia a personas jóvenes, daña el cuello y la parte anterior del pecho (Garfield y Mack, 2000).

El linfoma no Hodgkin (LNH) tiene más de treinta subtipos diferentes. Se encuentran en dos grandes grupos según la velocidad a la que crece el tumor. En el primer grupo se encuentran los linfomas indolentes, inactivos o poco activos (de baja agresividad o de bajo grado), en donde las células tumorales se dividen y multiplican lentamente. El diagnóstico es difícil y cuando se formula, el linfoma ya se ha extendido. El tratamiento no cura la enfermedad si está extendida, pero se puede vivir muchos años con cierta normalidad (Rosen, 1990).

El segundo grupo comprende linfomas agresivos, de malignidad intermedia o alto grado. Las células tumorales se dividen y multiplican velozmente en el cuerpo. El tratamiento tiene buena respuesta y puede curar al enfermo (Figuera, 2005).

2.4.2 Diagnóstico del linfoma

Una forma de diagnosticar un linfoma es a través de la realización de una biopsia, ésta consiste en la extracción del ganglio afectado para luego examinarlo

en el microscopio (Rosen, 1990). Generalmente no conlleva molestias, sobre todo si el ganglio es externo. En pocas ocasiones se requiere estudiar ganglios internos u órganos como el estómago, el bazo o el hígado. La biopsia es la única técnica para diagnosticar el linfoma y conocer su tipo exacto y así determinar el tratamiento a seguir (Figuera, 2005).

Para conocer la extensión de la enfermedad es necesario realizar otros estudios; se realiza una historia clínica y una exploración física detallada, análisis de sangre, TAC o escáner de cuello, tórax, abdomen y pelvis y un aspirado y biopsia de la médula ósea. En algunos casos es necesario de otros estudios (Rosen, 1990).

2.4.3 Tratamiento del linfoma

El tratamiento se comienza sólo en los casos en que el linfoma avanza rápidamente y hay manifestaciones clínicas. Cuando no es así, se realiza un seguimiento para detectar cambios que lo hagan necesario.

Al igual que en otros tipos de cánceres el tratamiento del linfoma consiste en quimioterapia. Se aplican diferentes fármacos, “ciclos”, con el propósito de destruir las células anómalas. Se trata de interferir en la capacidad de dividirse y reproducirse con lo que se busca erradicar el linfoma por completo (Figuera, 2005).

En algunos casos se hace uso de radioterapia la cual consiste en administrar dosis altas de radiación para destruir a las células tumorales. Se recurre a ésta como complemento de quimioterapia y puede ser de campo limitado pues trata sólo la masa tumoral o extendida que se ocupa de varios territorios ganglionares a la vez. Las sesiones son cortas y no requiere de ingreso hospitalario (Rosen, 1990).

Los anticuerpos monoclonales también suelen usarse para el tratamiento del linfoma, éstos son proteínas que atacan a otras proteínas de la superficie de las células tumorales (antígenos), es un tratamiento más específico contra el tumor. El tratamiento suele combinarse con quimioterapia (Figuera, 2005).

En ocasiones, se puede recurrir a un trasplante de progenitores hematopoyéticos, se trata de un trasplante de células madres procedentes de la médula ósea o de la sangre. Esto permite aplicar dosis altas de quimioterapia y radioterapia, siempre y cuando se infundan las células madres para resistir los efectos secundarios, especialmente en la médula ósea (Cronk y Ross, 2000).

2.5 El mieloma múltiple

Es un tumor del sistema linfático. El mieloma múltiple es una proliferación de las células plasmáticas las cuales se encargan de producir los anticuerpos que defienden al organismo de infecciones y sustancias extrañas por lo que se desarrolla anemia y se es susceptible a infecciones y sangrado (Figuera, 2005 y Rizo, Sierra, Vázquez, Meneses y Mohar, 2007).

Las células plasmáticas, generalmente se encuentran en proporciones pequeñas dentro de la médula ósea, cuando no es así y un número excesivo invaden a ésta destruyen el tejido alrededor, ocasionando lesiones osteolíticas que son agujeros en los huesos, puede provocar una reducción del número de células madre en la sangre, la producción defectuosa y abundante de anticuerpos inservibles y la existencia de la proteína M o monoclonal que daña al riñón (Figuera, 2005).

2.5.1 Tipos de mieloma múltiple

Existen diferentes tipos de mieloma según la presentación clínica y la extensión o estadio de la enfermedad. Se distinguen principalmente dos tipos: mieloma asintomático y mieloma sintomático o activo (Alegre, 2003).

En el mieloma asintomático no aparecen síntomas y se descubre casualmente en análisis de sangre hecho por otros motivos. Puede evolucionar lentamente o estacionarse durante años. La enfermedad sólo avanza en un pequeño porcentaje de casos, por lo que a los enfermos se les suele vigilar periódicamente. Sólo si aparecen síntomas se inicia un tratamiento específico.

El mieloma sintomático o activo es más común que el anterior, en este caso sí aparecen síntomas y el tumor está activo. La enfermedad puede alargarse

durante cinco a quince años con remisiones y recaídas. Es difícil de curar pero se puede controlar. El pronóstico depende de ausencia o presencia de complicaciones asociadas (Figuera, 2005).

2.5.2 Diagnóstico del mieloma múltiple

Para el diagnóstico es necesario realizar una serie de pruebas que permitan conocer la extensión de la enfermedad. En general se realiza un análisis de sangre y orina, punción y biopsia de la médula ósea y un estudio radiológico de huesos (Alegre, 2003).

El análisis de sangre y orina sirve para detectar la presencia de la proteína monoclonal M del mieloma múltiple, de qué tipo es y en qué cantidad se encuentra. Un proteinograma que determina las proteínas en suero y sangre (Figuera, 2005).

La punción y biopsia de la médula ósea consiste en la extracción de una muestra de esta y se examina al microscopio para determinar el número de células plasmáticas afectadas, y estudiar su proliferación, así como las alteraciones celulares. El resultado sirve para determinar la evolución de la enfermedad (Moro, 1993).

Las pruebas radiológicas (RX) se emplean para evaluar la existencia de lesiones óseas y osteoporosis. Se toman radiografías del cráneo, extremidades, costillas y columna vertebral. En algunos casos se realizan otro tipo de estudios radiológicos como el escáner (TAC) una resonancia magnética nuclear (RNN) (Alegre, 2003).

2.5.3 Tratamiento del mieloma múltiple

En los casos de mieloma asintomático no es necesario de un tratamiento específico, sólo se hacen análisis periódicos para controlar la enfermedad. En los casos de mieloma sintomático sí es necesario de un tratamiento (Alegre, 2003)

Las finalidades del tratamiento pueden ser destruir el tumor, mediante tratamientos específicos antitumorales, evitar la evolución de la enfermedad

mediante tratamientos de mantenimiento y una terapia de soporte para evitar complicaciones (Figuera, 2005).

La quimioterapia se utiliza para frenar la proliferación de las células plasmáticas y reduce la producción de la paraproteína. Puede consistir en un solo fármaco, en ocasiones administrado con corticoides, por vía oral de forma intermitente y bajo control. En personas jóvenes o con mielomas agresivos se emplean tratamientos combinados de varios fármacos (ciclos), al estilo de los linfomas. Los fármacos se administran por vía intravenosa durante tres a cinco días cada tres a cuatro semanas. Dependiendo de que se entre en remisión se suspende el tratamiento y se lleva una vida normal. Puede haber recaída en las que el mieloma crezca de nuevo al cabo de un tiempo y haya que reiniciar el tratamiento (Figuera, 2005).

Dentro del tratamiento se incluye la radioterapia, se emplea de forma focalizada en algunos mielomas. Se utilizan para controlar el dolor que producen las lesiones en los huesos e impedir que el tumor se extienda. Para mejorar la evolución del enfermo se utiliza el trasplante de progenitores hematopoyéticos. Aunque puede haber recaídas, con el trasplante se consiguen remisiones completas por más tiempo. La inmunoterapia se emplea con el propósito de que el propio cuerpo destruya las células malignas, se usan sustancias producidas por el cuerpo o creadas en un laboratorio, pero similares a las del organismo, para potenciar, dirigir o restaurar las defensas naturales del enfermo (Alegre, 2003).

Suelen aplicarse frecuentemente corticoides en el mieloma ya sean solos o con otros fármacos. Se administran por vía oral a bajas dosis y de manera periódica para evitar efectos secundarios de su tratamiento prolongado. El interferón se utiliza para frenar el crecimiento de las células del mieloma cuando crecen lentamente. Son útiles para mantener la respuesta alcanzada con la quimioterapia o el trasplante. Puede ocasionar cansancio. Puede hacerse uso de Plasmaféresis para reducir el exceso de paraproteína que produce hiperviscosidad o insuficiencia renal. Se extrae plasma del enfermo y se sustituye por plasma normal (Alegre, 2003).

2.5.4 Complicaciones relacionadas con el mieloma múltiple

El daño que causa la paraproteína y la incidencia de la enfermedad en la salud de los huesos puede desencadenar diversas complicaciones. Se puede llegar a tener fracturas en los huesos, difíciles de curar ya que el tejido se encuentra dañado, en los casos más graves hay un aplastamiento vertebral causando dolor y compresión de la médula espinal lo cual puede paralizar las extremidades y provocar pérdida de la sensibilidad. Puede haber dolor causado por el daño en los huesos, el cual puede ser combatido con analgésicos y, en los casos más graves, con radioterapia (Figuera, 2005).

La hipercalcemia es otra de las complicaciones debido a la destrucción continua del hueso. Ésta es una acumulación excesiva del calcio del hueso en la sangre provocando vómitos, estreñimiento, deshidratación e insuficiencia renal crónica (Figuera, 2005).

2.6 Pronóstico

Si bien el principal objetivo del tratamiento oncológico es la curación o la completa erradicación del mal, la curación generalmente sólo puede presuponerse y se demuestra después de cierto tiempo. El pronóstico se refiere a la probabilidad de que un desenlace u otro ocurra en la evolución natural del padecimiento (Herrera, Granados y de la Garza, 2006).

A pesar de los logros terapéuticos, en la actualidad una cantidad considerable de enfermos oncológicos no es susceptible de curación al momento de presentarse por primera vez al médico. No hay signos o síntomas que diagnostiquen o descarten malignidad con seguridad. Al paciente con malignidad probada se le puede ofrecer medidas que le ayuden a vivir y morir razonablemente, como lo son la administración de los cuidados paliativos.

2.7 Cuidados paliativos

La demanda por los aspectos paliativos se han incrementando notablemente en los siglos XX y XXI. Gómez (1998) considera que los factores que han influido son: el progresivo envejecimiento de la población, el aumento del

número de enfermos con cáncer y SIDA, poca donación de órganos y aumento de las enfermedades crónicas y degenerativas. El número de personas que cada día se enfrentan al proceso de morir es cada vez más elevado.

El término “paliar” procede del latín *palliaré*, es decir, mitigar, incurrir, disimular la violencia de ciertos procesos y moderar su rigor (González, López y Molina, 2006). La terapéutica paliativa es fundamentalmente farmacológica (González, López y Molina, 2006).

Los principales objetivos de los cuidados paliativos son tres: 1) impedir la angustia y el insomnio, 2) aliviar o suprimir la obstrucción faringotraqueal por medio de intubación de la tráquea y fármacos que disminuyen la hipersecreción bronquial, y 3) combatir eficazmente el estreñimiento, la deshidratación, las náuseas, vómitos, la disnea, la tos, la polaquiuria, el prurito, etcétera (Thomas, 1991).

Así, el enfoque terapéutico paliativo es una respuesta alternativa para los enfermos terminales. Éste coloca su énfasis en la consecución del bienestar o confort global del paciente. Los objetivos de la medicina paliativa son el propio paciente, el control de los síntomas y la “preservación de la dignidad” durante la enfermedad (Barreto y Bayés, 1990).

Ya que no en todos los casos existe la posibilidad de curación del cáncer y que un número considerable de pacientes fallecen. La intención curativa cede el paso a la paliación a medida de que la enfermedad progresa. Puede considerarse la presencia de la medicina paliativa desde el momento del diagnóstico, de forma mínima pero no necesaria, e incrementar su actividad según avance la enfermedad. De este modo, cuando el sujeto se encuentra en la fase final de la neoplasia, los esfuerzos deben concentrarse al alivio del dolor ya que todo lo que por él puede hacerse es la paliación (González, López y Molina, 2006).

Cabe señalar que la paliación debe abarcar todos los síntomas del paciente a partir del diagnóstico, incluidos aquéllos que induce el propio tratamiento del tumor, puesto que las terapias atineoplásicas no afectan sólo a las células malignas sino también a los tejidos sanos.

Los síntomas a paliar más comunes que puede presentar el enfermo de cáncer terminal son: la disnea (sensación o falta de aire), el delirium y el síndrome anorexia-caquexia-astenia (perdida involuntaria del apetito-perdida acelerada de peso-debilidad y falta de energía) (Lara, Tamayo y Gaspar, 2006). Sin embargo, de los síntomas más temidos en el cáncer terminal es el dolor. Se considera que el alivio adecuado de éste es un factor determinante para morir con dignidad (Reyes, Guillén, Alcázar y Arias, 2006).

2.7.1 El dolor

Como señala Gómez (1998), en nuestra cultura, actualmente, no toleramos el dolor, se busca el bienestar, sufrir poco, morir rápida, indolora y dignamente. Esta sociedad considera inútiles los sufrimientos, anhela cambios en el proceso de morir y recuerda la necesidad de respetar a la persona hasta el final de sus días. De ahí que el morir y la muerte provoquen, en el individuo y en la sociedad, actitudes y conductas de evitación, de rechazo o de huida, por el temor al dolor y sufrimiento (Gómez, 1998). Se desea un morir digno, lejos de la sofisticada biotecnología y del sufrimiento inútil. La historia de la cultura occidental está angustiada por el dolor, revelando la vulnerabilidad humana.

Muchas virtudes expresan los distintos aspectos de la fortaleza que tradicionalmente permitió a la gente reconocer las sensaciones dolorosas. Valores como la resignación, el autocontrol, la valentía permitieron soportar el dolor con dignidad y donde la medicina contra el dolor no intervenía de la misma forma. Las culturas tradicionales hicieron a cada uno responsable de su propia conducta bajo la influencia del mal o la aflicción corporales. Se reconocía el dolor como parte inevitable del propio cuerpo. La cultura determinaba su competencia para vivir con su propia recolección de lesiones pasadas y la certidumbre de su vulnerabilidad (Gómez, 1998).

Durante el siglo XX se acelera el proceso de medicalización del dolor, la reducción de éste a un problema científico y una solución técnica. Efectivamente, la civilización medicalizada tiende a convertir el dolor en un problema técnico. La gente no acepta el sufrimiento como parte inevitable de su realidad y llega a

interpretar cada dolor como un indicador de su necesidad para la intervención de la medicina. La cultura afronta el dolor, la anormalidad y la muerte interpretándolos, la civilización médica los convierte en problemas que pueden resolverse suprimiéndolos (Gómez, 1998).

Según Reyes, Guillén, Alcázar y Arias (2006:234) la Sociedad internacional para el estudio y tratamiento del dolor (IASP) define “dolor” como “una expresión sensorial desagradable, asociada o no a un daño tisular real o potencial de los tejidos o descrito en términos de dicho daño”

Además, las formas de experimentar el dolor físico y psíquico dependerá de los aspectos biológicos y neurofuncionales involucrados, así como de ciertas variables presente en el enfermo: la personalidad, experiencias dolorosas previas, estado sociocultural, estado emocional en el momento del estímulo e incluso de experiencias dolorosas de personas cercanas. (Reyes, Guillén, Alcázar y Arias, 2006).

En la actualidad, el dolor físico es tratado por los médicos especialistas por ser uno de los padecimientos más presentes y que mayor impacto provoca en los enfermos. En la mayoría de los casos, se trata con procedimientos relativamente sencillos. Gómez (1998) señala que es conveniente tener en cuenta que cualquier síntoma, físico y psíquico, no ocurre aisladamente, sino que interactúa con la intensidad percibida de los otros. El dolor del enfermo terminal se incrementa cuando se potencia la soledad, el abandono, la incomunicación y se acentúa la fragilidad física y mental. Ésta es la característica subjetiva del dolor. El conjunto de los factores que se han mencionado es a lo que se le llama “dolor total”.

Según estudios realizados (Mc Nicol, 2004, citado por Plancarte, Guillén, Reyes y Guajardo, 2006: 839) de 50 a 70% de los enfermos oncológicos experimentan dolor durante el transcurso de la enfermedad. El dolor físico se incrementa con la progresión de la enfermedad oncológica, mientras que la intensidad, tipo y localización del mismo varían de acuerdo al sitio primario del tumor, extensión, progresión y el tratamiento empleado (Silva, 2003, citado por Reyes, Guillén, Alcázar y Arias, 2006: 236).

En dos terceras partes de los casos, la causa directa de dolor físico es por la presencia de metástasis; una tercera parte se debe a los tratamientos, incluyendo secuelas quirúrgicas o de la radioterapia o quimioterapia. Además, ocurren otras causas que no tienen relación con el padecimiento oncológico (osteoporosis, inmovilización prolongada, infecciones, etc.) (Lara, Tamayo y Gaspar, 2006, Plancarte, Guillén, Reyes y Guajardo, 2006).

El enfermo puede demostrar miedo a las reacciones o el impacto que pueda provocar la noticia de su enfermedad ante las personas de más aprecio. Es por esto que se debe considerar una evaluación psicosocial (Plancarte, Guillén, Reyes y Guajardo, 2006). El dolor sumado a la depresión y/o ansiedad asociada a la enfermedad terminal, genera en los enfermos con cáncer problemas de sueño, domésticos, familiares, sufrimiento e incluso pensamientos suicidas (Reyes, Guillén, Alcázar y Arias, 2006).

La evaluación del dolor se hace a partir de la manifestación del paciente, ya que éste es una sensación subjetiva. Se hace uso de la Escala Visual Análoga (EVA) que lo gradúan de cero a diez (cero es la ausencia de dolor y diez el dolor máximo imaginable). En algunas ocasiones el paciente puede manifestarlo o no por diversas razones: experiencias previas con falta de respuesta a la terapia analógica, conducta estoica, disfunción cognoscitiva o por no querer dar más “molestias”. Por ello, se considera importante preguntar constantemente al enfermo sobre la intensidad de su dolor (Plancarte, Guillén, Reyes y Guajardo, 2006; Reyes, Guillén, Alcázar y Arias, 2006 y González, López y Molina, 2006).

Debido a que, en el caso del cáncer avanzado, la terapéutica contra el dolor es fundamentalmente farmacológica, si el paciente da su consentimiento, se recurre a cócteles apropiados a base de morfina e incluso de heroína, con ello se consigue prevenir y suprimir el dolor, impedir su recuerdo y el temor de que reaparezca. Ello sin provocar somnolencia, sin alterar la capacidad de comunicación del enfermo e, incluso, sin suscitar un sentimiento de insuficiencia vinculado a la intoxicación.

Así, Reyes, Guillén, Alcázar y Arias (2006) consideran que el adecuado manejo del dolor es importante cuando ya no hay una cura para el padecimiento y

se espera la muerte pues existe una gran diferencia, tanto para el paciente como para la familia, si ésta ocurre sin sufrimiento.

2.8 A manera de conclusión

El sólo hecho de la sospecha de tener una enfermedad como el cáncer provoca una fuerte tensión en el sujeto, la manifestación de los síntomas hace saber al sujeto que algo en su organismo no funciona bien. Los procedimientos médicos a los que ha de someterse son estímulos que conforman su experiencia del padecimiento.

Los exámenes médicos constituyen una vivencia difícil por el hecho de ser nueva y desagradable, aunque parecieran ser procedimientos relativamente sencillos, como extraer sangre, cuando se vuelven constantes y repetitivos, hay malestar y dolor.

Hay que considerar el papel que juega el personal hospitalario que atiende al enfermo. Estos tienen que recordar que están tratando con un cuerpo que no les pertenece, se olvidan que, aunque es su “objeto” de estudio, es un ser humano y, en consecuencia, debe ser tratado como tal. Cuando el personal de salud no tiene el tacto y la habilidad suficiente, lastima, daña y, por lo tanto, arremete en contra de la persona.

Aunado a esto, cuando se confirma el diagnóstico, los tratamientos a los que se tiene que someter lo colocan en una situación de salud que pende entre la estabilidad y lo crítico, se convierte en un constante ir y venir, desde las reacciones a las que se enfrenta por los tratamientos, hasta las múltiples complicaciones que se pueden derivar de estos y el peligro de muerte al que lo enfrenta. El ambiente de incertidumbre aqueja tanto al paciente como al personal de salud, el que haya un desenlace u otro, la cura o la muerte, son posibilidades que se mantienen constante en todos los pacientes. Aun cuando se “sospeche” de curación, existe la posibilidad de recaídas.

Esta inestabilidad provoca cambios de ánimo que pueden ser de la alegría y optimismo, hasta la depresión, apatía y sentimientos de querer morir. Éstos se dan

en periodos muy cortos y son, a vista de los demás, “repentinos”. Todo esto provoca un desgaste emocional.

3. LA VIDA ANTE LA MUERTE

No hay nada más evidente, universal e inevitable que la muerte: todo ser viviente está destinado desde su nacimiento a dejar de existir, a morir y desaparecer en un futuro. Reflexionar sobre la muerte es enfrentarse a ella con certeza (Thomas, 1991).

Aunque desde las sociedades antiguas el tema de la muerte ha sido foco de atención, en las últimas décadas su importancia en la sociedad contemporánea ha ido incrementando, ha visto la luz pública todo, una serie de publicaciones que afrontan los temas de la agonía, la muerte y el luto. Desde los años setenta figuran publicaciones de filósofos, teólogos, sociólogos, psicólogos, médicos (Mittag, 1996) y en las últimas décadas de tanatólogos.

Así, la preocupación por el estudio de la muerte y el morir se hace cada vez más visible desde la Tanatología, orientada al acompañamiento del moribundo y su familia. La creación en 1967 de instituciones para moribundos (Mittag, 1996), la construcción de hospitales de cuidados paliativos dedicados a aliviar el dolor de los enfermos terminales y el creciente debate sobre la donación de órganos y la eutanasia.

Sin embargo, no se debe olvidar que las personas mueren en diferentes circunstancias y ámbitos culturales, con diferentes niveles de conciencia y con diferentes percepciones de lo que constituye una “buena muerte”. La relación que cada uno de nosotros establece con la muerte se teje en un plano íntimo, a través de la conciencia personal. Sin embargo, es matizada por la época, las creencias, los conocimientos y una historia personal, en base a ello cada cual vuelve la vista para buscar un sentido a su propia muerte (Hernández, 2006).

Los seres humanos construimos poco a poco el acto de morir, podemos escoger la clase de muerte que deseamos, dándole sentido a nuestra existencia. Tal como lo señalaron los egipcios, todos morimos como hemos vivido y todos los días vivimos nuestra muerte. Por eso unos mueren después de una vida plena, satisfechos de haber vivido, mientras otros, al darse cuenta que no supieron vivir humanamente se duelen al final de su existencia (Ortíz, 2005). Así, cuando el

momento llega sólo somos espectadores, pues la muerte es una experiencia intransferible que, sin embargo, está marcada por la cultura (Hernández, 2006).

3.1 Las máscaras de la muerte

Debemos considerar que la imagen de la muerte y, por consecuente, del morir no ha sido la misma desde siempre. La experiencia se ha vivido de diferentes formas a lo largo de la historia. La representación de la muerte y del más allá tiene siempre relación con la vida, con las formas de vivir en cada época y con las creencias ligadas a ella. Cada sociedad ha construido su idea de muerte y orienta así su existencia (Ortíz, 2005).

Por natural e inmutable que les parezca a los miembros de cada sociedad, la forma de morir es algo aprendido (Elias, 1989). Tal y como Ziegler (1976) habla de las imágenes de la muerte, las representaciones que el hombre se hacen de ella, son necesariamente de origen social, por lo tanto, investidas, trabajadas, colmadas por la experiencia de edad, de clase, de origen, de religión, de cultura, de lucha y de utopía. La manera de pensarlo deriva de la contingencia de las creaciones sociales. Las ideas a cerca de la muerte y los rituales con ellas vinculados se convierten a su vez en un momento de la socialización. (Elias, 1989). La socialización y el sentido de la muerte son interdependientes, se comunican entre sí.

El “sentido” es una categoría social. Y el sujeto correspondiente a esta categoría social es una pluralidad de seres humanos que se encuentran vinculados entre sí. En el intercambio mutuo, los signos que se dan unos a otros adquieren un sentido, que inicialmente es un sentido común (Elias, 1989).

Ningún ser viviente es capaz de comunicarse de la forma en que lo hacemos los seres humanos. Unimos significados aprendidos y específicos del grupo a estructuras sensoriales, Así mismo aprendidas y específicas del grupo, que se utilizan como medio predominante en la comunicación. Claro que las estructuras de lenguaje producidas por una persona pueden tener un significado para otras (Elias, 1989).

La relación de la muerte con las estructuras de significados tiene que ver con lo que Ariès (1999) sostiene: las actitudes cambian con el tiempo reflejando los temores, las esperanzas, las expectativas, la conciencia social e individual de lo que es la muerte. El misterio de la muerte define a toda sociedad humana e influye en el conocimiento y, por tanto, en nuestras vidas. Nuestra condición mortal nos confronta con la muerte y a partir de ella definimos nuestra vida (Ortíz, 2005).

Teniendo en consideración lo anterior, Ariès realizó una clasificación sobre la forma en que se piensa y vive la muerte y el morir. Las clasificó en cuatro periodos: la muerte doméstica; de uno mismo; del otro y la muerte prohibida (Álvarez, 2001).

3.1.1 La muerte doméstica

Según Ariès (1999), la muerte se miraba con familiaridad, esta actitud predominó hasta la Edad Media. La cercanía de la muerte convertía el cuarto del moribundo en un lugar público, pues la muerte era testificada por la comunidad. La familiaridad con la muerte se transmitía a través de los usos y las experiencias. La muerte podía ser integrada en la vida por medio de símbolos, ritos de pasaje y mitos (Rovaletti, 2003). Era una familiaridad que afectaban al entorno social, más allá del círculo de los allegados (Mittag, 1996).

Hablar de la muerte, de la tumba, de los detalles de lo que acontece en el sepulcro con la persona muerta, no era algo que estuviera sometido a una estricta censura social. La contemplación de cadáveres en descomposición era mucho más cotidiana, todos conocían el aspecto que tenían, incluso los niños. En la sociedad también se hablaba de la muerte con mayor libertad. En comparación con la época actual, el morir era entonces, para jóvenes y viejos, algo menos oculto, más familiar. Sin embargo, Elias (1989) sostiene que no por ello se muriese más en paz. Lo que en el pasado resultaba reconfortante y servía de ayuda, era la presencia de otras personas a la hora de la muerte. Pero eso también dependía de la actitud que éstas adoptaran.

En esa época el moribundo confesaba sus faltas, se despedía, daba bendiciones, consejos e impartía órdenes, tomaba una actitud respetable, recibía

los últimos sacramentos y esperaba la muerte, todo esto después de hacer el testamento. Era una costumbre negar la extremaunción a quien no hubiera hecho el testamento. También se negaba la asistencia médica. Entre las funciones del médico se incluía la amonestación para que el enfermo confesase y recibiere la Eucaristía (Ariès, 1999).

3.1.2 La muerte de uno mismo

La muerte era algo individual e íntimo, tal actitud predominaba en los siglos XII a XV. Se descubrió la idea de la vida como una biografía sometida a los conceptos judiciales del mundo, extensibles al más allá. Los temas preferidos en la iconografía religiosa: la resurrección de los cuerpos, el proceso del juicio y la separación de justos y condenados, así lo indican. Abundaron los manuales sobre el Arte de Morir o *Ars Moriendi* que instruían al moribundo, con letras y hermosos y terroríficos grabados en madera, sobre el comportamiento a seguir en tal circunstancia para morir de buena muerte, tener un buen juicio celestial, expiar menos "tiempo" en el purgatorio, alcanzar la gloria celestial y librarse de la condenación eterna (Álvarez, 2001).

Las dudas de la fe, la mala conciencia, el apego a las riquezas, la desesperación por los sufrimientos y la soberbia al enorgullecerse de la virtud eran pecados que se evitarían. La liturgia romana seleccionó las partes más tristes y desesperadas de las plegarias visigóticas para incorporarlas a esta cadena de temores, castigos y fuegos eternos (Ariès, 1999).

3.1.3 La muerte de otro

Según Ariès (1999), la percepción de la muerte como algo natural y propio, hizo que para el siglo XIX el miedo y la fascinación por la muerte propia se reflejara en la muerte de los allegados, del ser amado. Se dio importancia a la aflicción por la pérdida, a la separación del ser querido. La muerte se convirtió en el último acto de la relación personal. Esta actitud anticipó las experiencias del duelo manifestadas por el estrés corporal, la preocupación psicológica, los sentimientos de culpa, la inexpresividad y la desorientación. Las diferentes

manifestaciones artísticas reflejaron la aflicción por la separación de los seres amados y el reencuentro después de la muerte. Entre las manifestaciones de la muerte del otro figuran el repique de campanas, los funerales, la señalización de las tumbas, la visita a los cementerios (Álvarez, 2001).

3.1.4 La muerte prohibida

Esta es la actitud que hoy en día predomina con respecto a la muerte. Según Ariès (1999), se debe en gran parte por la prolongación de la vida, la menor influencia de la religión, la desintegración de la familia, la asistencia al moribundo fuera de su casa, la “medicalización de la muerte”.

La preocupación es vivir con calidad la vida y no vivir para la muerte. Las enseñanzas de los textos sagrados que por mucho tiempo sirvieron de guía para la buena muerte y la salvación del alma como el libro tibetano de los muertos, el libro de los muertos de los egipcios y las *Ars bene Moriendi*, han sido sustituidos por la mejor asistencia en la fase terminal (Álvarez, 2001). También la percepción de lo que significa el ser humano, se ha modificado y, con ello, la forma de ver la muerte. El hombre es considerado un ser con autonomía, derechos, expectativas y creencias propias sobre la muerte y el más allá.

3.2 La muerte en Occidente

Según Rovaletti (2003) el problema del morir se presenta de una forma ambigua guardando una estrecha relación con los cambios ocurridos en el campo médico y jurídico. Los avances de la ciencia han hecho plausibles escenarios imposibles de pensar en otra época y han obligado a una re definición de la muerte. El hecho del aumento relativo de la expectativa de vida de los individuos que viven en estas sociedades provoca mayor seguridad acerca del ciclo vital. Se percibe cierta seguridad y previsibilidad del curso de la vida. La vida se hace más larga, la muerte es aplazada. Ya no es cotidiana la contemplación de los moribundos y de los muertos (Elias, 1989). Resulta más fácil olvidarse de la muerte en el vivir cotidiano.

A continuación se presentan los rasgos que caracterizan la forma en cómo se ve y vive la muerte dentro de nuestra sociedad.

3.2.1 *El silencio de la muerte*

No hay nada más característico de la actitud actual hacia la muerte que el temor que muestran los adultos a familiarizar a los niños con los hechos relacionados con ella. Existe un ocultamiento del hecho de morir, sobre todo ante los niños. La muerte se ha convertido en algo incomprensible y desencadenadora de angustia.

Una característica notable es la forma en que se reprime la muerte tanto a nivel individual como social (Elias, 1989). De ese modo se reduce el miedo ante la propia finitud con ayuda de ilusiones colectivas en torno a una supuesta supervivencia eterna en otro lugar.

La tendencia de ocultar la muerte sigue siendo rutinaria y firme en nuestra sociedad, la limitación de la existencia humana mediante ilusiones colectivas, al tiempo que hay una censura social (Elias, 1989). Los muertos y sus allegados son física y socialmente excluidos del mundo de los vivos (Thomas, 1991).

Elias (1989) habla de la “represión” de la muerte como un problema general de nuestro tiempo: la incapacidad de ofrecer a los moribundos esa ayuda, de mostrarles el afecto necesario en el momento de despedirse de los demás y ello precisamente porque la muerte se nos presenta como un signo premonitorio de la propia muerte.

3.2.2 *Privatización de la muerte*

Elías (1989) explica que hoy más que nunca se desaparece a los moribundos de la vista de los vivientes, para esconderlos tras bambalinas de la vida social. Se transportaron los cadáveres humanos, sin olores y con perfección técnica, desde donde acontece la muerte hasta la tumba.

Para los propios moribundos esto significa que también a ellos se les esconde, se les aísla. El nacimiento y la muerte tenían un carácter público en mayor medida que hoy; eran acontecimientos sociales, menos privatizados de lo

que son actualmente. (Elias, 1989 y Thomas, 1991). Al respecto Ariès (1975), citado por Thomas (1991: 89) señala:

“Todo ocurre como si nadie supiera que alguien va a morir, ni los familiares más cercanos ni el médico... ni siquiera el sacerdote cuando, con un subterfugio, se le hace venir”. Cosificado, reducido a una suma orgánica de síntomas, difunto ya en el sentido etimológico del término (privado de función), al moribundo “ya no se le escucha como a un ser racional, tan sólo se le observa como sujeto clínico, aislado cuando ello es posible, como un mal ejemplo, y se lo trata como un niño irresponsable cuya palabra no tiene sentido ni autoridad. Los moribundos ya no tienen status y, por lo tanto, tampoco tienen dignidad. Son seres clandestinos “Para escamotear al moribundo basta olvidar a la persona que va a morir”.

3.2.3 Medicalización de la muerte

En la actualidad, el enfermo es relegado al espacio hospitalario a fin de controlar y combatir la enfermedad y la muerte, lo cual, según Rovaletti (2003), favorece el morir interpersonal y la ruptura de las habituales relaciones interpersonales. El hospital se ha convertido en los últimos cincuenta años en el lugar más importante para la muerte. Las personas mueren fuera de la atención pública. Tendencia impulsada aproximadamente desde el final de la Segunda Guerra Mundial (Mittag, 1996).

Aunque la mayoría de las personas van a morir al hospital hay diferencias entre los distintos países (incluso dentro del mismo país también hay diferencias entre el medio urbano y el medio rural). Gómez (1998) señala que hoy en día aproximadamente el 80-90% de las personas muere en el hospital. Ya no se muere en casa rodeado de la familia y seres queridos. La muerte acontece desapercibida, ajena, aséptica, silenciosa y solitaria.

A partir de los años cuarenta, la medicina se interesó por la muerte, cuando se inició su construcción científica. En esos años por primera vez se diagnosticaron y curaron enfermedades de manera sistemática. A partir de entonces, los enfermos acuden a los hospitales, con lo que cambió paulatinamente el sitio en donde los pacientes se alivian y también donde mueren (Ortíz, 2005).

El hombre moderno nace en un hospital y muere en un hospital (Thomas, 1991, Ortiz, 2005). En las grandes ciudades del mundo occidental, más de la mitad de los fallecimientos tienen lugar en una institución pública o privada (Thomas, 1991). El enfermo es alejado de su familia, que a menudo ya no quiere ocuparse de él. El desinterés puede incluso terminar en su abandono. Llevado a una institución que no se hace cargo del ser humano enfermo sino de su mal. El enfermo es un objeto aislado, transformado o eliminado por técnicas dirigidas a la defensa de la salud.

La participación de la familia en la muerte de uno de sus miembros se ve reducida o desaparece cuando el enfermo es hospitalizado. Los adelantos de la medicina han dado popularidad al hospital como único sitio adecuado para el que va a morir, aunque el recurso de la hospitalización también se debe a que las familias actuales difícilmente pueden hacerse cargo del cuidado de un enfermo terminal (Gómez, 1998).

Encontramos así, la especialización, la profesionalización, incluso la burocratización de la muerte. En el medio hospitalario la hora de la muerte puede ser determinada. Algunas veces, la prolongación de la vida, aunque sea vegetativa, se convierte en un fin y el personal hospitalario mantiene tratamientos que pueden conservarla en forma artificial durante días o semanas. Gómez (1998) señala que en este caso, la muerte deja de ser un fenómeno natural y necesario.

En la actualidad, la muerte se convierte en algo que incumbe a profesionales especializados. De este modo han surgido nuevos oficios como el del tanatólogo. El abandono por parte de la familia y los amigos ha permitido la intervención de organizaciones creadas para tal efecto (Thomas, 1991).

Antes a la medicina, morir fue un asunto que interesó a los artistas, filósofos y religiosos quienes hicieron sus aportaciones en torno a la muerte y el hecho de morir. Cuando el acto de morir cambia de escenario, al ubicarse en el hospital, las reflexiones sobre la muerte se convierten en lectura para quienes aspiran ser médicos (Ortiz, 2005).

La muerte y sus actores, los moribundos, empiezan a ser algo horrible, difícil de contemplar y que es preciso esconder. Este es uno de los motivos por los

que se comenzó a llevar a las personas a morir al Hospital (Gómez, 1998). La sociedad ha dado a los hospitales la responsabilidad de cuidar a los enfermos terminales sin prepararles para ello.

3.2.4 La muerte como tabú

Dentro de nuestra sociedad, la muerte se vive como tabú, la palabra "muerte" es pronunciada lo menos posible. No se les permiten hablar de ella incluso a aquellos que saben que están cerca morir (Hernández, 2006). La omisión es algo que ha sido definido como una de las características de nuestra época: la tendencia de nuestra sociedad a eludir el problema de la muerte (Gómez, 1998). La angustia ante la nada de la muerte parece ser un fenómeno exclusivamente moderno (Meyer, 1983). Aún hoy la posibilidad de decirle a un enfermo terminal que va a morir es fuertemente debatida por la familia y por el médico. Incluso, cuando se ha decidido anunciar la muerte, la situación puede parecer embarazosa, penosa y difícil tanto para el médico como para la familia, por eso se delegan las responsabilidades unos a otros.

El excesivo tabú de la civilización que impone a la expresión de sentimientos espontáneos obstaculiza la relación enfermo-sano. También puede ocurrir que los vivientes sientan que la muerte tenga un carácter contagioso y es visto como una amenaza y se apartan de los moribundos (Elias, 1989).

3.2.5 La erosión de ritos

Las formas y los ritos convencionales de antes siguen siendo utilizados, pero cada vez son más las personas que los hallan vacíos y sin sentido. Posiblemente por ello hay cierta incomodidad por parte de los vivos en presencia de un moribundo. Con frecuencia no saben qué decir. El vocabulario a utilizar en tal situación es relativamente pobre. Se limitan las palabras, la expresión corporal se tensa y se evaden preguntas. El agonizante vive o experimenta esto como muestras de desinterés por parte de la gente que le rodea, lo cual puede resultar bastante amargo. Se sienten abandonados mientras aún están vivos (Elias, 1989).

Las actitudes frente a los moribundos han cambiado mucho durante los últimos veinte años. Se observa ante todo lo que se ha denominado la “desocialización de la muerte”, expresión que hace referencia a la falta de solidaridad y al abandono con respecto a los moribundos, a los difuntos y también a los sobrevivientes. El corolario de esta actitud es la sustitución de funciones. Acompañar al agonizante, envolver el cadáver, velarlo, recibir las visitas de pésame son cosas que hoy día los familiares ya no quieren hacer (Thomas, 1991). Hoy se paga para que otros lo hagan en su lugar.

Tal como Elias (1989:34) lo describe: *“Hoy no existen todavía nuevos rituales que puedan corresponderse con las normas de la sensibilidad y el comportamiento presentes y que puedan por lo tanto aligerar la superación de las situaciones vitales críticas que se repiten con cierta frecuencia”*.

Así, la situación del morir presenta un espacio en blanco en nuestro mapa social. A las formas seculares tradicionales les falta el poder de convicción. Hace más difícil el tratamiento de la muerte como problema humano social, que los hombres tienen que resolver unos con otros y unos para otros (Elias, 1989). Falta hoy una concepción de la muerte culturalmente vinculante y familiar a todos; una concepción que pudiera orientar nuestro comportamiento (Mittag, 1996) respecto a la muerte y el morir.

3.2.6 Individualismo social

Para Elias (1989) la forma de morir y la idea de la muerte en las sociedades más desarrolladas no puede entenderse sin tener en cuenta la tendencia individualizadora que se inicia en el Renacimiento y se viene prolongando hasta nuestros días. Las personas se ven hoy como individuos aislados, totalmente independientes de los demás. Para perseguir los intereses propios, entendidos aisladamente. Se comienza a desgastar lo poco que queda de los imaginarios colectivos sobre la inmortalidad. En lugar de ellas surgen fantasías de carácter meramente personal y privado.

3.3 El enfermo en situación terminal

Hoy en día la gente muere de manera más lenta y con frecuencia también de un modo más doloroso. Por ello se ha realizado un cuidadoso examen del problema, prolongar la vida o la agonía. Las personas en situación terminal se enfrentan a algo de lo cual no tienen ni idea y para la cual no están preparados (Sherr, 1992).

La enfermedad terminal, se define como el estado clínico que provoca expectativas de muerte a corto plazo, presentándose comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas y progresivas, cuando se han agotado los medios de curación disponibles. Este indica la cercanía de una muerte inevitable, aunque la enfermedad por naturaleza sea curable. Así como el cáncer es una enfermedad curable, es pero terminal cuando se encuentra en metástasis o cuando no hay respuesta a los medicamentos. Entonces, el enfermo terminal es aquél enfermo que no es susceptible de tratamiento activo sino paliativo (Barreto y Bayés, 1990).

En la definición de enfermedad terminal es importante distinguir entre fase terminal biológica y fase terminal terapéutica. El individuo se encuentra en una situación terminal terapéutica cuando la enfermedad progresa tanto que el tratamiento eficaz deja de serlo o ya no es activo. Desde el punto de vista biológico, un enfermo es terminal cuando alcanza una situación de deterioro funcional progresivo, con una expectativa de vida muy corta.

El pronóstico de vida se vuelve inferior a seis meses. Este dato sólo es estadístico, porque puede ser equívocos a la hora de establecer el pronóstico de supervivencia. Se presentan casos en los que se muere en horas, días o superar el pronóstico de seis meses. La asistencia tipo “*hospice*”, tanto en los Estados Unidos como en otros países, arrojan unas medianas de supervivencia de 11 a 35 días (Gómez, 1998).

No hay que olvidar que el paciente tiene una gran conciencia de la gravedad de su enfermedad debido a la duración generalmente larga de ésta, pues se incrementa el número de complicaciones, los tratamientos se prolongan y se reajustan con gran frecuencia, se aumentan las dosis de medicación, entre

otros eventos (Barreto y Bayés, 1990). Así, cuando una enfermedad no es curable los cuidados son destinados a cubrir sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. (González, López y Molina, 2006).

Para González, López y Molina (2006) un aspecto que se debe de tener en cuenta es la atención espiritual de la persona. La enfermedad no afecta sólo al cuerpo, sino a la persona en su totalidad. Por ello, la atención no debe enfocarse en tratar el órgano o la funcionalidad alterados, sino al ser humano enfermo en su conjunto.

3.4 La experiencia del moribundo

La muerte es cotidiana, sin embargo, siempre parece lejana sobre todo en la juventud. Son otros los que mueren. Aunque la muerte es natural se presenta como algo injusto y cruel que nos toma desprevenidos. La muerte es un hecho indeterminable. A la certidumbre del morir se opone la incertidumbre del acontecimiento. La muerte nunca prevista siempre está de más, procede de lo imprevisible. También es única ya que su muerte no será como la de ningún otro. La muerte es un proceso. Se sitúa en el tiempo en el tránsito de la vida a la muerte.

Es exacto decir que se muere siempre progresivamente. La muerte es un proceso no un estado (Thomas, 1991). Aunque la muerte es una entidad abstracta, el morir es más bien un proceso vivido de manera singular y cada vez menos conciente por un actor, el moribundo.

Hablar de la muerte desde la experiencia humana es hablar de la muerte tanto biológica, psíquica, social y espiritual. Todas ellas presentes en el proceso de morir. La muerte biológica culmina en el cadáver; la muerte psíquica, de quien se encierra en su autismo; la muerte social que se manifiesta en la reclusión, la jubilación o el abandono; y la muerte espiritual, desde la religión, morir en pecado mortal. Así, se puede morir uno para sí mismo y terminar dándose muerte (Thomas, 1991).

Quienes saben que han de morir están llenos de temores: al dolor, provocado por la enfermedad; a la pérdida de la conciencia; al sufrimiento, que

transforma la personalidad; a la preocupación de volverse dependientes de los demás; a la separación y el abandono y a la pérdida del respeto por la sociedad. El miedo donde toda confianza se pierde (Ortíz, 2005). Estas personas también se preocupan por los gastos médicos, los cuales les ocasionan gran preocupación y alteran su forma de enfrentar esta situación (Sherr, 1992).

Por otro lado, una parte apremiante de la situación es la despedida. Aunque pareciera ser que se realiza cuando se encuentra en una fase crítica de salud, ésta comienza mucho antes. El quebrantamiento de la salud suele separar al enfermo de los demás; su decadencia lo aísla. Posiblemente se hagan menos sociables, quizá se debiliten sus sentimientos. Esto no implica que ya no haya necesidad de los demás en general, que eran quienes les proporcionaban sentido y sensación de seguridad. Elias (1989) plantea que el hecho de que sea tan frecuente el aislamiento de los moribundos, constituye uno de los puntos débiles de las sociedades desarrolladas. Lo cual atestigua las dificultades que encuentran muchas personas para identificarse con los viejos y los moribundos.

La forma de morir depende también de si una persona ha tenido la posibilidad de establecer objetivos para su propia vida y cumplirlos. Depende de que el moribundo tenga la sensación de que su vida ha sido plena y llena de sentido o, por el contrario, frustrada y vacía de él (Elias, 1989).

3.4.1 El conocimiento de la propia muerte

La mayoría de las veces no somos conscientes de que podemos morir en cualquier momento. Se proyecta una trayectoria de futuro para nuestra vida, a lo que Gómez (1998) llama trayectoria potencial de muerte: prevemos un lapso de tiempo en cuyo contexto programamos nuestras actividades y planificamos nuestra vida. Tal vez el principal obstáculo que nos impide comprender la muerte es que somos incapaces de aceptar que nuestra existencia deba terminar (Kübler-Ross, 2006).

En palabras de Dumay (2000): "*Todos empezamos a morir el día que nacemos*", pero existe una gran diferencia entre saber que "algún día moriremos..." y saber que tenemos una enfermedad, malfuncionamiento o hemos

sufrido un accidente que atenta con nuestra vida. Es ese diagnóstico el que nos convierte en enfermos terminales.

Existen enfermedades crónicas, muchas veces invalidantes e incurables, que no amenazan la vida del paciente en forma más o menos inmediata. Es la proximidad de la muerte, el diagnóstico de "incurable" el que marca la diferencia. Según la experiencia de Hinton (1974) muchas personas confiesan que no es la misma muerte a lo que le temen sino la agonía. Al respecto menciona:

“Nuestro deseo mayor consiste en prolongar la vida alegre y útil. Muy pocos, ciertamente, reputarían como ganancia la prolongación de la vida, si con ello nos referimos a la prolongación de existencia senil en estado de consumación siempre creciente. Aunque la muerte tal vez puede retrasarse, nadie desea prolongar el proceso de su propio morir” (Hinton, 1974:91).

El golpe diagnóstico rompe con el imaginario de la continuidad del ser. Las representaciones-expectativa de futuro se desmoronan, los proyectos pierden sentido (Gómez, 1998). Entonces, de repente, nos enfrentamos a la “crisis” de toma de conciencia de la muerte en donde nuestra hipotética trayectoria cambia de golpe.

Desde que se diagnostica una enfermedad terminal, el efecto emocional en los pacientes es amenazante debido a que se tiene que enfrentar una situación novedosa y estresante que altera su estado de ánimo. Al enfrentarse a una recomendación para diagnóstico o tratamiento, muchos pacientes se sienten ansiosos y deprimidos por la enfermedad.

La toma de conciencia de la muerte puede aparecer en el momento de comunicación al enfermo de un diagnóstico y pronóstico desfavorable. Así, Hernández (2006) habla de éste momento en el que el enfermo adquiere conciencia de que su vida está llegando al final, convirtiéndose en el punto de inflexión entre su pasado y su futuro. Se comienza una exhaustiva revisión de los logros y los fracasos en su existencia.

La perspectiva de la vida se ha restringido; cada actividad debe ser organizada. Nos encontramos ahora en una trayectoria real de la muerte, el

intervalo vivir-morir (Gómez, 1998). Frente a una enfermedad que desestabiliza la existencia, el paciente aspira a encontrar referencias acerca de su enfermedad que lo orienten y doten de seguridad. Con frecuencia, el enfermo desea estar completamente seguro de tres aspectos: el tiempo que tardará en consumarse, el grado de posibilidad que existe de que se den graves dolencias física y si existen los remedios que pueden paliarlas (Hinton, 1974). Pero, estas preocupaciones pueden ser rebasadas por otras relacionadas con el bienestar de su familia.

Según Gómez (1998), a parte de las declaraciones del médico, la búsqueda de información por parte del enfermo acerca de su condición se realiza por otras fuentes, tales pueden ser: comentarios del médico a otras personas, escuchadas por casualidad; afirmaciones directas por parte del personal; comentarios entre médicos escuchados por casualidad; afirmaciones por parte de amigos, parientes, sacerdotes, abogados, notarios y demás, cambio de comportamiento de otras personas hacia el enfermo; cambio de tratamientos médicos; autodiagnóstico, como los derivados de la lectura de libros médicos, del historial clínico, entre otros; señales del propio cuerpo y cambios del estado físico y, los comentarios hechos por otros enfermos. Las personas que interactúan con él funcionan de espejo, comienzan a revelar su existencia.

La toma de conciencia de la muerte puede ser considerada como una crisis en la vida de las personas; pudiendo ser, no la muerte, sino la representación de la muerte lo que inspira miedo (Hernández, 2006). A pesar de que esto ha sucedido desde siempre, el ser humano sigue contemplándolo con miedo y aflicción (Dumay, 2000). Así, la persona que se siente morir se enfrenta principalmente a dos conflictos: el de las pérdidas y el de los temores.

De las pérdidas, una de las más importantes es la de la propia independencia, la pérdida de autocontrol, en muchos casos del control de los acontecimientos, de la capacidad para tomar decisiones e incluso para seguir el proceso de la propia enfermedad. Los pacientes que sienten que no se les ha dicho lo suficiente a menudo sufren un sentimiento de inseguridad, debido a no saber lo que les puede suceder en un futuro inmediato (Gómez, 1998), no hay control de su vida. También se producen pérdidas de la imagen y de la apariencia

corporal. Nunca somos tan conscientes de nuestro propio cuerpo como cuando nos anuncian una enfermedad mortal.

Entre los miedos que Gómez (1998) identifica puede sufrir un enfermo terminal son: el miedo a lo desconocido, el miedo a la soledad, la angustia, el miedo al dolor y sufrimiento, el miedo a la pérdida de identidad y el miedo a perder sus facultades mentales.

El miedo a la muerte no es un sentimiento exclusivo del enfermo terminal, es más bien un sentimiento universal que se reviste de una multitud de formas, algunas de las cuales están fuera del alcance del lenguaje humano. El tema del miedo a la muerte se halla presente en todos los estudios sobre la muerte del hombre. El miedo a la muerte es un asunto cultural y por lo tanto aprendido socialmente. La intensidad del miedo varía con el sistema cultural, la creencia religiosa y el contexto (Gómez, 1998).

3.4.2 La noción del tiempo en el proceso de morir

Sin lugar a duda, la edad se convierte en un factor determinante para el proceso de morir. La certeza de muerte va conformando nuestra vida paulatinamente. Esta experiencia, ausente en la niñez, se matiza con inmortalidad (Rovaletti, 2003). En la medida en que crecemos asumimos el tiempo vital y tomamos conciencia de la muerte. Cuanto más joven es la persona, más fuerte es su orientación al futuro, más considera su vida como una posibilidad, más elemental es también su angustia ante la muerte y más apremiante puede ser en él la negación de la dimensión de la muerte (Meyer, 1983). Los jóvenes adultos tienen menos motivos para pensar en la muerte, suelen pensar que tienen una larga vida por delante.

Las fantasías de que se va a vivir, se desvanecen cuando entramos en proceso de muerte. En esas circunstancias sólo se dispone del tiempo presente. El pasado y el futuro se desvanecen. Sólo *el momento* es real (Gómez, 1998). La muerte nos configura modelando nuestros deseos, participando en nuestras intenciones, constituyendo el límite que da sentido a los eventos diarios y los determina para siempre (Rovaletti, 2003).

3.4.3 Las etapas del morir

El estudio de la muerte ha nacido de una necesidad de encontrar, por parte de la ciencia, ayuda para la comprensión de ésta. Uno de los trabajos más conocidos sobre el morir se debe a la doctora Elizabeth Kübler-Ross. En 1969 publica su libro llamado "Sobre la muerte y los moribundos" en el que relata sus experiencias y conversaciones con enfermos terminales. A través de estos relatos presenta un modelo sobre el morir (Álvarez, 2001; Gómez, 1998 y Mittag, 1996)

De acuerdo a su modelo, la asimilación de la muerte pasa por cinco fases: negación, cólera, pacto o negociación, depresión y aceptación (Gómez, 1998). A continuación describiremos brevemente cada una de ellas.

3.4.3.1 Negación

Generalmente la primera reacción del enfermo terminal al enterarse del estado de su enfermedad es la negación. La negación funciona como escape a la idea de la propia muerte (Álvarez, 2001). Intenta alejar de sí el conocimiento de que padece una enfermedad, que lo conducirá a la muerte.

No es raro que el enfermo acuda a uno y otro médico con la esperanza de que el diagnóstico sea erróneo (Gómez, 1998). Llega en algunas ocasiones a estar convencido de que sus análisis médicos se han intercambiado por una equivocación, que el médico se ha confundido y él no puede saber con certeza que morirá, que *"con toda seguridad no puede tocarle a él"* (Mittag, 1996 y Gómez, 1998).

La negación o por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los enfermos, no sólo al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando. Ésta puede conducir a comportamientos aparentemente contradictorios.

Para el enfermo resulta extraordinariamente difícil admitir su finitud. Al respecto Gómez (1998) señala que posiblemente a un nivel consciente e intelectual, el individuo puede aceptar su muerte; pero sobre un plano emocional, que puede ser inconsciente, la niega.

Kübler-Ross (1969) citada por Mittag (1996) destaca que para el manejo de la negación de tener que morir habría que ofrecer, en esta fase, la disposición a conversar abiertamente con el enfermo acerca de la realidad de la muerte. Para muchas personas esto resulta difícil, pues ellas mismas niegan la realidad de la muerte, con lo que de manera inconsciente refuerzan el rechazo del moribundo. Tal rechazo les ayuda a negar sus propios miedos (Mittag, 1996).

3.4.3.2 Cólera

Ésta etapa se caracteriza por ira, furia, rabia, resentimiento contra sí mismo, contra la familia, contra la divinidad, contra todo. Esta etapa es estimulada por el miedo y la frustración. El enfermo, que poco a poco llega al conocimiento de que ha sido a él a quien le ha tocado y a nadie más, se llena de sentimientos de irritación, resentimiento, envidia y amargura. “¿Por qué precisamente yo?” es la pregunta. La cólera por la injusticia del destino afecta a todas las personas cercanas al enfermo, la familia lo ha relegado y no se preocupa de él, todo lo que ocurre a su alrededor y con relación a él es falso (Mittag, 1996).

Esta actitud representa una gran carga para todos los interesados. Provoca rechazo e irritación y hace que parientes, amigos y todos los que conviven con el paciente se retraigan. El error, según Gómez (1996), es quizás que no pensamos en las razones del enfermo y se toma como algo personal cuando esto no tiene nada que ver, o muy poco, con las personas que son blanco de su ira. Cuando el personal o los familiares se toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira, se fomenta la conducta hostil del enfermo.

Lo que realmente se encuentra bajo el enojo son sentimientos de desesperación y el desamparo. Lo que el moribundo necesita es dedicación y comprensión de su experiencia (Mittag, 1996). Con sus gritos, el enfermo llama la atención y hace todo lo posible para que no lo olviden.

Ahí puede haber una expresión de empatía, hacerle saber que su reacción es, efectivamente, comprensible e injusta. Esto se puede hacer sin miedo a que con ello se induzca al paciente a un estado de desesperación y agresión más profundas. Por el contrario, son muchas las personas que pueden superar sus

sentimientos de envidia y cólera porque el otro entiende lo difícil que es morir (Mittag, 1996).

3.4.3.3 Pacto o negociación

Pacto, promesa o negociación, en esta etapa la persona trata de negociar consigo mismo, el médico o la divinidad para que se prolongue el tiempo de vida. Esta fase dura a menudo muy poco y desemboca, en seguida, en una fase de depresión. Es la fase menos conocida ya que casi nunca los enfermos suelen verbalizar estos pactos. La mayoría de las veces, los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o quedan en sus confesiones con el sacerdote (Gómez, 1998).

El enfermo reconoce el pronóstico pero intenta modificar el resultado. "*Si tú me ayudas me comprometo a*". Se trata de pactar una pequeña prórroga para después morir tranquilamente. En ocasiones se invoca al azar, manipulando naipes o tarots, consultando el horóscopo, etc. Detrás de esto hay una mentalidad mágica y supersticiosa (Álvarez, 2001).

También, el enfermo intenta conseguir un aplazamiento de la muerte mediante la incorporación de objetivos temporales. Al mismo tiempo, se puede ver en todo ello la capacidad que tienen las personas para acomodar sus deseos y objetivos a las respectivas circunstancias de la vida (Mittag, 1996). El enfermo incurable se establece metas a corto o medio plazo no desea precisamente vivir largos años, sino que espera vivir una determinada fiesta, ver todavía a un pariente o a un amigo o simplemente vivir a la mañana siguiente para después, pedir una nueva prórroga. En realidad el pacto es un intento de posponer los hechos, como un premio "*a la buena conducta*" (Gómez, 1998).

3.4.3.4 Depresión

El enfermo reconoce que ya no se puede forjar ningún aplazamiento más El paciente está triste, alejado. Comprende que la situación se agrava. Cuando tiene que pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza comprende que el pacto establecido es inútil.

Con frecuencia la depresión se ve agravada por preocupaciones exteriores, contingentes: preocupación de una madre por sus pequeños hijos sobrevivientes; preocupaciones por un cónyuge inestable o enfermo que quedará privado de apoyo. El elevado costo de los tratamientos, son preocupaciones que no sólo afecta la vida cotidiana de la familia, sino también la conciencia del enfermo que se siente culpable de ocasionar tales gastos a los suyos (Gómez, 1998).

La conversación versa en temas muy concretos, como la solución financiera para el cónyuge que se queda, la posterior situación de la vivienda o los planes profesionales de los hijos. Esta etapa puede permitir que la familia y los amigos expongan sus sentimientos, lo cual es necesario y, también, puede ayudar al moribundo a la aceptación de su propio fin (Mittag, 1996.). Para la familia como para el médico y el personal sanitario a menudo resulta difícil. Procuran animar al paciente y transmitirle la ilusión de seguir viviendo con la promesa de nuevas posibilidades de tratamiento.

3.4.3.5 Aceptación

El agonizante se despide de los suyos, arregla sus asuntos, sigue las instrucciones de los médicos, de las enfermeras y de cualquier otra persona ligada a la enfermedad. Esta aceptación de la muerte marca un doble paso: el agonizante se aleja del mundo de los vivos, al hablar, pensar, razonar ahora en relación a su vida. Al mismo tiempo, espera la muerte (Gómez, 1998).

Puede presentarse que algunos moribundos desean abiertamente su advenimiento. A este respecto, casi todos atestiguan una intensa curiosidad. Algunos tienen la convicción, la alegría, de encontrar del otro lado de la muerte seres perdidos.

Por otra parte, para muchos enfermos la muerte puede llegar a ser una liberación. Algunos enfermos a pesar de los cuidados que se suministren, sufren mucho con su enfermedad y pueden llegar a pensar a la muerte como salvación.

Por último, cabe señalar que las fases propuestas por Kübler-Ross no son una regla, no se siguen en orden, pueden variar y hasta superponerse dos fases, haber retrocesos. Incluso, no llegar a la fase de aceptación. Este modelo ha sido

criticado en parte porque no toma en cuenta factores como la edad, el sexo, el tipo de enfermedad y el contexto en el que se ubica. Sin embargo, no hay que negar su aportación dentro del conocimiento del morir abriendo un horizonte en el acercamiento del moribundo.

3.4.4 La relación social del enfermo terminal

Una vez que se es enfermo terminal se pertenece a una existencia en la que rigen nuevas normas, la conversación discurre en nuevas reglas, con arreglo en las cuales se dicen y silencian cosas distintas (Gómez, 1998). El modo en el que el enfermo habla de la existencia, de su realidad, demuestra que no pertenece a ésta. El papel del enfermo puede ser sólo pasivo: moribundo, dar la sensación de que no se está muriendo (Meyer, 1983).

Esto permite preguntarnos hasta qué punto es fundamental el significado de los seres humanos para otros seres humanos. Y, al mismo tiempo, es una indicación de lo que significa para los moribundos cuando todavía en vida se ven forzados a sentir que se les han excluido ya de la comunidad de los vivos (Elias, 1989). Es así como la posición social del paciente se modifica. El hecho de que se le llame “el paciente” es significativo. Muy probablemente el enfermo verá reducida su posición en el seno de la familia y en la sociedad (Gómez, 1998).

Muchos pacientes mortalmente enfermos ven cómo las personas les rehúyen, como si ya estuviesen parcialmente muertos. Esto pudiera deberse al temor de que el paciente les interrogue acerca de su enfermedad o que les hable de la muerte, y que por su parte no encuentren ninguna idea que ofrecer al respecto (Hinton, 1974).

El moribundo queda afectado en otro punto: la pérdida de su mundo. Y este mundo *suyo* es algo más que la suma de sus relaciones humanas. En este sentido, Meyer (1983) argumenta que lo que ocurre al morir es sobre todo el término de la vida activa orientada al mundo, de la percepción, de la participación y de la configuración del espacio vital mediante el propio obrar.

La enfermedad impone una escasa posibilidad de movimiento y una gran disminución de la interacción social. A ello se le suman los sentimientos de

inutilidad e incapacidad que se producen en estas personas, en muchas ocasiones fomentados por las actitudes verbales y no verbales de los familiares o personas relevantes encargadas de su cuidado. Una falta de acuerdo sobre lo que se le dice al enfermo trae consigo un aumento de la sensación de inutilidad, sentimientos de incomunicación, lo cual se ha llamado "conspiración del silencio" (Gómez, 1998).

Puede ser que el enfermo no comunique sus preocupaciones por no molestar o ser malinterpretado y las personas que le cuidan tampoco permiten que las quejas se manifiesten, en el intento de minimizar la gravedad de la situación, con el fin, no siempre consciente, de huir de los propios miedos, que no son beneficiosos para el paciente.

La relación entre el personal asistencial y el paciente asistido es de las más difíciles. El médico no tolera el fallecimiento de su enfermo porque es un signo del fracaso de su terapia, además, lo hace pensar en su propia muerte. Por esa razón, muchas veces después de una intensa lucha contra la enfermedad (pruebas clínicas, análisis de laboratorio, sobredosis de medicamentos y demás) el médico no vuelve a acercarse a la cama del moribundo. Mientras se sientan angustiados por la muerte, mientras no hayan hablado de esa angustia, los que rodean al enfermo, pasarán por alto los requerimientos y quejas del moribundo (Thomas, 1991).

Así, las reacciones emotivas comunes a todas las personas que entran en la escena y con relación de la enfermedad y el dolor son, en opinión de Sandrin citado por Gómez (1998: 120), la repulsa, la cólera, la culpa y el miedo.

La repulsa brota del miedo de mirar la realidad. Pacientes, familias y agentes sanitarios pueden negarse a admitir que un diagnóstico terminal sea correcto y negarse a reconocer los propios miedos. Lo que se consigue con esto es romper las comunicaciones, crear aislamiento y silencio.

La cólera puede manifestarse porque los pacientes están enfadados consigo mismos, por estar enfermos; con los familiares y agentes sanitarios por tener que depender de ellos; los familiares están enfadados por no ser capaces de hacer más y los operadores sanitarios lo están por no poder ofrecer al paciente respuestas definitivas o un remedio que resuelva su situación (Gómez, 1998).

En lo que se refiere a la culpa, los pacientes se sienten culpables por ser una carga para sus familias; los familiares se sienten culpables porque no son capaces de hacer lo suficiente, por no haber percibido el problema a tiempo o por no haber buscado el remedio y haberse responsabilizado antes; los agentes sanitarios pueden sentirse culpables por no haber sido capaces de curar, de aliviar el dolor o de prolongar la vida de modo cualitativamente mejor.

Los miedos son muchos. Los pacientes tienen miedo al dolor, al aislamiento, a la pérdida del control y a la dependencia, a lo que será de sus familiares, al mundo desconocido al que se sienten arrastrados; las familias tienen también miedo a todas esas cosas; los agentes sanitarios temen el error y, por consiguiente, toda una serie de consecuencias legales (Gómez, 1998).

Las emociones experimentadas pueden llevar a los miembros de la familia y a los profesionales sanitarios a alejarse del enfermo moribundo.

3.4.4.1 La familia

Dentro de los factores que influyen en la percepción del paciente con respecto a su enfermedad, se incluyen aspectos emocionales y físicos en el cual el apoyo de la familia, y amigos cercanos son primordiales (Espinosa y Flores, 2007⁹).

Se considera al enfermo y a la familia como una unidad en la que las dolencias (de todo tipo) en una parte repercuten en la otra. El enfermo no deja de preocuparse por el futuro de su familia cuando no esté él, si sufren por su enfermedad o si los gastos que implica son una carga para su familia. A su vez, la familia se preocupa por si está haciendo lo necesario por su enfermo.

Las necesidades que tiene la familia en tal situación son, según Aréchiga (2001):

- a) Necesidad de poseer una información clara, concisa, realista y respetuosa. En relación al proceso de la enfermedad, el significado de los síntomas y el objetivo

⁹ La fecha corresponde al año en que se consultó la referencia.

de las intervenciones terapéuticas, y el que sean consultados y tomados en cuenta para tomar cualquier decisión.

- b) Necesidad de saber que se está haciendo todo lo posible por el enfermo.
- c) Necesidad de contar con disponibilidad, comprensión y apoyo. En la que cada complicación, ó síntoma nuevo tengan una respuesta oportuna de los profesionales.
- d) Necesidad de estar todo el tiempo con el paciente, el tiempo se acaba y hay que aprovecharlo. Se tiene presente que en cualquier momento el enfermo puede morir.
- e) Necesidad de intimidad con el enfermo, privacidad para el contacto físico y emocional.
- f) Necesidad de participar en el cuidado del enfermo, sentirse más útil, evitándose sentimientos de culpa.
- g) Necesidad de que haya la oportunidad para despedirse y ver al paciente por última vez, poder mostrarse mutuo afecto.
- h) Necesidad de compañía y apoyo emocional, puede ser que el enfermo prefiera, a algún profesional del equipo, sobre otros familiares y amigos.
- i) Necesidad de expresar sus emociones negativas, el familiar despierta sentimientos de tristeza, coraje, dolor, temor. Existe una necesidad de ser escuchados, que los sentimientos de los familiares sean validados, comprendidos, ante el sufrimiento, ante la impotencia, en una forma realista, sin tratar de ocultar lo difícil de la situación.
- j) Necesidad de conservar la esperanza la cual se va modificando conforme avanza la enfermedad. No una esperanza falsa o mágica, sino real.
- k) Necesidad de apoyo espiritual, el familiar necesita reafirmar sus creencias para que sean capaces de ayudar al enfermo en su apoyo espiritual, encontrar un sentido, saber reconocer lo bueno y lo malo, aceptar su vida.

3.4.5 La religión frente a la muerte

Finalmente, no se puede hablar de muerte sin mencionar la búsqueda de un sentido de trascendencia, de forma que la religión ha cumplido también un papel

importante en la búsqueda de un consuelo ante un hecho inevitable, dando su propio significado al hecho de morir (Hernández, 2006). Todos necesitamos de un cuadro de significados y valores, es decir, una razón o idea para vivir y morir. Quien está cerca de la muerte necesita sentirse parte de una comunidad que comparte sus significados y creencias. Gómez (1998) los describe como contenidos de nuestra libertad, los motivos que nos mueven, dan dirección, nos impulsan y que, por tanto, nos motivan y nos hacen actuar. Los valores son de muchas clases, unos espirituales, otros materiales; unos que se refieren a la persona misma; otros, a lo que está fuera de uno.

Gómez (1998) Nos habla de lo espiritual como una parte que no necesariamente es lo religioso aunque muchas veces se le considera como tal. Y explica que la espiritualidad es la capacidad absolutamente humana de vincularse con valores, la capacidad valorativa que abre la posibilidad autotranscendente. Una idea, una causa, un amor, un dolor, son tan espirituales (en tanto valores que modelan actitudes significativas de vida) como una fe o un credo y que son de suma importancia para la persona que está en agonía o muy cerca de la muerte.

La fe religiosa acude al pensamiento de muchos pacientes cuando se encuentran gravemente enfermos (Hinton, 1974). La idea de la vida más allá de la muerte, como un lugar a donde llegar es un medio de consuelo en la vida que lleva a admitir la muerte como una forma de trascendencia y aceptar el tránsito sin resistencia y resignación, dejando de lado el pensamiento de que la muerte equivale a la destrucción del ser.

Etnólogos, antropólogos e historiadores, de una u otra tendencia, han estudiado y probado de forma definitiva que todas las culturas han creído y creen, de modos diversos, que la muerte es un proseguir y no un terminar a la aventura humana (Gómez, 1998).

En el occidente, la idea del más allá, de la vida después de la muerte, es conciliadora con el pensamiento de la finitud. Thomas (1991) describe, en el tema del mas allá, cómo es que las creencias de la resurrección de la carne reemplaza al mito del tiempo cíclico por el tema de una duración lineal y acumulativa, estas creencias culminan en el cristianismo, el mazdeísmo y las religiones del libro o de

la familia de Abraham (judaísmo, islamismo y cristianismo). En la mitología griega, el sueño, Hypnos, era hermano gemelo de la muerte, Thanatos. Ambos, de la familia de la noche, habitaban las costas del mar occidental, en la oscuridad subterránea (Thomas, 1991). Para nuestros ancestros, los mexicas, la muerte era germen de vida; existencia que nace de la sangre como elemento generador.

Cuando se padece una enfermedad, o al estar cerca de la muerte, somos más próximos a todos los tipos de creencias y pensamientos místicos y religiosos, esto para apaciguar la angustia de lo desconocido o incierto de tales hechos. El pensamiento humano nunca ha cesado de concebir sistemas de creencias que ayudan a soportar la muerte por medio de una derivación hacia lo imaginario, lo divino o metafísico (Hinton, 1974).

La muerte es intolerable mientras significa el fin de nuestra existencia individual. Podemos reconciliarnos con ella y aceptarla si trascendemos en uno u otro plano, si ya no es total. Por eso la persona profundamente creyente acepta la muerte, ya que la considera como el tránsito a otra vida. Igualmente, la persona no creyente, pero psicológicamente madura y capaz de aceptar el ciclo vital, podrá reconciliarse con su propia muerte siempre que pueda prolongar su existencia a través de sus obras o sus hijos. Como también la acepta quien muere por una causa que lo sobrevivirá y quien sepa poner su esperanza en el destino de la humanidad (Gómez, 1998). De la misma manera en que cada uno tiene y desarrolla su propio estilo de vida, también desarrolla su propio estilo de enfrentar la muerte.

3.5 Situación legal en la ciudad de México del enfermo en etapa terminal: ley de voluntad anticipada

En otro sentido, no hay que dejar de considerar el contexto jurídico en el que se desarrolla el paciente. Dentro de esto se incluyen los aspectos legales y jurídicos que se encuentran en el momento, los cuales guían la manera de actuar de la sociedad. Hoy en día, la ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal, recientemente aprobada, se convierte en posibilidad y opción para que el paciente pueda vivir su enfermedad y decidir sobre su “ser”.

La ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal fue presentada el 17 de Junio de 2007 por los diputados Víctor Hugo Círigo, Enrique Pérez, Sergio Zedillo y Juan Carlos Beltrán. Fue aprobada por el pleno de la asamblea Legislativa el miércoles 4 de diciembre de 2007 unánimemente. A partir de ésta se hacen adiciones al Código Penal y a la Ley de Salud locales.

Esta ley permitirá a todo enfermo terminal, clínicamente diagnosticado, a no someterse a medios, tratamientos y procedimientos que propicien la obstinación terapéutica. Se hace hincapié en la *ortotanacia* la cual es entendida para efectos de esta ley como “*muerte correcta*” distinguiendo entre curar y cuidar sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta; evitando la aplicación de tratamientos que menoscaben la dignidad del enfermo terminal, podrán ser otorgados cuidados paliativos, las medidas mínimas ordinarias, atención tanatológica y, en su caso, la sedación controlada.

Los requisitos para la elaboración del documento son: ser elaborado ante el notario, suscrito por el solicitante con nombre y firma, se nombrará un representante que corrobore la realización del documento y verifique el cumplimiento de las disposiciones establecidas en él; por último, se debe manifestar la voluntad con respecto a la donación de órganos.

La petición puede ser realizada por el enfermo o un familiar en primer grado. Una vez redactado el documento se informará al Ministerio Público y al personal de salud correspondiente por parte de la Coordinación especializada en materia de Voluntad Anticipada. Las disposiciones y términos descritos en el documento formarán parte del historial clínico y se incluirán las acciones realizadas hasta el término del proceso.

Como se puede observar, la ley de voluntad anticipada no sólo permite decidir al enfermo rechazar el proceder terapéutico cuando ya no haya esperanza de vida, sino que, por otro lado, promueve la donación de órganos.

Y, aunque se encuentra estipulada la posibilidad de ofrecer atención médica domiciliaria, esto no será del todo posible en los hospitales públicos como lo es el caso del Hospital General de México, puesto que las posibilidades financieras no lo han de permitir.

Por otra parte, la Iglesia católica ha aceptado la “ortotanacia”, sin embargo les preocupa que sea el inicio para aceptar la “eutanasia. Es importante subrayar la aprobación de esta ley por parte de la iglesia católica pues constituye una parte importante en sociedades como la nuestra en la que la mayor parte de la población profesa el catolicismo.

3.6 A manera de conclusión

El tema de la muerte llama la atención para todo aquel que quiere encontrar un sentido distinto a la vida, la muerte es algo universal, evidente e inevitable. Nuestras creencias, nuestros conocimientos, nuestra cultura y nuestra historia es lo que le dan sentido a nuestra propia muerte. La relación que cada uno de nosotros establece con la muerte está en lo más íntimo de nuestro ser, nadie conoce realmente qué es la muerte hasta el momento que nos toca partir y sólo se entiende a través de la conciencia personal en el momento en que nos enfrentamos a la finitud.

La dificultad de contemplar la muerte se debe a que en nuestros días recae una muerte prohibida, una muerte que se relega, se esconde, se impide y que se debe, en gran parte, por la prolongación de la vida a través de una medicalización, la crisis de las religiones, la desintegración de los núcleos familiares, la relegación del moribundo a los hospitales.

En la actualidad, los hospitales se han convertido en los escenarios para morir. Las personas mueren aisladas. Muy a menudo los familiares ya no quieren ocuparse de los enfermos y su muerte, pagan para dejar la responsabilidad a los hospitales que, en todo caso, representan a una institución que no se hace cargo del ser humano enfermo sino de la enfermedad.

Por otra parte, la relación que establece el paciente con la conciencia de su propia muerte deviene a partir de la enfermedad y del proceso al que se tiene que enfrentar. Es por ello que el golpe del diagnóstico de cáncer es devastador y derrumba a la persona por su conciencia de ser mortal.

La mala información de la enfermedad puede propiciar que los pacientes se sientan amenazados, el estado de ánimo se altera, están ansiosos, deprimidos,

las expectativas de futuro se desmoronan, los proyectos pierden sentido y el presente es lo único cierto. Así, la conciencia de la muerte llega cuando la posibilidad del deceso se ve muy cerca.

Cuando tenemos conciencia de la fragilidad de la vida, los seres humanos son más próximos a todos los tipos de creencias religiosas y pensamientos místicos, tales sistemas de creencias ayudan a soportar la muerte por medio de una fuerza más grande que lo humano y que se dirige hacia lo imaginario, lo divino y lo metafísico.

4. LA PSICOLOGÍA SOCIAL EN EL CAMPO DE LA SALUD

En este capítulo no ocuparemos de los antecedentes de la psicología social aplicada al campo de la salud con la intención de saber cuáles son los enfoques y temas que se han tratado lo cual permite su vinculación en el desarrollo del presente trabajo.

Primeramente, tenemos que la participación de la Psicología Social en el campo de la salud se ha orientado a partir de la conformación de la Psicología de la salud y de la misma Psicología. Sin embargo, los psicólogos en general, han estado participando muy activamente en el sistema de salud mucho antes de que se reconociera una Psicología de la Salud propiamente (Ballester, 1997).

4.1 Del modelo biomédico al psicosocial

En un principio, el papel de la Psicología se limitaba al estudio de las secuelas psicológicas de algunas enfermedades físicas o intervenciones médicas. Se consideraban que las únicas enfermedades biológicas que podían ser objeto del análisis psicológico eran las alteraciones funcionales, aquellas que no podían ser explicadas por alteraciones en los tejidos (León y Medina, 2002).

Es así como en la relación entre Psicología y la Medicina imperaba un modelo biomédico en el que se plantea que la mente y el cuerpo cumplen funciones independientes, la mente no era capaz de actuar sobre la materia física, sólo la enfermedad biológica puede tener consecuencias psicológicas (León y Medina, 2002, Amigo, Fernández y Pérez, 1998). En esta dualidad mente-cuerpo, la mente forma parte del dominio espiritual y el cuerpo es una entidad física; así, la enfermedad es entendida como producto de reacciones físicas y químicas (Amigo, Fernández y Pérez, 1998).

El modelo comenzó a ser cuestionado ya que presentaba deficiencias al momento de formar explicaciones sobre el proceso salud-enfermedad, según Amigo, Fernández y Pérez (1998) éstos cuestionamientos son:

- 1) El criterio fundamental para el diagnóstico de la enfermedad: la presencia de anomalías bioquímicas, no es suficiente para el establecimiento de un diagnóstico.
- 2) El diagnóstico del estado físico depende también de la información que proporciona el paciente, hecho que no se toma en cuenta.
- 3) Ignora la influencia, en la salud de la persona, de los eventos estresantes o situaciones vitales que una persona sufre a lo largo de su vida.
- 4) Los factores psicológicos y sociales son necesarios para determinar cuando una persona y aquellos que la rodean llegan a verla como enfermedad.
- 5) El modelo biomédico fracasa en el momento de determinar la recuperación de la salud después de la enfermedad.
- 6) El resultado del tratamiento se verá influido por la relación médico-paciente.

En vista de estas deficiencias, se comienza la búsqueda de un nuevo modelo que permita comprender mejor la relación y el proceso salud-enfermedad y superar la concepción dualista cuerpo-mente; dando lugar al modelo biopsicosocial. El cual sostiene que los factores biológicos, psicológicos y sociales son determinantes de la salud y la enfermedad.

Para entender estos factores, los investigadores han adoptado la teoría general de sistemas. Según ésta, todos los niveles de organización en cualquier ente están relacionados entre sí jerárquicamente y los cambios en cualquier nivel afectarán a todos los demás (Amigo, Fernández y Pérez, 1998). Se considera al sistema como producto de las relaciones dinámicas entre sus partes y no la suma de sus características absolutas, sólo pueden entenderse como función de un continuo intercambio de material, energía e información entre esas partes (Cappon, 1978).

4.2 Psicología de la salud

La psicología de la salud se desarrolla en un contexto con interés en un modelo holístico de la salud. Un primer paso para su conformación fue la creación de una comisión para inspeccionar la situación y las actitudes respecto la

enseñanza de la psicología en las facultades de medicina, a partir de una reunión de la Asociación Psicológica Americana (APA) en diciembre de 1911, pero la influencia de esta comisión fue muy lenta. Posteriormente se abre un espacio para discutir la importancia de los factores psicológicos y su papel en la salud, al respecto, en 1950, se llevan a cabo ocho conferencias sobre “La relación de la Psicología con la Medicina” patrocinada por la Universidad de Pittsburgh (Ballester, 1997).

El número de psicólogos que impartían clases en las facultades de medicina creció paulatinamente, se despertó un interés por la incorporación de los componentes psicológicos en la práctica médica y la psicología consideró la entrada de los psicólogos profesionales en el sistema sanitario. Las investigaciones realizadas por psicólogos sobre la salud aumentaron (Ballester, 1997).

En 1978 la Sección de Investigación en Salud, de la red de Psicólogos Médicos, hicieron una circular recogiendo firmas para la petición del estatus como división dentro de la APA. En el mismo año se aprobó la construcción de una división, la número 38, de la APA con el nombre de *Division of Health Psychology* (división de psicología de la salud). Josep Matarazzo fue elegido presidente electo por sus contribuciones a la formación de la división. Al año siguiente, publican su primer manual llamado *Health Psychology, A Handbook*. Posteriormente, en 1982 aparece la revista de esta división con el título *Health Psychology* (Ballester, 1997 y Amigo, Fernández y Pérez, 1998).

Además de Matarazzo se encuentran Miller, Hefferline, Holtzman, Basmajian, Weiss y Serman como iniciadores del campo (Rodríguez, 1998). El avance se ve influido por la psicología conductual y el biofeedback en Estados Unidos.

En un principio, los temas abordados fueron el manejo psicológico de las enfermedades crónico-degenerativas, principalmente las cardiovasculares, el cáncer, el dolor crónico, así como las adicciones, empleando la psicofisiología y la terapia cognitivo-conductual (Rodríguez, 1998).

Amigo, Fernández y Pérez (1998) mencionan que la emergencia de una psicología de la salud es atribuida a tres razones: a) el cambio de la preocupación sanitaria, de las enfermedades infecciosas a las enfermedades crónicas y el incremento de las enfermedades cardiovasculares, cáncer, SIDA; b) la repercusión de las enfermedades crónicas sobre la vida del enfermo quien tiene que convivir con su enfermedad, llevándolo a cambios en calidad y estilo de vida y c) la insuficiencia del modelo médico para explicar los nuevos problemas de salud.

En el caso de México, la Psicología de la salud tiene sus antecedentes es 1986 cuando se establece el primer programa de formación, enmarcado en el modelo de residencias médica, a nivel Maestría en la Facultad de Psicología de la UNAM y se amplían los campos clínicos de las instituciones del sector salud. Posteriormente, en 1992, se lleva a cabo el programa de Residencia de Atención Integral a la Salud en el que se forman psicólogos de la salud por parte del Instituto Nacional de Salud Pública de la Secretaría de Salud (Rodríguez, 1998).

El avance y desarrollo de la Psicología de la Salud en América Latina se ve reflejado en el número y variedad de temas abordados como el proceso salud-enfermedad; la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad; la rehabilitación y el cuidado de pacientes con padecimientos terminales, las aproximaciones son individuales, grupales y comunitarias. Los enfoques teóricos predominantes son los eclécticos, conductuales y sociales; y las aproximaciones metodológicas que prevalecen son las experimentales, epidemiológicas y psicométricas (Rodríguez, 1998).

Según Rodríguez, Hernández y Ramos citados por Rodríguez (1998:26) en la década de las ochentas las tres principales líneas de investigación en Argentina, Brasil, Cuba y México fueron:

- 1) Las enfermedades crónico-degenerativas que incluyen temas como el dolor crónico, factores de riesgo conductuales y cáncer.
- 2) Manejo Psicológico de las alteraciones psicofisiológicas como el dolor de cabeza y el asma.

- 3) Aspectos psicosociales de las adicciones y conducta sexual como factor de riesgo en la infección por VIH.

4.3 Psicología social de la salud

Desde la psicología social se considera que la salud depende de factores socioculturales, la salud no es algo que se alcanza al margen de su contexto social. La tesis central de la Psicología Social de la Salud según León y Medina (2002) es que ésta emerge de la interacción social puesto que el cambio de conducta no es producto de las características personales, sino también de la interacción y entrono sociales. Es la forma en la que el contexto socio-cultural influye sobre la salud, lo cual se ve reflejado en:

- 1) La definición e interpretación de la salud y la enfermedad
- 2) Las conductas que expresan síntomas
- 3) Las conductas o hábitos de comportamiento relacionadas con la salud
- 4) La interacción y relación del médico-enfermo, en la medida de que su medio social y cultural establece roles correspondientes, específicos para cada uno.

Esto pone de manifiesto que la conducta del ser humano sano y el ser humano enfermo no puede comprenderse si se separa de sus circunstancias socio-culturales.

Tomando en cuenta lo anterior, se puede definir a la Psicología Social de la Salud, según Barriga Jiménez citado por León y Medina (2002: 68) como:

“...la aplicación de conocimientos y técnicas de la Psicología Social a la comprensión de los problemas de salud y al diseño y puesta en práctica de problemas de intervención en ese marco. Constituyendo, la esencia de su aportación el análisis de las posibles interacciones implicadas en el mantenimiento de la salud y la enfermedad.”

Así, tenemos que desde el enfoque de la Psicología Social de la Salud se considera que tanto la salud como la enfermedad son construcciones sociales. La salud se encuentra determinada por factores estructurales y sociales que tienen que ver con la clase social, el género, la distribución de recursos, la ocupación, la

escolaridad; en general, con todo lo que se encuentra mediado por normas culturales. Así, tenemos que la percepción de los estados corporales y su interpretación tienen que ver con la cosmovisión de cada grupo social. Las actitudes del individuo frente a la salud y la enfermedad están determinadas culturalmente lo cual da sentido y significado de lo que es o no estar sano. Por lo anterior, el concepto de salud es una construcción social y, por tanto, un concepto dinámico y cambiante. La percepción y definición de lo que es la salud varía en función de las condiciones históricas, culturales y sociales de la comunidad que lo formula y lo acepta (Ardila, 2000).

4.4 A manera de conclusión

La psicología de la salud comienza a considerar un enfoque biopsicosocial a partir de la necesidad de explicar los fenómenos que surgen en el ámbito de la salud. A pesar que desde entonces se plantean estos problemas, hoy en día poco se considera en los hospitales la atención de manera integral. Se continua poniendo énfasis sólo en la práctica médica, es decir, impera un modelo biomédico. Aún hoy, en la mayor parte de los hospitales el papel del psicólogo no es reconocido.

Esto repercute negativamente a la hora ofrecer al paciente atención en los centros de salud. En la actualidad, no solo existe el desconocimiento por parte del personal que atiende al enfermo, sino que una parte de éste, al tratar de monopolizar su autoridad niegan la existencia de los factores psicosociales, lo cual lleva a retrocesos en la atención de la enfermedad.

Llevar realmente a la práctica un modelo que permita reconocer al sujeto en su constitución social ayudará a que se incida de manera satisfactoria sobre los hábitos y conductas que ponen en riesgo la salud. El valor de la Psicología Social, aplicada al ámbito de la Salud, es aportar estrategias que ayuden a formar un plan de salud preventiva. Ofrecer apoyo y sostén durante el padecimiento. Acelerar la recuperación del paciente cuando ésta es posible y ofrecer alternativas al paciente que vive una enfermedad crónico-degenerativa.

5. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 Planteamiento del problema

El objeto de estudio del que nos ocupamos en el presente trabajo es el morir, a partir de la enfermedad, visto como un proceso que es experimentado por un ser humano. Cabe señalar que el morir no se presenta de manera aislada de dos temas que se unen: la vida y la muerte. El morir necesariamente implica la revisión de lo que ha significado la vida, puesto que no se deja de vivir hasta que se muere. Así mismo, cuando se está frente una situación límite, que amenaza la supervivencia, se realiza una reflexión intensa de lo que es la propia muerte a partir de la vida transcurrida. El morir se presenta como un tema complejo que se nutre tanto de la vida como de la muerte.

Por otro lado, tenemos que las circunstancias en las que se presenta el morir ante un enfermo son determinantes para reconstruir su significado. Estas circunstancias tienen que ver con el mal que padece. Lo cual nos lleva a cuestionar: ¿Cuáles son las principales causas de mortalidad el día de hoy? En México, las tres primeras causas de mortalidad son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y la diabetes mellitus (Reyes, Gillén, Alcázar y Arias, 2006).

En lo que concierne a la presente investigación nos ocupamos del cáncer. Las razones por las que se ofrece una especial atención a este padecimiento tienen que ver con intereses propios de los investigadores. Por un lado, tenemos las cifras alarmantes que establecen una fuerte relación cáncer-muerte que va aumentando conforme los años (ver capítulo 1). Por otra parte, como juicio personal, creemos que la importancia de la investigación en cáncer tiene que ver con una razón de índole más humana, en la preocupación por una muerte que acontezca de la mejor manera para el enfermo.

No es vano señalar que el presente estudio tiene una característica particular respecto a otros. Esta característica es la sensibilidad del propio tema. En principio, hablar del morir es considerado como un tabú dentro de la sociedad, aunado a ello, la dificultad en que se hayan las personas en tal situación, no es de

ninguna forma menor, se trata de un ambiente de fuerte carga emocional. El investigador se ve implicado afectivamente, lo cual sugiere y reclama la revisión de sus propias afecciones con respecto al tema.

5.1.1 Preguntas de investigación

5.1.1.1 Principal

¿De qué forma se da el padecimiento que viven los enfermos de cáncer hematológico y cómo se construyen el significado de éste?

5.1.1.2 Secundarias

- ¿Cómo se experimenta el padecimiento que viven los enfermos de cáncer hematológico?
- ¿Cuál es el significado de la vida del enfermo de cáncer hematológico?
- ¿Cuál es el significado que tiene la muerte en el enfermo terminal de cáncer hematológico?

5.1.2 Objetivos de la investigación

5.1.2.1 General

- Comprender de qué forma se da el padecimiento que viven los enfermos de cáncer hematológico y la construcción de su significado.

5.1.2.2 Específicos

- Indagar cómo se experimenta el padecimiento que viven los enfermos de cáncer hematológico.
- Explorar en el significado de la vida en el enfermo de cáncer hematológico.
- Explorar el significado de la muerte en el enfermo de cáncer hematológico.

5.1.3 Definición de términos

Para el presente estudio es necesario precisar la definición de los principales conceptos que se manejarán en la investigación.

Padecimiento: Nos referiremos al padecimiento como a la forma en que el enfermo interpreta, percibe y responde a las manifestaciones y efectos de la enfermedad (cáncer hematológico).

Experiencia del padecimiento: Es un fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y/o los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan sentimientos, sensaciones, estados de ánimo, emociones, sensaciones corporales, cambios de apariencia física, alteraciones en los sentidos y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención (Mercado-Martínez, Robles, Ramos, Moreno y Alcántara, 1999).

Enfermo terminal: Hablaremos de enfermo terminal como aquel sujeto que padece una enfermedad crónica que lo enfrenta a un proceso de morir y lo lleva a corto o mediano plazo a la muerte.

Morir: Nos referiremos al proceso, sumamente complejo, vivido por un actor social; en el cual la persona tiene la conciencia de que la finitud de su vida está por llegar. El morir es una fase intermedia y transitoria entre la vida y la muerte. Ésta puede percibirse o no directamente.

Significado de vida: Entenderemos como significado de vida la manera en que los sujetos interpretan, perciben y evalúan la vida vivida conformada por sus experiencias, entre ellas el padecimiento de cáncer.

Significado de muerte: Hablaremos de significado de la muerte como aquel constructo del sujeto conformado por ideas, imágenes, percepciones, interpretaciones y evaluaciones en referencia a la muerte, derivado de un contexto social determinado y de sus propias experiencias.

5.1.4 Justificación

5.1.4.1 Justificación social

Las enfermedades terminales hoy en día “*son un problema social*”. El entorno social en el que las personas viven y trabajan tiene una influencia decisiva en el curso y desencadenamiento de muchas enfermedades.

Las muertes relacionadas con el cáncer convierten a éste en un problema de salud pública y económica.

El predominio del enfoque biologista e individualista en la medicina que se practica hoy, limita la posibilidad de que el equipo de salud y todo el que rodea al enfermo adquiera un conocimiento amplio de la problemática sociocultural y psicosocial a fin de orientar de manera adecuada el ejercicio de la práctica médica, el tratamiento y el cuidado. Se ve sólo la enfermedad pero no al enfermo, al ser humano. De manera que se desconoce que los enfermos son sujetos histórico-sociales, es decir, individuos que poseen determinadas características de conformidad, creencias, relaciones y vivencias, con el grupo social al que pertenecen.

Los aspectos psicosociales y culturales influyen en la concepción que tiene el paciente de la salud y la enfermedad, de la vida y la muerte y, sin duda, repercuten en el tratamiento médico y en el proceso de morir.

5.1.4.2 Justificación académica

La preocupación por estudiar la muerte y el morir ha sido en los últimos años exhaustiva, reflejándose en las múltiples investigaciones llevadas a cabo; sin embargo, existen muy pocos estudios que se centran en entender y comprender el sentido del morir desde la mirada de los pacientes terminales. Algunos estudios se ocupan por los familiares, amigos, personas cercanas y su proceso de pérdida y aceptación y algunos otros procesos que sufre el paciente en la finitud de su vida. Pero muy pocos estudios han revelado el sentido que existe de la vida y la muerte cuando las personas se encuentran en una situación que amenaza su existencia,

el significado que le otorgan, la realidad del paciente gravemente enfermo y la manera en que significa la trayectoria del padecimiento.

El tema merece ser estudiado desde la Psicología Social ya que es una perspectiva poco trabajada en México. En nuestro país las investigaciones se han centrado en un enfoque médico; se olvidan de que el sujeto vive inmerso en un tejido de relaciones sociales y, por tal, es necesaria la comprensión de este aspecto.

5.1.4.3 Justificación personal

Creemos que el tema de la vida y la muerte constituyen un fenómeno apasionante, porque de alguna manera engloba todos nuestros pensamientos y actos en la vida a partir de la cual la definimos. Tratar de comprenderla nos es de importancia para entender por qué los seres humanos rechazamos a la muerte, a la persona que se encuentra a punto de morir y a la que le acompaña. Mucho depende de que no entendamos cuál es nuestra relación con la muerte en general y con nuestra misma muerte; que es, en primera instancia, el reflejo de la relación con la propia vida.

5.1.4.4 Aportaciones

Con la presente investigación nos propusimos aportar desde la Psicología social, una mirada a partir de los significados y sentidos del morir y la muerte que está encarnado en los pacientes de cáncer que lo viven, así como reflexiones acerca del padecimiento.

Las aportaciones de esta investigación pueden servir de referencia para estudios relacionados con enfermos de cáncer hematológico y su proceso. Enriquecer la mirada con que se observa la muerte, el morir y abrir la posibilidad de hablar de un tema que se considerado tabú en nuestra sociedad, favoreciendo la comprensión del enfermo cuando acaece su muerte. Porque es a partir del “*sí mismo*” de donde brotan los significado y sentidos de la muerte que pretende condensar el presente trabajo.

5.2 Aspectos éticos a considerar

Los aspectos éticos en la presente investigación se basaron en la generosidad, humanidad y respeto hacia las personas que estén dispuestas a proporcionar su historia. Ponemos atención al respeto por la libertad y dignidad humana. Por el derecho de las personas como sujetos responsables, por el respeto a las creencias e ideales de los demás.

Se siguieron distintos aspectos éticos que propone Gómez (1998) y que consideramos pertinentes para el desarrollo y el proceso de la investigación, tomando en cuenta al ser humano enfermo, a la familia y a la institución que abrió sus puertas a la investigación:

1. Se respetó al informante, en su deseo de anonimato y la confidencialidad de la información proporcionada.
2. Se valoró si era oportuna o no nuestra presencia según la situación del enfermo.
3. Se evitó incordiar o forzar al enfermo si él no está dispuesto a platicar en cualquier momento, siempre dejando la posibilidad de poder hacerlo después.
4. Se actuó éticamente para un exitoso desarrollo y proceso de la investigación tomando en cuenta ciertos lineamientos:
 - El respeto a las opiniones de las personas: por distinta que sea de las propias.
 - El tacto cortés y discreto, es decir la capacidad de no intervenir en la vida de otra persona más allá de la exacta medida en que esta intervención es deseada por el paciente y su familia.
 - La capacidad de escucha, para una persona que se encuentra muriendo, la palabra se transforma en algo esencial, de forma que estaremos allí para escuchar.
 - La demostración de empatía. En determinadas situaciones las palabras no sirven; al contrario, molestan. Una presencia silenciosa, un gesto de apoyo o de afecto, puede expresar más que cualquier palabra.

- La paciencia, nos adaptaremos al paso del paciente a su tiempo y disposición.
 - La perseverancia, porque cada día tiene sus obstáculos, decepciones y contratiempos.
5. La participación afectiva fue de acompañamiento, de escucha, como un ser humano que se acerca a otro ser humano pero con madurez, tolerancia, sensibilidad y discreción.
6. Se siguieron algunas normas básicas, reglas de comportamiento, que como investigadores tomamos en cuenta para establecer un clima de confianza y de inserción en el trabajo de campo:
- Moverse con gran discreción en el ámbito hospitalario, evitando entorpecer el trabajo de médicos y enfermeras.
 - No sustituir al médico o la enfermera opinando o dando consejos sobre los tratamientos.
 - No aceptar regalos personales.
7. El trabajo en el hospital se realizó con discreción, sensibilidad, complementariedad y coadyuvando, no sustituyendo el trabajo del resto del personal sanitario.

5.3 Metodología y procedimiento

5.3.1 Tipo de metodología

Debido a la modalidad de la pregunta de investigación el tipo de metodología que se empleó fue básicamente de tipo cualitativa, en donde las técnicas y los procedimientos de análisis no son estandarizados. *“Se hace uso de una reflexión más abierta sobre las habilidades intelectuales aplicadas al análisis”* (Valles, 1997: 340).

La comprensión del fenómeno es desde el interior del mismo. Sus técnicas interpretativas tratan de describir y decodificar un fenómeno de ocurrencia natural.

A diferencia de la metodología cuantitativa, la estrategia cualitativa se encuentra orientada a determinar el significado del fenómeno más que su cuantificación. Ésta nos permite conocer la percepción que los sujetos tienen de su realidad.

5.3.2 informantes

Los sujetos que participaron en la investigación fueron enfermos de cánceres hematológicos éstos se contactaron en el Hospital General de México (HGM) en la unidad de Hematología. Ya que se trata de un estudio exploratorio no se llegó a la saturación teórica.

5.3.2.1 Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión fueron que el sujeto padeciera una enfermedad oncohematológica y que estuviera dispuesto a proporcionar su relato de manera libre e informada. Las condiciones de salud tanto físicas como psicológicas debieron ser estables.

5.3.2.2 Perfil de los informantes

Se trabajó con tres grupos de sujetos. El primero fue una muestra de pacientes a los cuales se les aplicó un cuestionario, perfil psicosocial, con el propósito de recabar información que permitiera describir a los sujetos de estudio. La población total estuvo conformada por 54 pacientes hospitalizados en la unidad de hematología, la aplicación y levantamiento de la información se llevó a cabo en abril de 2008. De éstos se tomó una muestra intencional no probabilística de 37 pacientes con padecimientos hematológicos, 15 mujeres y 22 hombres con edades comprendidas entre los 16 y los 76 años.

El segundo y tercer grupo (A y B) de personas con las que se trabajó forman parte del grupo central de la investigación. El conjunto "A" (**anexo 2**) estuvo constituido de seis pacientes a los cuales se les aplicó la totalidad del guión de entrevista para las narraciones autobiográfica. Éstos fueron tres hombres y tres mujeres los cuales van de los 22 a los 56 años de edad, dos de ellos vive en

Guerrero, tres en el Estado de México y uno en el Distrito Federal, una padece Linfoma no Hodgkin y cinco algún tipo de Leucemia.

El conjunto “B” (**anexo 3**) se integró de diez pacientes, éstos, a diferencia de los pacientes del conjunto “A”, sólo proporcionaron información acerca de algunos de los rubros del guión de entrevista (**anexo 4**). No se les aplicó la totalidad del guión debido a su inestabilidad física y/o psíquica. Éstos fueron cinco mujeres y cinco hombres con edades de 18 a 62 años, dos residen en Guerrero, uno en Puebla, tres en el Estado de México, tres en el Distrito Federal y uno más en otro Estado de la República distinto al Edo. De México; nueve padecen algún tipo de Leucemia y una algún tipo de Linfoma.

5.3.3 Instrumentos

5.3.3.1 Guión de entrevista (narraciones autobiográficas)

El guión de entrevista fue diseñado para servir de guía en la realización de las narraciones autobiográficas. Se construyó a partir de la revisión de literatura especializada en el tema. El guión se compone de seis preguntas medulares (marcadas con negritas dentro del guión) (**anexo 5**) y veinticuatro derivadas de éstas destinadas a indagar en cuestiones más específicas sobre las preguntas principales, con el propósito agotar cada uno de los tres grandes tópicos de los que se compone: I. El significado de la vida, II. El padecimiento y, III. El significado de la muerte.

En el apartado que se refiere al significado de la vida se explora acerca de la vida antes del diagnóstico de la enfermedad, actividades, intereses, preocupaciones, logros, creencias sobre su vida y relaciones sociales. La sección que se refiere al padecimiento se encuentra subdividida en cuatro apartados: a) Diagnóstico, b) Tratamiento, c) Enfermedad y, d) Pensamiento mágico. Cada uno de ellos destinados a indagar sobre la experiencia del padecimiento. El último rubro, referido al significado de la muerte, explora ideas, imágenes y creencias acerca de lo que es la muerte.

5.3.3.2 Perfil Psicosocial

Este (**anexo 6**) fue diseñado con el objetivo de conocer las características que permitan la construcción del perfil psicosocial de los pacientes de la unidad de Hematología del Hospital General de México, el cual sirvió para caracterizar nuestros informantes. Éste se compone de setenta ítems, los cuales fueron contruidos a partir de la revisión de literatura especializada en el tema. El instrumento se encuentra dividido en siete apartados: I. Información sociodemográfica, II. Área laboral y ocupacional, III. Familia, IV. Religión, V. Historia clínica, VI. Hospitalización y VII. Área valorativa.

El apartado de información sociodemográfica fue creado para obtener datos demográficos y socioeconómicos de los sujetos. El área laboral y ocupacional se creó para identificar cuáles son los roles social en el área ocupacional que se han perdido, como el trabajo, la escuela, labores domesticas en el hogar y actividades recreativas. La sección de familia indaga las redes familiares como apoyo y sostén del enfermo. El apartado de religión indaga en el papel que juega la religión durante el padecimiento. La historia clínica refiere datos sobre la enfermedad, sobre otros padecimientos que podría tener, la información que posee de su situación como enfermo y, si acudió a otros hospitales y por qué acudió al HGM. En el apartado de hospitalización se indaga acerca de las visitas que recibe el paciente y sobre los cuidadores de éste. Por último, en el área valorativa se evalúa la relación familiar y la actitud del paciente con respecto a su enfermedad.

5.3.4 *Diseño metodológico*

Debido a la sensibilidad del tema y a la situación del mismo, la aproximación al campo debió ser sutil y lo menos intrusiva posible. Se realizó un acercamiento a través de un estudio etnográfico, una descripción densa del campo de estudio. La etnografía es una metodología de investigación que a través de la observación y descripción de los seres humanos, considerados individualmente o en grupo, que comparten atributos comunes; se da cuenta de los comportamientos, rasgos y creencias que se producen de forma natural en el

contexto. Ésta ayudó a recabar información a cerca de la dinámica del lugar, horarios, actividades y la distribución de espacios.

En segundo lugar, una vez comenzada la labor etnográfica se procedió a la recolección de las experiencias del enfermo de cáncer hematológico a través de la metodología “*narraciones autobiográficas*”.

Las “*historias de vida*” o “*narrativas autobiográficas*” son elaboraciones que realiza el sujeto de manera discursiva, narra su experiencia como enfermo de cáncer. Están formadas por relatos, que tienen como tema y contenido lo autobiográfico, se compone de las memorias, los testimonios de vida, confesiones o apologías, que hace referencia a las formas de vida que se encuentran situados en un periodo histórico concreto y que surgen a petición del investigador como fuente de datos son utilizados para describir una realidad social (Lindón, 1999).

Es un constructo a partir de la comunicación, el discurso se co-construye en la interacción, dentro de un marco social. Se caracteriza por rescatar aquello que es importante en la memoria de los informantes. Su propósito no es encontrar la “*verdad*”, más bien se trata de rescatar los significados, perspectivas, definiciones y el modo en que los y las entrevistadas se ven a sí mismos, clasifican y experimentan el mundo.

5.4 Recolección, procesamiento y análisis de la información

5.4.1 Etnografía

Para la recolección de las narraciones autobiográficas se requirió, como fase inicial, que los investigadores se familiarizaran con el campo y que a su vez éstos fueran identificados por los actores sociales propios del lugar. Ésta etapa de la investigación fue desarrollada a partir de un estudio etnográfico, se recabó información acerca de horarios, turnos, espacios físicos, funciones y roles desempeñadas por los actores sociales del Área de Hematología, actividades realizadas con cierta periodicidad y el registro de sucesos accidentales o poco frecuentes.

La etnografía facilitó el *rapport* para realizar los primeros contactos con los pacientes a través de pláticas “informales” en las que se realizaba una presentación de los investigadores como estudiantes de Psicología Social y se obtenían datos básicos del paciente: sociodemográficos y clínicos. Posteriormente se realizaron “visitas” a la cama del paciente, se le invitaba a conversar permitiendo el tema libre del cual se obtuvieron anotaciones de campo que posteriormente fueron utilizadas para reconstruir las conversaciones susceptibles a análisis.

5.4.2 Perfil psico-social

Conjuntamente se realizó un piloteo del perfil psico-social con una población similar a la de estudio, a partir de este piloteo se hicieron modificaciones en la redacción de las preguntas. La última versión del cuestionario fue aplicado a 37 pacientes que se encontraban en la unidad de Hematología durante el mes de Abril de 2008. Se solicitó de manera verbal la colaboración del paciente para la aplicación de éste. Se descartaron los casos cuando el paciente no estaba dispuesto y cuando las condiciones de salud del paciente no lo permitieron, es decir cuando se encontraban en una etapa crítica del tratamiento o en peligro de muerte. La aplicación fue dirigida y suministrada por el investigador para que se sostuviera una relación cercana con el paciente, en promedio la aplicación duró 25 minutos.

A partir de los resultados se formaron categorías para cerrar las preguntas abiertas dentro del perfil psicosocial. Para el análisis de los datos se realizó estadística descriptiva utilizando el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS, del inglés de Statistic Pack for Social Sciences), versión 12. Así, se obtuvo la construcción del perfil psicosocial de los pacientes de la unidad de Hematología del Hospital General de México.

5.4.3 Narraciones autobiográficas

Para las narraciones autobiográficas se realizó un piloteo del guión de entrevista con una persona que cumplía con los criterios de inclusión de la

investigación. A partir del piloteo se realizaron correcciones en las que se incluyó el apartado d) pensamiento mágico.

Posteriormente, quienes cubrían con el perfil requerido para realizar una narración autobiográfica, se les hizo la propuesta para participar en el estudio, su colaboración fue solicitada de manera verbal. Estos sujetos formaron parte de los informantes “A”. Las entrevistas se llevaron a cabo en la cama del paciente en una o varias sesiones cuando las condiciones lo permitían, la profundidad de las indagaciones estuvo determinada por la disposición y salud del paciente. Se plantearon seis preguntas principales (marcadas con negritas dentro del guión) (**anexo 5**), cuando se creía pertinente se formulaban las preguntas más específicas.

Los informantes “B” surgieron a partir de las conversaciones informales que se sostenían con los pacientes en las que la situación favorecía recabar datos de algunos de los tópicos (**anexo 4**) de la entrevista para la narración autobiográfica, estas conversaciones se realizaron, al igual que con los informantes “A”, en la cama del paciente y se les informó acerca de la utilización de esta información.

A lo largo de la investigación se realizaron anotaciones en el diario de campo, el cual fue considerado para realizar la interpretación de la información recabada. En la mayoría de los casos, durante las narraciones autobiográficas, se utilizó grabadora de voz como apoyo para su transcripción.

Una vez recabadas las narraciones autobiográficas éstas fueron capturadas en el software Atlas-Ti, el cual es un programa constructor de teoría basado en la codificación. “*Realiza actividades de codificación y recuperación, contando con estructuras y funciones que proporcionan asistencia en la construcción y contrastación de teoría*” (Valles, 1997: 397).

Tanto la información derivada de los informantes “A” como la de los informantes “B” se segmentó en temáticas para su análisis. En el análisis de los relatos autobiográficos se siguió el procesamiento analítico de la *grounded theory* ya que se ha consolidado como un procedimiento integral para la generación de teoría. Ha inspirado la aparición de manuales e influenciado el desarrollo de programas informáticos. El método tiene como virtudes que las propiedades de las

categorías no sólo conforman causas sino también condiciones, consecuencias, tipos, procesos, además, no pretende formular ideas universales sino que emplea la saturación de información convirtiéndose en un método de comparación analítica de mayor alcance aplicable a todo tipo de información cualitativa (Valles, 1997).

Éste es un método para descubrir categorías, conceptos, hipótesis y proposiciones partiendo directamente de los datos y no de supuestos a priori, de otras investigaciones o marcos teóricos existentes, la codificación, el análisis y recogida de datos es complementaria. Valles (1997) menciona para el denominado método comparativo constante cuatro momentos principales: a) comparación de incidentes, b) Integración de categorías y sus propiedades, c) delimitación de la teoría y d) escritura de la teoría. Cada fase señalada después de un tiempo se transforma en la siguiente y las fases previas siguen operando simultáneamente.

Primero, se realizó una “codificación abierta” en búsqueda de categorías y sus propiedades. Se crearon códigos más o menos abstractos, conceptuales tratando de darles una denominación en común. Conjuntamente se identificaron las propiedades de estas categorías en las que se incluyen condiciones, interacciones, estrategias/tácticas y consecuencias.

Simultáneamente opera la “codificación axial” la cual es un análisis hecho alrededor de una categoría con el propósito de hallar relaciones entre ésta, otras categorías y subcategorías.

Así, se obtuvieron las categorías de análisis para las narraciones autobiográficas (**anexo 8**). Éstas se encuentran divididas en tres códigos: 1. El significado de mi vida, 2. Mi lucha (padecimiento) y 3. El rostro de la muerte (significado de la muerte).

El primer código, el significado de mi vida, contiene todo lo que da sentido a la vida de los informantes. El segundo código, mi lucha, se refiere a la experiencia del padecimiento. El tercer código, el rostro de la muerte, se refiere al significado de la muerte.

Una vez creadas las categorías de análisis se realizó un proceso de “integración” de las categorías y sus propiedades; esto es, la organización creciente o articulación de los componentes de una teoría.

6. APRENDIENDO A VIVIR Y A MORIR: ETNOGRAFÍA DE LA UNIDAD 103 DEL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO

6.1 Una mirada al Hospital General de México

Asomarse al Hospital General es abrir las ventanas a las más diversas patologías que atiende. Considerada la mayor institución médica del país, la constituyen 54 edificios: unidades de atención médica, aulas y unidades de enseñanza, la bibliohemeroteca, oficinas administrativas, comedores para empleados, cocinas, bioterio, sala de máquinas, almacenes, ropería, lavandería, talleres de mantenimiento, cafeterías, tiendas y un banco.

6.1.1 *Tras sus puertas*

A la entrada principal del Hospital General de México se encuentran varios puestos ambulantes que se levantan realizando un cerco. Hay un constante ir y venir de hombres y mujeres a la espera de algún familiar, amigo o conocido que se encuentra de tras de esos barrotes de color azul, sólo ellos saben cuál es el apuro que los trae aquí, a la espera, a la expectativa, aguardan. Exactamente en la entrada, dos o tres sujetos examinando carnets, pase de visita o gafetes que portan los sujetos dispuestos uno tras otro que desean entrar al nosocomio.

Siguiendo, se encuentra una rampa que da acceso a cada una de las unidades que conforman el hospital conectadas por largos pasillos techados, separados por jardineras, envueltos por la música que sale de los altavoces. Numerosos rostros topan a la vista, unos más quietos y tranquilos que otros, hombres, mujeres, bebés en los brazos de sus madres, adultos mayores con un lento pero apresurado andar, en busca de su destino que suelen preguntar al personal del hospital que se topan en su camino, la premura lo convierte en un largo camino.

Entre el ir y venir de la gente se distinguen grandes filas de personas que se extienden desde las cajas de cobro. Seguramente las largas jornadas a las que se someten algunos de sus visitantes, provoca que abatidos por el cansancio

busquen en la estructura del hospital un sitio afable que permite descansar sus cuerpos o conciliar el sueño, una jardinera, un muro, un pedazo de suelo...

Así vemos que cada unidad se vuelve un pequeño mundo dentro de un universo, todas coexisten en su singularidad. Después de atravesar varios pasillos, al fondo del hospital, nos topamos con el acceso a la unidad de Hematología, la unidad 103: atravesándolo hallaremos a los sujetos en hospitalización, personas que padecen enfermedades hematológicas.

6.2 Una mirada al pabellón 103

Ingresar a esta unidad es aprender a tocar sin miedo a la gente que mora en las salas, a escuchar lo que sale de sus labios, a palpar las heridas que exponen sus tristezas y a tratar de entender la fragilidad de la vida.

6.2.1 Unidad 103

La unidad de hematología es un complejo que está diseñado para la atención y el cuidado del paciente que padece una enfermedad hematológica (**Anexos 7**), cada una de sus partes están relacionadas entre sí cumpliendo una función específica dándole así una esperanza de vida a las personas que se internan.

6.2.1.1 Sus pasillos y salas

Caminando sobre una pequeña rampa que lleva a la entrada de la unidad, vemos que cuelgan de las ramas de los árboles bolsas de colores, bolsas que contienen ropa, cobijas, pertenencias de quienes aguardan con la esperanza de ver a su familiar mientras tanto descansan sobre las jardineras de concreto.

Así, nos topamos con una pequeña puerta custodiada al otro lado por una mujer de uniforme azul, sentada detrás de una pequeña mesa con la encomienda de restringir la entrada a personas no autorizadas y llevar el control de quienes entran y salen.

Una vez dentro, para acceder a los pasillos y salas, es imprescindible colocar en el rostro un cubre bocas que se encuentran en la caja de cartón

colgada de la mesa de la vigilante. Enfrente veremos una barra y de tras de ella mujeres vestidas de blanco con cabello perfectamente enrollado tras sus cofias.

Ya se puede escuchar el constante y fuerte sonido del teléfono que se encuentra sobre la barra, voces de quienes se encuentran trabajando en la unidad y un olor agrio y penetrante de la combinación de varios medicamentos que aumenta conforme se adentra a la unidad. Se ve el deambular de personas con pequeñas batas de color rosa o verde que limpian el lugar y distribuyen la comida a cada una de las salas en un carrito lleno de charolas.

También se podrá ver una repisa empolvada adornada con flores artificiales, algunas efigies religiosas combinadas con imágenes que aluden a la práctica médica. En su conjunto es un signo de esperanza divina para quienes pasan enfrente de este pequeño altar con devoción.

A la vista topará una pequeña área donde se resguardan y prepara las soluciones que se aplican a los pacientes, bolsas con plaquetas, sangre, quimioterapias, sueros, y material de curación. Al costado, nos encontramos con una pequeña entrada que nos lleva a los muebles de madera donde el personal guarda sus pertenencias, adelante el baño exclusivo para el personal.

Regresando a la entrada y dirigiendo la vista a los costados, dos puertas, en cada una de ellas siguen unos angostos y pequeños pasillos. La puerta del lado izquierdo nos lleva a la salas 1 y 2 donde habitan las pacientes mujeres y del lado derecho las salas 3 y 4 donde se hallan los hombres.

En el pasillo que lleva a las salas de las pacientes mujeres, lo primero que podemos ver es una puerta en donde se encuentran dos regaderas, cada una con sus respectivas puertas y un sanitario que están a disposición de las mujeres en hospitalización. Seguimos caminado y nos topamos con un refrigerador para el material de uso médico. Al costado, un pequeño lavabo de color blanco, dos botes de basura, uno en color rojo para todos los materiales que contienen sangre como jeringas, gasas y algodones, y un bote verde para el material restante que se desecha. Una gran ventana alumbrá el pasillo, a través de ella vemos unos pequeños jardines y la unidad de oftalmología que se encuentra enfrente. Siguiendo, al fondo del pasillo se encuentra la dirección de enfermería, un

pequeño espacio donde se controlan todas las operaciones y distribución del personal de enfermeros y enfermeras.

También, encontramos la entrada de la sala 1 la cual cuenta con 6 camas todas enumeradas del 1 al 6 empezando por el lado izquierdo. Regresando por el pasillo, seguido de la sala 1 se encuentra la sala 2 que en su caso es idéntica en estructura a la primera, alberga las camas que van del 7 a 12.

En el pasillo que lleva a las salas de los pacientes hombres, lo primero que se encuentra es el acceso a las regaderas, al igual que el baño de las mujeres hay dos regaderas y un sanitario, todos para el uso exclusivo de los pacientes varones, en seguida la entrada a las salas 3 y 4 de hombres, la numeración de las camas van de la 13 a la 18 en la sala 3 y de la 19 a la 24 en la sala 4, ambas son una réplica en estructura de la sala 1 y 2. Sobre el pasillo nos encontramos con un lavabo, dos botes de basura, rojo y verde; una camilla junto a una venta grande por donde se puede mirar el camino que da hacia la entrada, casi al final del pasillo unos estantes de madera donde los doctores guardan distintas pertenencias. Al fondo del pasillo se halla el cuarto donde se almacenan vacían y lavan los “patos” y “comodos” de los pacientes, siempre se procura mantener cerrado por higiene evitando que despida un olor fétido.

También, al final del pasillo se encuentra la entrada a la sala de médicos y psicólogos, estos últimos se encuentran en un espacio dividido y pequeño. En este lugar se da atención psicológica para los pacientes y sus familiares, también se utiliza el espacio para la atención médica de quienes se encuentran en proceso ambulatorio, es decir, sujetos con enfermedades hematológicas que llegan a recibir atención periódicamente al hospital.

En la parte posterior de la unidad llegan los pacientes en proceso ambulatorio para ser atendidos, esta sección de la unidad cuenta con un acceso independiente del lado derecho, cuenta con una pequeña sala de espera con algunas bancas que no dan abasto para todos los que asisten, se encuentran dos consultorios donde se administra la quimioterapia y radioterapia los cuales cuentan con cuatro sofás independientes y una televisión. Así mismo se encuentra un consultorio, un baño para todas las personas en general y el área de trabajo

social. Así, la unidad de hematología se convierte en el lugar que día a día ofrece una esperanza de sobrevivir a las personas que son atendidas.

6.2.1.2 El campo de batalla

Las salas de hospitalización son cuatro paredes espectadoras de la lucha diaria de cada uno de sus ocupantes, los enfermos, una sala blanca y pálida para seis personas, seis camas; tres a un costado y tres al otro. Posiblemente se vean envueltas del sonido emitido por el aparato de televisión que cuelga del lado derecho o izquierdo de la puerta. El cuarto es iluminado por la escasa luz que se cuele a través de la pequeña ventana que se halla al fondo, sobre ella pende un lienzo de tela clara y delgada que se mueve por la suave corriente que con dificultad logra pasar por la ventana; a un costado, un aparato que abastece de papel para secar las manos recién desinfectadas en el pequeño lavabo de bajo de la ventana y un bote de basura donde es arrojado el papel después de ser usado.

Cada cama separada por un pequeño mueble donde se guardan las armas, los víveres, el sustento, las deudas, los recuerdos, la familia y la fe. Muebles que albergan cajas de pastillas, medicamentos, recetas médicas; documentos de identificación y médicos; toallas de baño, cepillos para el cabello, pasta y cepillo de dientes; sandalias, crema para el cuerpo, aceite corporal, prendas de vestir; algunos comestibles, yogurts, comida en toppers, botellas de agua, suplementos alimenticios; libros, libretas, cartas, estampillas; figuras religiosas, biblias, escapularios, rosarios, cuadernillos de rezos y fotografías de los seres queridos. Cada cama y mueble acompañados de un banco y un pequeño bote de basura.

Sobre la cama, un recuadro del que cuelga un nombre, el de su ocupante. En la cabecera de la misma, y en algunas paredes, se sostienen las estampillas de sus deidades, versos bíblicos, fotografías de la familia, postales obsequiadas por quienes los visitan y pequeños adornos de papel. Sobre la cama, ligeras sábanas blancas que cubren un cuerpo cansado, almohadas que sostienen una cabeza desnuda. Posiblemente se halle un pequeño muñeco de peluche o de tela que acompaña al cuerpo.

En este espacio transcurren los días y las noches de los pacientes, un lugar que se convierte en la casa no deseada: es recámara, baño, bañera, comedor, estancia para ver televisión, sala para recibir visitas, sala de juegos, sala de debates y para la mayoría de quienes la mora, la antesala de la muerte.

6.2.2 ¿Y quiénes andan sobre sus pasillos?

Más allá de la estructura de la unidad, quienes crean la atmósfera y dan sentido a este espacio son sus actores, los personajes que día a día llegan a la unidad. Podemos identificar dos tipos de actores: proveedores y receptores. Dentro de los receptores se encuentran veinticuatro pacientes internos, doce hombres y doce mujeres y los familiares de dichos pacientes. Los actores sociales proveedores proporcionan un servicio en orientado a los receptores; según la clase de servicio que proporcionan encontramos dos tipos: por un lado, se encuentran aquellos que se encargan de la atención del paciente y de su enfermedad como lo son las veintidós enfermeras, los siete médicos, una psicóloga, una trabajadora social y los voluntarios; por otra parte, están aquellos encargados en la organización y mantenimiento de la unidad, estos son los administrativos: una delegada de servicio, el personal de limpieza y el personal de vigilancia.

6.2.2.1 Aquellos que moran día y noche tras sus pasillos

Con desconcierto y, tal vez, con temor podemos mirarnos por primera vez a través de las puertas. A primera impresión, veremos cuerpos inertes que habitan en las camas, sombras pintadas, marionetas de un destino incierto; miraremos sus pieles pálidas y tristes, los cuerpos delgados, cañas secas en el otoño, rostros desnudos sin cabellos, sin gestos, rostros ensimismados, casas de carne y sangre, todo pareciera ser decadencia. Pero si somos más audaces nos preguntaremos ¿Quiénes son ellos que apenas se mueven? Y así, quizá, nos atrevamos a acercarnos, a hablarles, a oírles y entonces escucharemos el silencio que guardan, echaremos un vistazo a través de las rejillas de sus ojos, ahí donde

mora el orgullo, el miedo, la angustia, la esperanza, la fe, el odio, las penas, el dolor, las ganas de vivir, la muerte.

Y sí, seguramente después de esto, quedaremos asombrados pues hasta entonces habremos encontrado la prueba fehaciente de ¡Qué frágil y vulnerable es el ser humano! Es corrompido por la enfermedad, se daña, se doblega, se cae en pedazos...como todos los seres vivos y, sin dudarlo, miraremos el miedo.

Y, entonces, más allá de las sombras que habremos visto en un principio, reconoceremos al ser humano: hombres, mujeres, hermanos, hermanas, hijos, hijas madres, padres, esposos, esposas...personajes vivientes, todos con nombre Gilberto, Paula, Jorge, Angélica, Antonio, Patricia, José, Adriana, Ulises, Ariana...en una totalidad de veinticuatro camas que albergan una esperanza, una vida y, a pesar de ser llamados pacientes, seguirán siendo humanos, igual que todos, al fin. La diferencia, se encuentra aquí, en donde se fraguan las batallas, arriesgando todo lo que les queda, su vida.

6.2.2.2 Los que me acompañan

Seis personas conviven durante días, semanas, meses en la misma sala, comen, duermen y se bañan juntos, se comprenden y comparten sus pesares, sus agonías, son compañeros en la misma lucha. Aprenden a quererse y a respetarse; los juegos de mesa, las pláticas sobre sus vidas y la enfermedad compartida crean un vínculo familiar, una hermandad sincera. Encuentra uno en el otro el apoyo, el consejo, la experiencia, la empatía y la comprensión. Cada día que viven juntos se conocen mejor, la cercanía no lo hace lo junto de las camas, es el contacto que producen las palabras lo que los toca, los relatos de su vida pasada, del trabajo que realizaban todos los días, del tiempo dedicado a la familia, de las locuras de los hijos que tanto aman, de las cosas que se quedaron pendientes en casa, de los fragmentos de sus autobiografías que se regalan, de sus miedos, de las tristezas, las experiencias más íntimas y personales, esto es lo que hace que desaparezca la distancia entre sus camas.

En ocasiones, cuando los medicamentos hacen faltan entre ellos se las prestan o regalan, no es el contacto lo que anima al otro, es el tacto que se tiene

para demostrar un poco de empatía, para dar un poco de soporte emocional cuando hace falta. Todo ello ayuda a compartir los sentimientos, se convierte en un puente que va y viene, llevando y trayendo un poco de calma.

Y cuando llega el momento en que alguien parte, llanto y luto queda entre los que vivió; en la sala despierta, el lenguaje de los sentimientos profundos entre los que quedan, con la conciencia de una muerte que duerme a su lado; las palabras son vacías, se hacen vanas, se vuelven imperfectas. Ese día no hay ruidos en la sala, la puebla el silencio, como mejor compañía para reflexionar lo que sus ojos y su alma entiende como el amigo caído en batalla, pero también se comprende que hay que aceptar la vida así, en su estado imperfecto; mientras, en la sala se murmura que algún día todos moriremos.

6.2.2.3 En la espera, aguardan

¿Y quiénes son los que esperan fuera? Son aquellos que descansan en el concreto frío de una jardinera, esperando la hora para que se les permita el acceso mostrando su pase de visita; posiblemente uno que les permita acompañar a su enfermo de las 12 hrs. a las 17 hrs., o uno de 24 hrs cuando el paciente se encuentra en un estado de salud delicado y necesita de mayor cuidado, con él podrán estar a cualquier hora excepto en las que los médicos realizan algún procedimiento, cuando las enfermeras estén realizando curaciones o bañando en cama a un paciente.

Quienes están afuera, son los que reposan ese cansancio de sus párpados pesados recargados en alguna pared, en la sombra de un árbol; los que se sientan a esperar con miradas perdidas, los que salen después de una noche en vela y llega su relevo para continuar en el día con el cuidado al paciente. Es la gente que deambula por los pasillos como buscando nada, como esperando todo, con los días acumulados de sueño, de llanto, de tristeza, de esperanza.

Son los cuidadores, aquellos que vigilan los cuerpos débiles que habitan en las camas. Los que se quedan a velar los sueños del enfermo; el que está sentado a un costado de la cama cuando el paciente despierta en la noche con sueños que matan; el que colocan los lienzos de trapos mojados con agua fría cuando la

temperatura parece que funde las entrañas de quien está postrado; la mano que sirve de apoyo cuando no hay fuerza para andar al baño; el que reza con ímpetu cuando parece que la vida de su ser amado se escapa. Es la esposa que no ha dejado de amar a la persona que se encuentra en la cama 21; la mamá del joven de la cama 15 que siente que su cabeza estalla; el papá de la joven de la cama 8 que tiene un sangrado que no para; es el hijo de la señora de la cama 2 que falleció esta mañana. Son ellos los que sufren los pesares de los que viven en las camas.

Ahí, entre las camas, se encuentran los ojos de la madre que acompaña al hijo; el reflejo de los ojos de la hija que espera ver de pie a su madre; la angustia de la esposa que ensimismada trata de descansar a los pies de su esposo que se debate entre la vida y la muerte, aquí se encuentra ese desplome que tiene el cuerpo al que parece escapársele la vida en cada respiro de su pecho.

6.2.2.4 Los que luchan por mantenerme vivo

Aquí hallamos a quienes su vocación los lleva a los enfermos, aplicando su conocimiento para hacer todo lo posible porque éste reciba los cuidados y el trato adecuado, por curarlo o mantenerlo vivo y funcional; por escucharle, guiarle y ayudarle en el trascurso del padecimiento.

Así, en las salas y pasillos de la unidad, encontraremos a enfermeras y enfermeros. Veremos el ir y venir de dos a ocho mujeres y uno que otro hombre, vestidos de blanco, con pantalón y una pequeña bata de mangas cortas llamada filipina, y el cabello amarrado debajo de sus cofias. Siempre presentes en la unidad, a toda hora, día y noche.

Estos cuentan con un turno matutino que comprende de 7 a 15 hrs., vespertino de 2 a 22 hrs. y velada A y velada B ambas de 20 a 8 hrs. Enfermeras y enfermeros se distribuyan a lo largo de estos horarios y durante la noche sólo dos de ellos atienden las cuatro salas.

Por los pasillos se les verá empujando carritos llenos de material de curación, medicamentos, soluciones de quimioterapia, antibióticos, bolsas de hielo, sangre, plaquetas, etc.; sosteniendo entre sus manos con guantes blancos

de látex recipientes azules (cómodos y patos) en los que defecan y orinan los enfermos.

Se les verá en las salas, muy cerca de los pacientes, retirándoles y cambiando los recipientes vacíos de alguna quimioterapia, antibiótico, sangre, plaquetas...; introduciendo en los cuerpos postrados una jeringa para tomar muestras de sangre y estudiarla; realizando procedimientos médicos, venoclisis, canalizaciones, etc.; preguntando y tomando nota de lo que ha comido el paciente: agua, gelatina, yogurt, fruta, leche, pollo, chilaquiles...y cuántas veces ha ido al baño “¿pipí?, ¿popó?”; cambiando las sábanas de la cama que se encuentra vacía por la ausencia del paciente que se va a dar un baño en la regadera, colocando el “comodo” y el “pato” y bañando detrás de un biombo al enfermo que no tiene las fuerzas para levantarse y hacerlo por sí mismo.

Los pacientes encontrarán en estas personas pláticas o bromas que duran una curación, un cambio de sábanas o de medicamento. Relatos autobiográficos, el paciente hablará de lo que fue la vida antes de la enfermedad, sobre el trato del personal médico y anécdotas acerca de la comida del hospital, de la comida preferida y recordará a la familia.

De igual forma encontraremos a los médicos, hombres y mujeres vestidos con pantalones blancos y batas que llegan arriba de la rodilla y mangas largas que cubren sus brazos. Ellos que llevan el conocimiento técnico y detallado de la enfermedad que padecen estos cuerpos.

Siete en total distribuidos en tres horarios: matutino, que comprende de 8 a 16 hrs.; vespertino, de 14 a 21 hrs. y, nocturno, de 20 a 08 hrs. En la mañana veremos el jefe de servicio, 3 hematólogas, 1 hematólogo e internos, estos últimos cubriendo horarios de cuatro horas. Durante la tarde hallaremos un hematólogo y una hematóloga. Y en la noche se encontrarán los estudiantes internos de medicina y un residente que se encuentra realizando una especialidad de tres años en esta unidad.

Se les verá poco en las salas y en los pasillos, la mayor parte del tiempo estarán en la sala de doctores, algunos llenando formas o registros médicos, recibiendo pacientes que se encuentran en servicio ambulatorio, visitando a

pacientes periféricos, asistiendo a sesiones clínicas o trasladándose a los laboratorios.

En las salas hablarán con sus pacientes, evitarán los términos médicos pero en más de una ocasión harán uso de ellos. Explicarán la situación de cada uno, la evolución del tratamiento, las complicaciones, lo que se les administrará, el siguiente paso en la enfermedad; el paciente atentamente escuchará y en algunas ocasiones hará preguntas, para algunas no habrá una respuesta concreta.

En la unidad también se podrán ver psicólogos, mujeres y hombres que traen ropa formal de vestir y portan batas blancas largas. Se encuentran en un horario de 8-16 hrs cubierto por una psicóloga de base o adscrita y por uno o dos prestadores de servicio social que se encuentran de 9 a 13 hrs.

A ellos se les podrá ver en las salas con los enfermos, escuchándolos, haciéndolos reflexionar y en algunas ocasiones devolviéndoles un consejo, ofreciendo atención psicológica al familiar más cercano del paciente y realizando visitas a internos periféricos. En ellos encontrarán algunas bromas, palabras de ánimo y un oído confidente.

Así, como podemos apreciar, a partir de los horarios que cubre el personal la mayor actividad en la unidad se encuentra por la mañana, tanto médicos y el personal de enfermería están las 24 hrs. del día, esto nos indica que la atención que prevalece, es la médica biológica dirigida a la enfermedad. Posiblemente logremos ver a otros personajes que surgen en acontecimientos poco frecuentes. La presencia o ausencia de éstos no altera la dinámica del lugar. Entre ellos se encuentran médicos especializados de otras áreas, tanatólogos, abogados, notarios y sacerdotes.

La **figura 1** ilustra los actores anteriormente descritos y, además, muestra su proximidad con el paciente. Indicando que tanto médicos como personal de enfermería tienen mayor contacto con el paciente a diferencia de los demás actores sociales. Esto hace que haya una relación entre el tiempo que cubren éstos, la proximidad que tienen con el paciente y la prioridad que prevalece en el ámbito hospitalario por el cuidado del aspecto fisiológico y la atención de la enfermedad.

Se puede apreciar que el contacto de la familia con el paciente se incrementa en la mayoría de los casos. El familiar quiere hacer todo lo posible para la curación del enfermo, participando en su rehabilitación. Sabe que el tiempo es apremiante y que en todo momento se corre el riesgo de caer en una complicación médica y fallecer.

PRÓXIMIDAD DE LOS PERSONAJES DE LA UNIDAD DE HEMATOLOGÍA CON EL PACIENTE

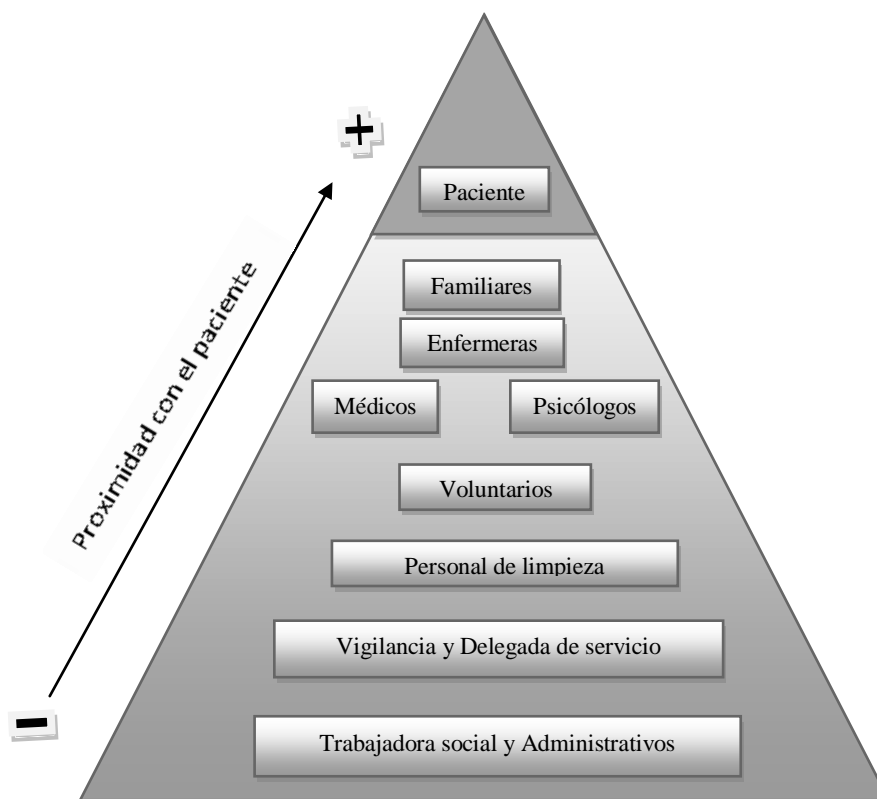


Figura 1

6.2.3 Acontecimientos de los que están hechos mis días

Teniendo en cuenta que las actividades se realizan en tiempos u horarios determinados, en esto podemos distinguir tres tipos: horarios de protocolo, horarios inconsecuentes y horarios situacionales (**Tabla 1**). Los horarios de protocolo son aquellos que se siguen como rutina y se llevan a cabo a una hora programada. Los horarios inconsecuentes son aquellos que dependen de la evolución del enfermo, se tienen previstos y no siempre tienen una hora

determinada para su realización. Los horarios situacionales dependen sucesos en los que no hay control sobre ellos y pueden suscitarse en cualquier momento:

Tabla 1: Tipificación de horarios

Horarios de protocolo	Horarios inconsecuentes	Horarios situacionales
-Comida	-Punción de médula	-Muertes
-Baño	-Estudios diversos	-Desmayos
-Curaciones	-Aplicación de medicamentos	-Hemorragias
-Pase de visita médica	-Visita psicológica	-Complicaciones médicas
-Visita de familiares	-Administración de medicamentos	

6.2.3.1 Un día más en el hospital

Los pacientes amanecen con la esperanza de ver salir el sol, de ver un nuevo día y continuar viviendo. Las 6:00 de la mañana es la hora de prepararse para ir a bañar, los familiares que cuidan de noche tienen que desalojar las salas. Posiblemente haya quien no pudo conciliar el sueño en toda la noche por la fiebre, por los quejidos de su compañero que se encontraba grave en la sala, o porque alguien empeoró y murió en la sala contigua.

Continúa el baño de 7 a 9 am., van por turnos, para los que pueden ir a las regaderas y para los que están en reposo absoluto el baño de esponja en cama realizado por las enfermeras. Mientras algunos se bañan, quienes portan filipinas acomodan las camas, cambian las sábanas blancas, y el sol se empieza a asomar por las ventanas.

La limpieza llega en uniforme azul, de 9 a 11 de la mañana, se asea sala por sala cada uno con su respectivo pasillo, son las 10:00 y la comida es distribuida por la señora que viste una bata rosa quien, a las 11.00 del día comienza a recoger las charolas, algunas casi llenas y otras medio vacías, hay una prórroga para el que espera tomar fuerza después de los síntomas de la quimioterapia.

Las enfermeras van de un lado a otro revisando y cambiando medicamentos, realizar curaciones y, de vez en cuando charlan con los enfermos; también pasan los médicos, son las 9:00 de la mañana, realizan pase de visita,

hablan del proceso y estado de salud, a otros entregan resultados de sus estudios; a otros más malas noticias y algunos otros con noticias que les alegra el día. También se encuentran algunos médicos realizando aspirados.

Dan las 12:00 del día, entran quienes esperaban en las jardineras y los que rempazan a los que se quedan en vela, también llegan todos aquellos que quieren apoyar a los pacientes con una visita que en ocasiones puede ser reconfortante o incómoda, todo depende de cómo se sienta el paciente, tanto física como anímicamente; algunos otros prefieren llamar por celular y platicar con su paciente para saber cómo se encuentra. Entre la visita, la comida llega a las 2:00 de la tarde y se recoge una hora después, a las 3:00.

Y entre todas las adversidades habrán minutos u horas de charlas, los pacientes y sus familiares intercambiarán anécdotas, recordarán momentos compartidos, hablarán de la comida del hospital y de la comida preferida; el enfermo relatará con detalle la relación con sus compañeros de sala, el trato del personal hospitalario que lo atiende, el proceso de la enfermedad, los tratamientos y su familiar le hablará de acontecimientos familiares y sociales; posiblemente hablen de algunas formas de curación extraordinarias y compartan rituales de fe que les reconforten, se les verá rezar juntos y cantar suplicando la curación.

Entre conversación y conversación son las 6:00 de la tarde y finaliza el horario de visitas; se quedan los que apoyan en las veladas a sus seres queridos que ocupan las camas. También a esa hora, llega la cena, ésta es menos sustanciosa que el desayuno y la comida. Se cumple, a si mismo la hora de estar solos para los que sus familiares no tienen pase de 24 horas, algunos prefieren acompañarse de los recuerdos o mejor de un buen libro mientras el ocaso los alcanza, algunos otros prefieren un rato más de televisión hasta las 9:00 de la tarde para distraerse.

Llega la hora de apagar las luces, esto entre las 9 y las 10 de la noche. Todo queda en calma y, en ocasiones de los rincones oscuros salen los miedos y temores que atormentan, para algunos otros saltan los recuerdos e ilusiones que ilumina su alma, hasta que el cansancio deja que los parpados caigan y la

conciencia descanse, esperando después de cerrar los ojos poder ver otra vez un mañana.

6.2.3.2 Lo que arrebatata la muerte

Cuando la muerte entra en las salas, la vida se escapa, el compañero de a lado, la señora que está enfrente, el amigo de la otra sala, cualquiera puede ser; sólo basta un instante para que el hilo que sujeta la vida se rompa. Las enfermeras corren con los biombos, los médicos saben lo que sucede, ya se esperaba o simplemente los toma por sorpresa. La psicóloga pendiente para los que han visto y escuchado cómo el cuerpo cede, para calmar los ánimos y no dejar que el miedo se propague. El cuerpo y los documentos se preparan, la familia ausente es notificada y los presentes son desgarrados por un fuerte dolor. Aquí la muerte no es problema, el problema consiste en no dejar que la vida se escape.

La forma de ser de cada uno se hunde, se muere y renace al mismo tiempo, una línea muy delgada los separa, tan delgada que se levanta el desahuciado y muere el que pareciera tener ganada la batalla. Aquí, la muerte se cuela inadvertida en la sala, para cobrar lo que se paga por vivir, el morir, paradójicamente azaroso, fortuito e imprevisto. Y al otro lado, el rostro descompuesto del afortunado espectador que desde fuera observa, llora porque cae en la cuenta de que algún día tendrá el mismo destino y siente alivio porque hoy él no ha sido. A partir de este momento en adelante lo que significa la vida cobra un nuevo sentido.

7. PERFIL PSICOSOCIAL DE PACIENTES DE LA UNIDAD DE HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO

Con el propósito de conocer y describir los rasgos y/o características que conformaban la población de estudio presentamos en este capítulo los resultados derivados del Perfil psicosocial que se aplicó a 37 pacientes hospitalizados en la unidad de Hematología del Hospital General de México en el mes de Abril de 2008.

El cuestionario se integró de 70 *ítems* divididos en siete apartados: I. Información sociodemográfica, II. Área laboral y ocupacional, III. Familia, IV. Religión, V. Historia clínica, VI. Hospitalización y, VII. Área valorativa.

7.1 Información sociodemográfica

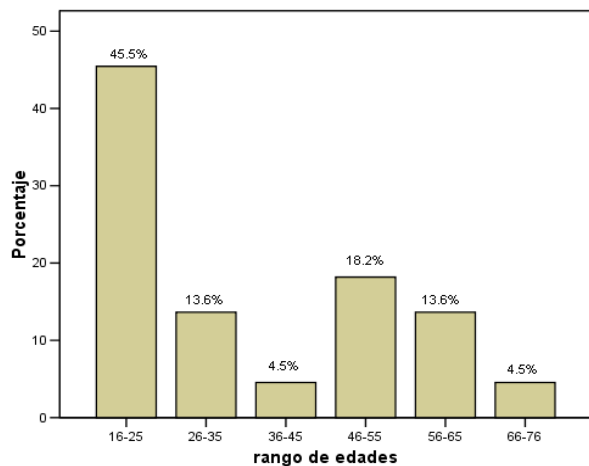
La muestra estuvo conformada por 37 pacientes de los cuales 22 eran del sexo masculino, representando el 59.5% de la muestra y del sexo femenino fueron 15 pacientes, los cuales constituyeron el 40.5%.

La edad promedio de los encuestados fue de 34.97 años, con un mínimo de 16 años y un máximo de 76 años. La mayor proporción de los pacientes se encuentra en un rango de 16 a 25 años de edad (el 45.9%), siguiéndole los rangos de 36 a 45 y 46 a 55 años, ambos con el mismo porcentaje (16.2% respectivamente).

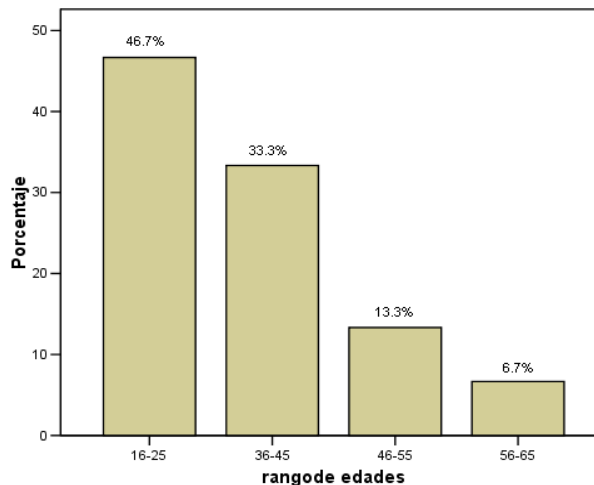
El rango de edad en el que se ubica la mayor proporción de pacientes es el de 16 a 25 años, con un 45.5%, le sigue el rango de 46 a 55 años, con un 18.2% y; con un 13.6% los rangos de 26 a 35 y de 56 a 65 años, cada uno.

En cuanto a las edades de las mujeres (gráfica 2) éstas se distribuyen en cuatro de los seis rangos de edades. Ningún caso cae en los rangos de 26 a 35 años ni en el de 66 a 76 años. Al igual que en el caso de los varones, la mayor proporción de los pacientes se ubica en el rango de los 16 a los 25 años, con un 46.7%; le siguen pacientes que se encuentran entre los 36 y 45 años, con el 33.3%; en el rango de los 46 a 55 años se ubica el 13.3% y entre los 56 a 65 años el 6.7% restante.

Gráfica 1: Rango de edades según el sexo
(Masculino)



Gráfica 2: Rango de edades según el sexo
(Femenino)



En cuanto al estado civil de los pacientes, se encontró que en gran proporción, 40.5%, es soltero, 32.4% es casado, el 21.6% vive en unión libre y el 2.7% es divorciado(a) o viudo(a), respectivamente.

De la total de los pacientes 89.2% sólo habla el idioma castellano y el 10.8% de ellos habla además del castellano habla algún idioma indígena como el Amusgo, Huasteco, Mixteco o Totonaco.

Respecto al lugar de nacimiento de los pacientes 37.1% son originarios del D.F y el 62.9% de algún estado de la República Mexicana; de éstos el 20% nacieron en el Estado de México, 20% en Guerrero y el 22.9 % restante, son oriundos de Veracruz, Guanajuato, Hidalgo, Tlaxcala, Oaxaca o Puebla. Un 5.4% de los pacientes no recuerda su lugar de origen.

En cuanto al lugar donde viven los pacientes, un poco más de la cuarta parte proviene del Distrito Federal (27%), menos de la mitad viven el Estado de México (con 43,2%) y el 29.7% restante radican en estados como Guerrero (16.2%), Veracruz (2.7%), Tamaulipas (2.7%), Morelos (2.7%), Tlaxcala (2.7%) y Puebla (2.7%).

7.2 Información socioeconómica

El ingreso económico de los pacientes oscila entre los 400 y los 8,000 pesos; en promedio, el ingreso es de \$ 3,857.60 aunque el ingreso que más se percibe es de \$ 2,000 el cual representa el 21.2%, seguido de \$ 4,000 con 18.2%.

El ingreso económico lo aportan de una a seis personas aunque en su mayoría (51.4%) es aportado por una sola persona y el 32.4% es cubierto por dos personas.

Los pacientes reportan que el número de personas que dependen de este ingreso son de uno a diez, aunque en su mayoría (56.7%) dependen de cuatro a cinco personas.

Del total de los pacientes encuestados el 54.1% aportaba económicamente al hogar. Del total de mujeres sólo el 26.7% era proveedora económica en el hogar y en el caso de los hombres 72.7% desempeñaba este papel.

El nivel socioeconómico (tabla1), se evaluó a partir de los bienes y servicios domésticos con los que cuenta el hogar, las características de vivienda en términos del espacio, del tipo de vivienda y del ingreso económico, cada indicador se dividió en tres rangos lo cual daba de 1 a 3 puntos: Los bienes y servicios se dividieron: de 0 a 2 bienes (1 punto), de 3 a 5 bienes (2 puntos) y de 6 a 7 bienes (3 puntos).

Tabla 1: Evaluación del nivel socioeconómico

Indicador	Puntaje		
	1	2	3
Bienes y servicios	0-2 bienes	3-5 bienes	6-7 bienes
Características de vivienda	1-3 habitaciones	4-6 habitaciones	7-9 habitaciones
	.20m-.80m	.81m-1.40m	1.41m-2.18m
Tipo de vivienda	De un familiar	Rentado	Propio o se está pagando
Ingreso económico	250 a 1,500 pesos	1,501 a 2,750 pesos	2,750 a 4,000 pesos

Las características de vivienda en términos de espacio se evaluaron a partir de dos indicadores: a) número de habitaciones en casa, de 1 a 3 (1 punto), 4 a 6 (2 puntos) y de 7 a 9 (3 puntos) y, b) el espacio de habitación por persona .20 a .80 (1 punto), .81 a 1.40 (2 puntos) y de 1.41 a 2.18 (3 puntos).

El tipo de vivienda se calificó a partir de dos indicadores: a) si el lugar donde vive es de un familiar (1 punto), si es rentado (2 puntos) y si es propio o se está pagando (3 puntos), y b) el lugar en el que habita, vecindad (1 punto), departamento (2 puntos) y casa (3 puntos).

Por último, se tomó en cuenta el ingreso económico dividido entre el número de personas que depende de éste, de 250 a 1,500 pesos por persona (1 punto), de 1,501 a 2,750 (2 puntos) y de 2,750 a 4,000 pesos por persona (3 puntos).

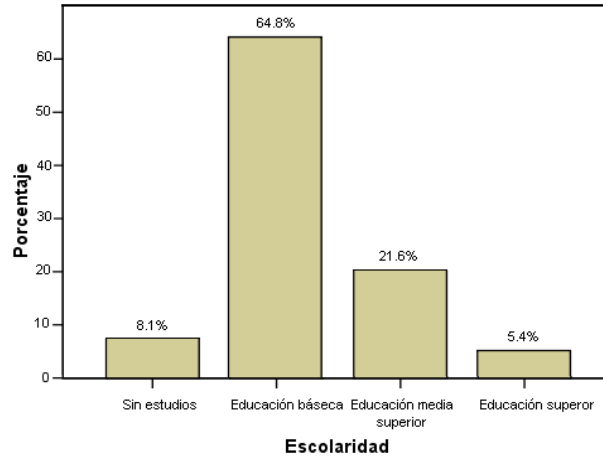
La suma de los puntajes permitió establecer el nivel socioeconómico: el nivel bajo comprende de 6 a 10 puntos, el medio de 11 a 14 puntos y de 15 a 18 puntos el alto. El puntaje máximo que se podía obtener era de 18 y el mínimo de 6.

Así, se obtuvo que el nivel económico que predomina en más de la mitad de los pacientes es el nivel bajo (54.1%), más de la tercera se ubica en el nivel medio (37.8%) y menos de la décima parte disponen de nivel alto (8.1%).

7.3 Escolaridad

Como se muestra en la gráfica 3, la mayoría de los pacientes, 64.8%, cuenta con educación básica la cual se dividió en primaria incompleta (13.5%), primaria completa (27%), secundaria incompleta (2.7%) y secundaria completa (21.6%). El 21.6% cuenta con educación media superior, es decir, con bachillerato o equivalente incompleto (8.1%) y bachillerato o equivalente completo (13.5%). El 8.1% no tiene estudios y el resto (5.4%) cuenta con estudios superiores.

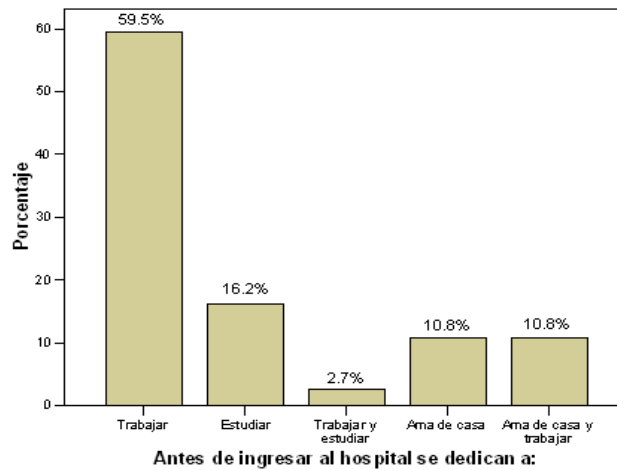
Gráfica 3: Escolaridad



7.4 Ocupación de los pacientes

Como se observa en la gráfica 4, antes de ingresar al hospital un 59.5 % de los pacientes se dedicaban a trabajar, el 16.2 % a estudiar, el 10.8 % era ama de casa, otro 10.8 % se dedicaba a trabajar y era ama de casa y un 2.7 % se dedicaba a estudiar y trabajar.

Gráfica 4: Ocupación de los pacientes

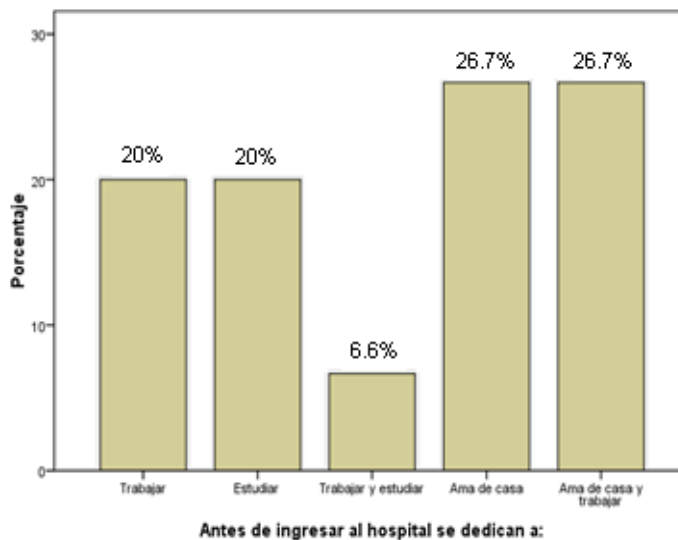


En el caso de las mujeres, el 26.7% era ama de casa, en el mismo porcentaje eran amas de casa y se dedicaban a trabajar, el 20% estudiaba y el

Entre la vida y la muerte: enfermos de cáncer hematológico

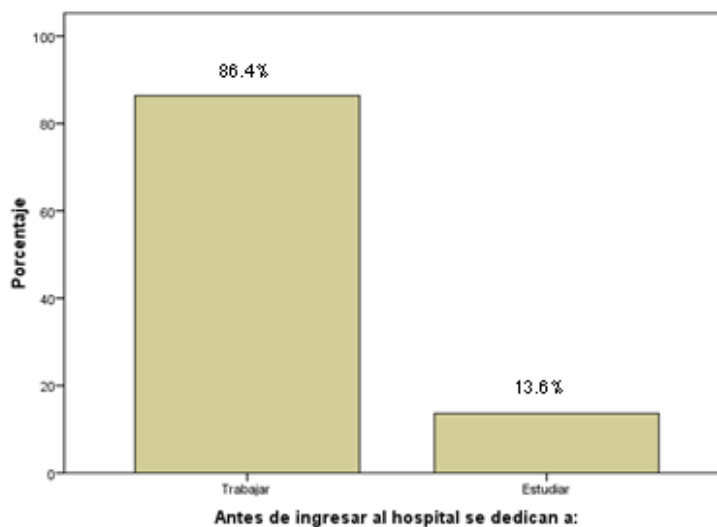
20% restante trabajaba (gráfica 5). Así se obtuvo que del total de mujeres, 53.3%, se dedicaba a trabajar.

Gráfica 5: Actividades que desempeñaban las mujeres antes de la hospitalización



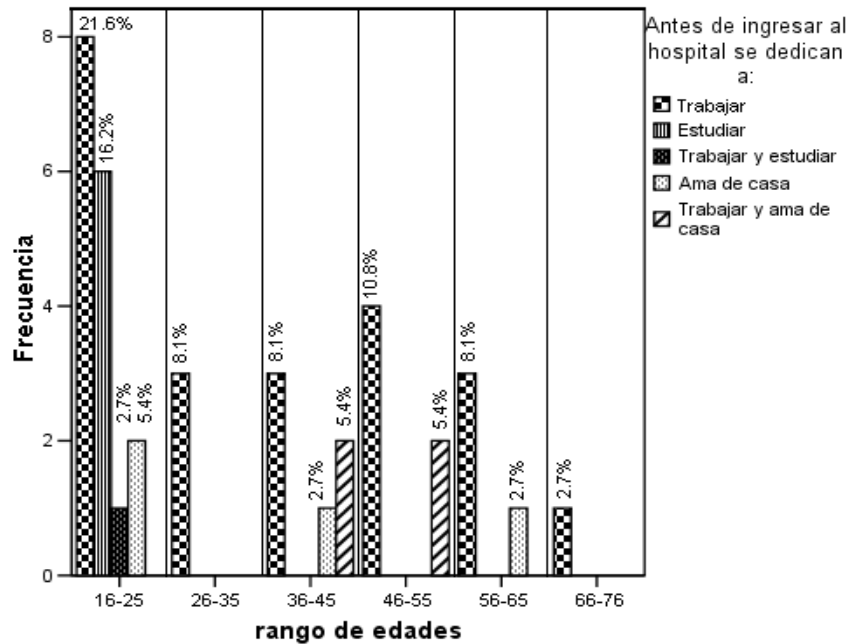
En cuanto a los hombres, un porcentaje elevado (86.4%) se dedicaban a trabajar y el resto a estudiar (gráfica 6).

Gráfica 6: Actividades que desempeñaban los hombres antes de la hospitalización



Realizando una diferenciación entre la edad y actividades (gráfica 7) en las que se desempeñaban, tenemos que de quienes se dedicaban a trabajar, la mayor parte (21.6%) se encuentran en el rango de los 16 a 25 años de edad. Quienes se dedicaban a estudiar es decir, el 16.2% de los pacientes, se concentran en el rango de edad de los 16 a 25 años. Quienes están entre los 26 y 35 años sólo se dedicaban a trabajar (8.1%). En las edades que van de los 36 a 45 trabajaban en un 8.1%, el 5.4% se dedicaba a trabajar y eran amas de casa y un 2.7% eran amas de casa. En las edades que van de los 46-55 años tenemos que un 10.8% dedicaban trabajar y el 5.4% eran amas de casa y además trabajaban. Quienes se encuentran en el rango de edad de los 56 a 65 años, el 8.1% se dedicaban a trabajar y el 2.7% eran amas de casa. Por último, tenemos entre quienes se ubican en el rango de edad de los 66 a 76 años, el 2.7% trabajaba.

Gráfica 7: Ocupación por rango de edad



Los principales sectores de ocupación en los que laboraban los pacientes son tres. En su mayoría (22.2%) se desempeñaban en servicios diversos en los que se agrupan actividades en las que el paciente prestaba su fuerza de trabajo a otras personas sin tener un contrato de por medio, actividades de carpintero,

Entre la vida y la muerte: enfermos de cáncer hematológico

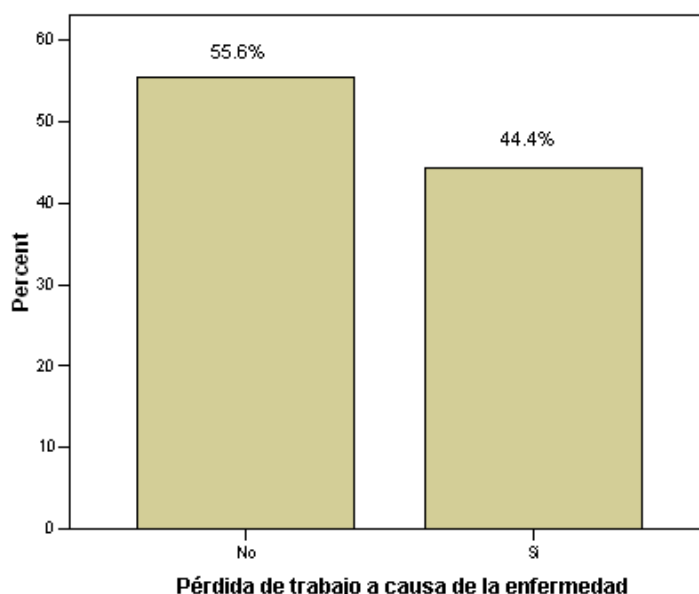
albañil, ayudante en general, plomero, taxista, cargadores y ayudante doméstica se agrupan dentro de esta categoría. También se encuentra que el 18.5% laboraba en el sector de agricultura, ganadería, selvicultura, caza o pesca. Otro (18.5%) se desarrollaba en actividades de comercio. En su conjunto los tres sectores de ocupación representan el 59.2 %.

El tipo de actividad que realizaban en su trabajo generalmente era física (74.1%) y un 22.2% manual, el restante (3.7%) desempeñaba actividades de tipo intelectual. De los pacientes que se dedicaban a trabajar, la mayoría (96.3%) no contaba con ninguna prestación de ley.

El tipo de trabajo en el que se desempeñaban era, en un 51.9%, eventual, es decir de tipo provisional. Un 22.2% se desempeñaba en un trabajo fijo, esto es, un trabajo permanente sin prestaciones de ley y sin contrato. El 18.5% laboraba en un trabajo de planta, es decir con un contrato. El resto (7.4%) trabajaba por renovación de contrato.

Se reporta también que un 44.4% sufrió la pérdida de su trabajo a causa de la enfermedad (gráfica 8). El 55.6% de los pacientes reporta que puede retomar su trabajo en cuanto esté en condiciones de hacerlo.

Gráfica 8: Pérdida de trabajo a causa de la enfermedad



En cuanto a actividades de pasatiempo, un 56.8% no realizaba ninguna, mientras que el resto (43.2%) sí llevaba a cabo alguna. Las actividades de pasatiempo de los pacientes fueron en su mayoría deportivas (37.5%), seguida de intelectuales (25.0 %) y actividades manuales y artísticas un 18.1%, *para cada una*.

7.5 Red social de apoyo, la familia

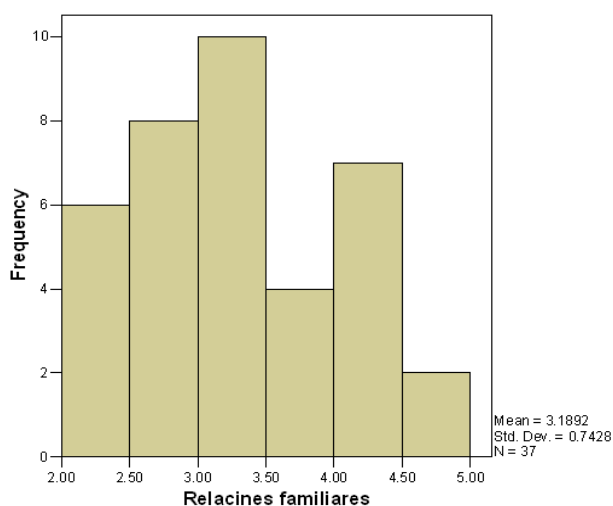
En cuanto a la estructura familiar se encontró que la mayoría (54.1%) de los pacientes se criaron con su madre, su padre y sus hermanos(as); un 21.6% sólo se criaron con su padre y madre. El número de hermanos con los que cuentan van de 1 a 11; un poco más de la mitad (51.4%) tiene de 1 a 4 hermanos, 35.1% de 5 a 8 hermanos y 13.5% de 9 a 11 hermanos.

Un alto porcentaje cuenta con pareja, (56.8%), ya sea que esté casado, viva en unión libre o tenga novio(a); 62.2% tiene hijos. El número de hijos que tienen son de 1 a 3 hijos en una proporción del 65.2 %, 21.8% cuenta con 4 a 6 hijos y el resto tiene de 7 a 10 hijos.

Los parientes cercanos de los pacientes que actualmente viven son en un 62.2% padre, 64.9% madre, 78.4% hermanos, 59.5 % hijos y 42.3% esposo(a).

La valoración de la relación familiar según el paciente consistió en indagar sobre cómo consideraba la relación con las personas cercanas a su núcleo familiar como el padre, la madre, hermanos, hijos y pareja, saber cómo valoraba la relación familiar en general y cómo evaluaban la actitud que había tomado su familia con respecto a su enfermedad. El puntaje mínimo que se podía obtener era 1 y el máximo 5. El puntaje máximo de los pacientes fue de 4.75 y el mínimo de 2. La relación familiar se calificó como neutral, es decir, ni buena, ni mala, con una media de 3.2 con tendencia a ser positiva, es decir buena (gráfica 9).

Gráfica 9: Valoración de la relación familiar



7.6 Religión

En referencia a las creencias y prácticas religiosas de los pacientes, tenemos que la mayoría de ellos profesan alguna religión (94.6%). En cuanto a las religiones que profesan los pacientes, se encontró que en su mayoría son católicos (83.6%) y en una minoría se encuentra las religiones Pentecostés, cristianos y congregación mita (16.2%).

De los pacientes que profesan alguna religión, el 60% participan frecuentemente en actividades relacionadas a la misma y el 40% no acostumbra participar, sólo se consideran creyentes.

De los pacientes que profesan alguna religión, el 91.45% creen que su religión ha sido de ayuda para enfrentar su enfermedad y sólo el 8.6% cree que no le ha sido de utilidad.

El 77.1% de los pacientes dicen que ha cambiado la forma de ver su religión a causas de su enfermedad y en menor proporción, 22.9%, dice que no ha cambiado.

7.7 Padecimiento y hospitalización

En cuanto al padecimiento de los encuestados, más de la mitad tiene Leucemia (70.3%), le siguen quienes padecen Linfomas con 18.9% y, por último, quienes padecen Anemias con 10.8% de los casos.

La tabla 2 muestra el tiempo que tienen de haber sido diagnosticados, para la mayoría (64.8%) su diagnóstico ocurrió entre 1 y 3 meses, 27% tiene de haber sido diagnosticado de 4 a 8 meses; el resto (8.2%) fue diagnosticado entre 2 a 7 años. En promedio tienen 7.56 meses de haber sido diagnosticados.

Tabla 2: Tiempo de diagnóstico de la enfermedad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Valid	1-3 meses	24	64.8	29.7
	4-8 meses	10	27	91.8
	2-7 años	3	8.2	100.0
	Total	37	100.0	

Un alto porcentaje (67.6%) son hospitalizados por primera vez a causa de su enfermedad mientras que el 16.2% había sido hospitalizado sólo una vez, el 8.1% dos veces y el resto, 8.1%, de 3 a 6 veces.

Los tratamientos a los que se han sometido para curar su padecimiento son: más de tres cuartas partes (75.7%) a quimioterapia; 10.8% todavía no comenzaba un tratamiento y también un 10.8% han recibido transfusiones de sangre, el resto se ha sometido a cirugía.

Sólo un 27% de los pacientes reportó haber tenido antecedentes de cáncer en su familia cercana. De éstos el 40% era su madre, el 30% su tía; 10% su padre, su abuelo y su sobrina, respectivamente.

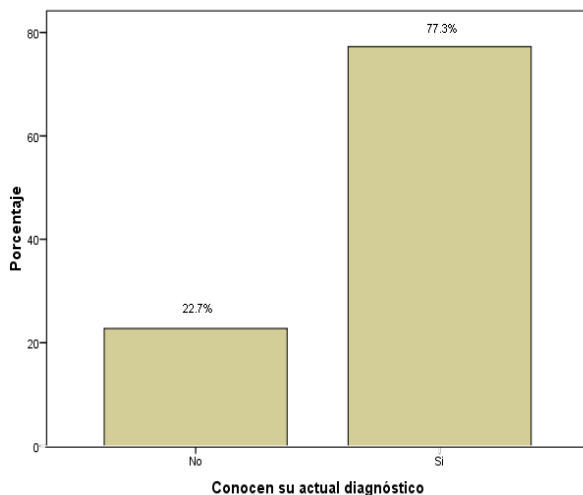
Casi tres cuartas partes (72.7%) de los pacientes hombres refieren conocer acerca de su enfermedad; mientras que el 60% de las pacientes mujeres también señalan conocer sobre su enfermedad.

Así mismo, el 81.8% de los hombres han tratado de informarse acerca de su enfermedad, mientras que menos de la mitad, 40%, de las mujeres han intentado conseguir información.

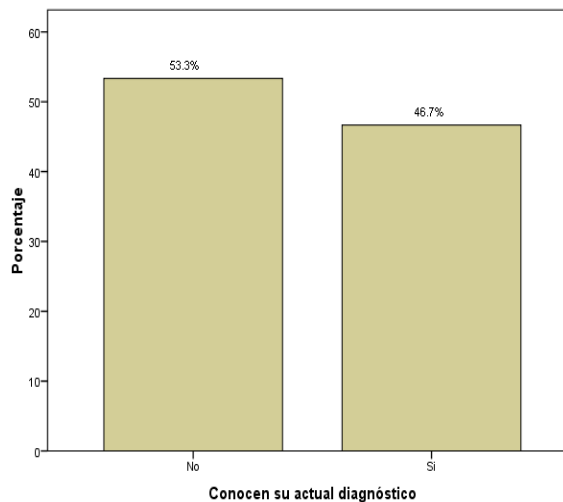
También se tiene un porcentaje alto (77.3%) de los hombres quienes señalan conocer el estado actual de su enfermedad (gráfica 10); en tanto, menos de la mitad (46.7%) de las mujeres refieren conocer el estado actual de su enfermedad (gráfica 11).

Entre la vida y la muerte: enfermos de cáncer hematológico

Gráfica 10: Conoce el estado actual de su enfermedad (Hombres)



Gráfica 11: Conoce el estado actual de su enfermedad (Mujeres)



Tomando en cuenta al total de los pacientes encuestados, el 54.1% acudió a otro hospital antes de haber sido atendido en el Hospital General de México (HGM).

Del total de los pacientes, las razones por las cuales eligieron tratar su enfermedad en el HGM se destacan las de índole económico (67.6%), seguidas por canalización (37.8%), 27% por recomendación y un 18.9% por la especialización en hematología con la que cuenta el hospital.

La tabla 3, muestra que el 45.9% de los pacientes reciben a la semana de 0 a 6 familiares distintos en las visitas, el 37.8 % recibe de 7 a 9 y el resto, 16.2 %, de 10 a 13 parientes cercanos.

Tabla 3: Familiares distintos en las visitas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Valid	0-6	17	45.9	45.9
	7-9	14	37.8	83.8
	10-13	6	16.2	100.0
	Total	37	100.0	

La periodicidad de visitas de los pacientes, está dividida en cinco rangos, que van de ninguna (5.4%), una a dos veces por mes (8.1%), una o dos veces por

semana (18.9%), de tres a cinco veces por semana (40.5%) y seis a siete veces por semana (27.4%).

La mayoría de los pacientes cuentan con un cuidador dentro del hospital (97.3%), puede ser que estén con ellos las 24 horas del día o sólo en horas permitidas por el hospital como visitas o en horarios de aseo personal para el paciente.

En su mayoría los pacientes, cuentan sólo con un cuidador (78.4%) aunque pueden tener varios cuidadores que llegan a turnarse.

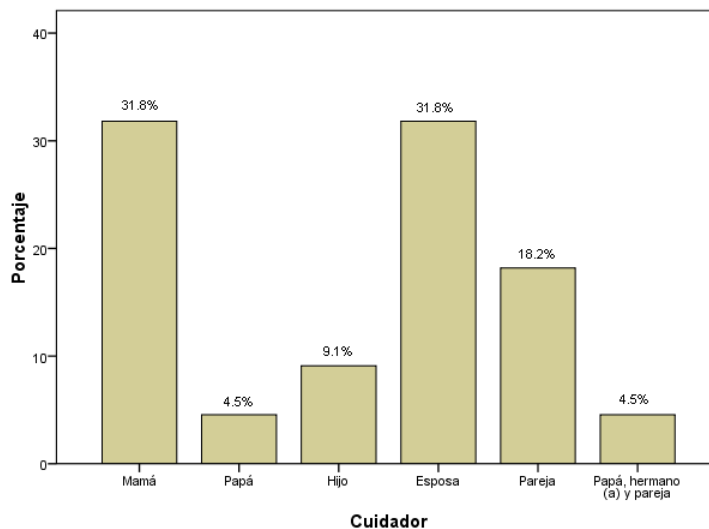
Encontramos que menos de una quina parte (13.5%) cuenta con dos cuidadores y en un porcentaje mínimo (5.4%) con 3 cuidadores; existen los casos en donde las personas no cuentan con algún familiar o persona cercana que los cuide aunque se encuentran en menor porcentaje: 2.7%, (Tabla 4).

Tabla 4: Total de cuidadores

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Valid	0	1	2.7	2.7
	1	29	78.4	81.1
	2	5	13.5	94.6
	3	2	5.4	100.0
	Total	37	100.0	

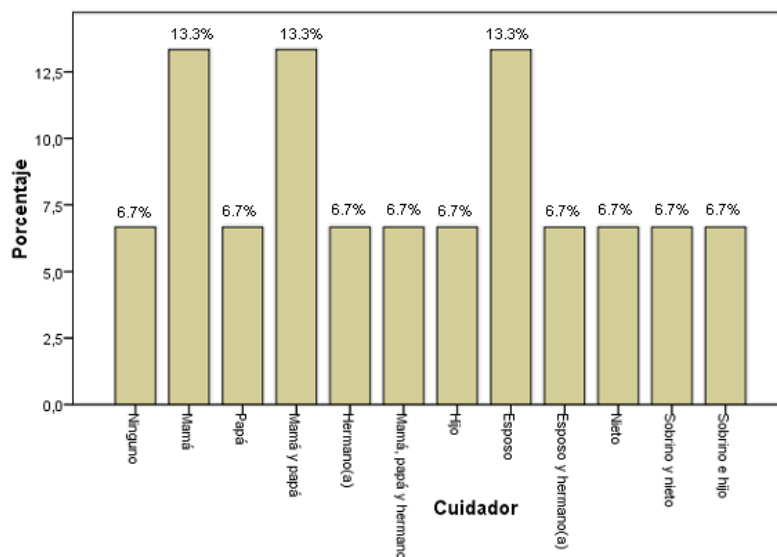
Las personas que generalmente se encargan del cuidado del paciente en el hospital son familiares. En el caso de los hombres (gráfica 12), la esposa y la pareja adoptan el papel de cuidadoras en un porcentaje alto, 50%; el 31.8% es atendido por su mamá y en los demás casos, pero en menor porcentaje, los cuidadores son los hijos, (9.1%), el padre (4.5%). Sólo el 4.5% de los pacientes tienen tres cuidadores.

Gráfica 12: Los cuidadores de los hombres



Entre los que fungen como cuidadores primarios de las mujeres (gráfica 13), se encuentra la madre (13.3%), la madre y el padre (13.3%) y el esposo (13.3%). Algunos otros como hermanos, nietos, sobrinos (6.7% cada uno), son los que con menos frecuencia ocupan el papel de cuidadores.

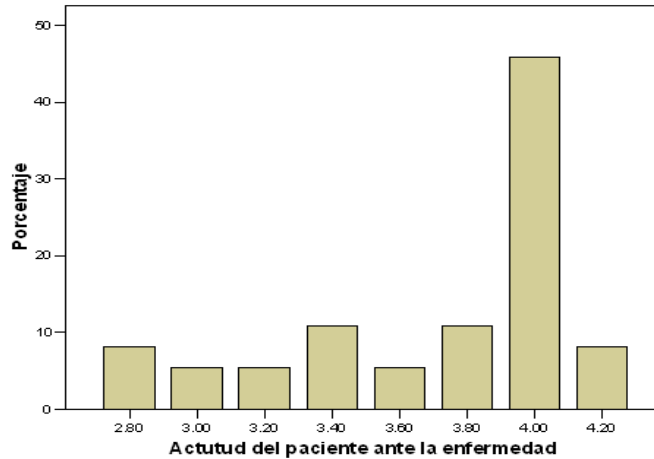
Gráfica 13: Los cuidadores las mujeres



La evaluación de la actitud del paciente con relación a su enfermedad (gráfica 14) fue ni buena, ni mala, con una media de 3.7 con tendencia a ser

buena, el puntaje máximo que se obtuvo fue de 4.20 y el mínimo de 2.80. El puntaje máximo que podía obtenerse era de 5 y el mínimo de 1.

Gráfica 14: Actitud del paciente ante la enfermedad



7.8 Conclusiones y comentarios

A partir de lo anterior, tenemos que los pacientes de la unidad de Hematología del Hospital General de México son personas de bajos recursos económicos, que provienen en su mayoría del Estado de México o de un Estado de la República a recibir atención especializada. Esto, además de hablar de la dificultad con la que el paciente se tiene que enfrentar, hacer referencia al estado de los servicios de salud del país.

Ya que una importante proporción de pacientes vive fuera de la capital, debe contemplarse el cambio que ha de significar para éstos el desprendimiento de sus costumbres y hábitos propios de zonas, en su mayoría, rurales. Los pacientes y sus familiares requieren adaptarse a un hospital ubicado en una zona urbanizada, el cual opera cualitativamente diferente al de su lugar de origen.

Por otra parte, si la población tiene un nivel de instrucción básica, primaria completa, habla de la necesidad de que la información proporcionada por el médico acerca de su padecimiento sea lo más sencilla y accesible para los sujetos.

Ya que la mayoría de los pacientes se dedicaban a trabajar en actividades diversas, al comercio o a la agricultura. Las condiciones de empleo no les son favorables en la enfermedad, pues no cuentan con seguro social o algún tipo de prestación que les ayude económicamente.

El hablar de pacientes con bajos recursos económicos nos remite a considerar la dificultad a la que se enfrenta el paciente, la cual puede influir en el estado anímico de éste, además de obstaculizar la posibilidad de acceder a los medicamentos y/o terapias para su enfermedad y, sobre todo, de encontrar alternativas de curación. El padecimiento se convierte, para el paciente y la familia, en una odisea por conseguir suficiente dinero que permita, además de cubrir los gastos del paciente, el mantenimiento de su familia que en la mayoría de los casos dependía de éste antes de ser hospitalizado.

Es importante tomar en cuenta, el impacto que provoca en el paciente ver su incapacidad de seguir desempeñando su papel en la estructura familiar como sostén económico, se debe considerar que puede entrar en un estado de depresión al sufrir la pérdida de su principal rol determinado por la sociedad. Además, sabemos que los pacientes se enfrentan a la pérdida de la mayor parte de sus actividades cotidianas pues su condición no se los permite. Hay que tomar en cuenta que esto puede provocar cierto grado de impotencia ante tal situación.

En general, la muestra encuestada posee lazos sociales de ayuda relativamente sólidos de los cuales puede valerse para enfrentarse a la enfermedad. El apoyo moral, económico y de cuidados en ésta situación puede ser de gran ayuda para el paciente que se encuentra en hospitalización.

Por otro lado, tenemos que la frecuencia de visitas es alta, van de tres a cinco veces por semana. Esto, puede ser tanto favorable como des favorable. Cuando el estado de los pacientes no es bueno y se encuentran en el período de reacciones al tratamiento, lo que menos pueden querer es tener visitas, por lo fatigados que se encuentran; en estos casos, la compañía es suficiente. También, puede ser riesgoso para el paciente el contacto prolongado con otras personas a causa de lo debilitado que se encuentra su sistema inmune. Sin embargo, cuando

el estado del paciente es estable, le es reconfortable mantener el diálogo con sus seres queridos.

Además, debido a que una gran porcentaje son pacientes de primer ingreso en hospitalización y además con diagnósticos muy recientes (de una semana a cuatro meses de diagnóstico) es importante tener mayor “*tacto*” pues la noticia de un padecimiento que pudiera ser mortal, aunado con la nueva experiencia de la hospitalización, demanda en ellos un proceso de asimilación de esta nueva realidad.

Al indagar sobre la información en el padecimiento, encontramos altas diferencias entre hombres y mujeres. En su mayoría, las mujeres no buscan información sobre su padecimiento y el curso de su proceso, a diferencia de los hombres. Sería valiosa una investigación que permita entender el por qué de esta diferencia así como los factores socioculturales o de otro tipo que intervienen en ello.

Como aspecto positivo, encontramos una buena actitud del paciente con relación a su enfermedad, factor importante para continuar con los tratamientos y afrontar el padecimiento en general.

Por otro lado, tenemos que en este caso la religión forma parte indispensable dentro del proceso del padecimiento, se convierte en un sostén para enfrentar esta experiencia y en una esperanza para continuar viviendo.

Finalmente, desde una perspectiva crítica con referencia al instrumento, se recomienda la aplicación de éste a una muestra más amplia, durante un periodo de mayor tiempo, con el objeto de que se puedan generalizar los resultados y se caracterice con mayor precisión a la población que desea representar.

Con la finalidad de complementar la información que ya se indaga en el perfil, sería necesario incluir cinco preguntas: una que permita conocer el puesto que ocupa el paciente dentro de su trabajo; otra en la que se ubique el sentido en el que ha cambiado su religión, positivo o negativo; una que indague sobre cuánto cree saber el paciente acerca de su enfermedad, mucho, poco, nada; otra que permita saber cuáles son las fuentes de información para conocer acerca de su enfermedad; y, por último, una que permita saber cuánto desearía conocer sobre

su enfermedad (verdad soportable). Estas preguntas se sugieren incluir para complementar y ampliar los temas que se exploran en el perfil.

Para ahondar en otros temas, por ejemplo el papel del cuidador primario durante la hospitalización, sería necesario ampliar el instrumento; sin embargo, hay que tomar en cuenta el riesgo que implica pues se dificultaría su aplicación debido a las características de la población.

En un instrumento para este tipo de pacientes recomendamos que las preguntas sean dicotómicas, con el fin de reducir el tiempo de aplicación. Además, creemos necesario que el instrumento sea aplicado por el investigador para que se cuide la claridad con la que se plantean las preguntas y favorecer el trato cordial con el paciente.

8. LA EXPERIENCIA DE MORIR, METÁFORA DE VIDA Y MUERTE

8.1 Seis casos: mi vida, mi lucha y mi muerte

8.1.1 Paula

Con 52 años de edad Doña Paula vivía en Zihuatanejo, Guerrero. Ella era una persona sin estudios. Tenía diez hijos a los cuales educó sola ya que era madre soltera. Los fines de semana trabajaba vendiendo comida que salía a ofrecer de puerta en puerta. Le diagnosticaron Leucemia el mes de febrero de 2008.

8.1.1.1 El pasado: “hago mi bandeja y me salgo a vender a la calle”

Ella vivía con tres de sus hijos y una de sus hermanas en una casa de dos cuartos que rentaba. Siete de sus hijos ya estaban casados, los que vivían con ella tenían 24, 12 y 13 años de edad. Su hijo de veinticuatro años era quien aportaba dinero al hogar, 600 pesos a la semana. Doña Paula sabía muy bien que éste dinero no era suficiente para mantener a cinco personas por lo que parte de ese dinero lo invertía en su negocio.

Sus días trascurrían procurando la casa, viendo que nada hiciera falta, hacía lo que todas las amas de casa; lavaba, planchaba, hacía la comida, preparaba a sus hijos para ir a la escuela. Los sábados iba a comprar lo indispensable para vender tacos dorados, tamales, quesadillas. Preparaba sus cazuelas de arroz, ollas de frijoles y salía los domingos a las cuatro y media de la tarde a vender, regresaba a su casa cuando el ocaso la alcanzaba:

“...cuando no les hago tamales les hago tacos o quesadillas y me voy a vender, me hago mi bandeja y me salgo a vender a la calle. Ya la gente ya hasta me conoce, ya me andan esperando, me ven acá abajo y que voy subiendo apenas a vender, y me gritan ¡venga queremos!...”

8.1.1.2 El diagnóstico: *“te llega como...como si alguien te arrebatara”*

La vida parecía transcurrir con normalidad entre sus hijos y su trabajo hasta que un día enfermó. Fiebre, gripa y vómito la hicieron postrarse en la cama. Tres días después tuvo sangrado vaginal, su hija, atónita, miraba cómo su madre se agravaba. Ésta inmediatamente la llevó a un hospital particular en donde le realizaron estudios de sangre, y fue internada por una semana. El diagnóstico para entonces fue dengue hemorrágico. El médico les extendió un papel para presentarlo en un hospital de Acapulco. El amor de la familia de doña Paula hizo que consiguieran el dinero para llevarla al hospital de Acapulco, sin embargo, al llegar allá les dijeron que lo que ella necesitaba no se encontraba ahí y les recomiendan ir a la ciudad de México, al Hospital General de México (HGM).

Al llegar al HGM, inmediatamente es internada para *“apartar cama”* porque no tenía en dónde quedarse, le realizaron la punción de médula y le administraron sangre. Su nuera fue la que se quedó en el hospital con ella y tiempo después le dieron los resultados de sus análisis: tenía Leucemia. Su nuera le dijo a doña Paula qué era lo que tenía y el doctor habló con ellas para explicarles cómo sería el tratamiento.

Para doña Paula, la enfermedad fue como si alguien la arrebatara de su hogar intempestivamente, fue algo inesperado. Esto fue muy duro porque al salir de su casa e ir al hospital pensó que volvería a su casa, no pudo despedirse de sus hijos, *“...ahora sí que le digo no me dejaron ni tiempo, ni de despedirme de mi familia, yo decía: no, pues voy acá y luego para la casa, es lo que uno cree más no sabía yo hasta dónde iba a llegar...”*.

8.1.1.3 La hospitalización: *“sobrevivir, sobrevivir todos los días”*

En la hospitalización quienes la acompañaron fueron su hija y su nuera, ellas la cuidaron. Recibió visitas de sus hijas, de sus hijos, de sus hermanas. A sus hijos pequeños no los veía, por reglas del hospital no podían entrar a la sala. Doña Paula se comunicaba con sus hijos por teléfono, fue dolorosa la distancia:

“...los más chiquitos, pues ves que no los dejan entrar. Sí me hablan por teléfono pero na'más. Cuando uno no ve a la persona, a veces, te

conformas con oírla hablar onque sea, saber cómo están, si están bien o están mal, pero me hablan y me dicen que están bien que no me preocupe que le eche ganas que ellos quieren que me vuelva a ir con ellos, le digo sí ya me voy a ir para estar allá con ustedes...”

Separarse de sus hijos fue una de las cosas que más le preocuparon, quería estar con ellos, cuidarlos, no dejarlos solos:

“...que está pesado, está feito uno está como el perro, quiere correr pa´ su casa. Más que nada mis hijos, le digo que nunca nos habíamos separado, ¿te imaginas?; de repente desapartarte de ellos...”

Los gastos hospitalarios eran cubiertos principalmente por su hijo mayor que tenía un pequeño negocio de comida. Para él era complicado ir a visitar a su madre porque tenía que trabajar para enviar el dinero. Los demás hijos y hermanos de doña Paula ponían un poco de dinero para que se recuperara, mil pesos, quinientos pesos.

Durante la hospitalización Doña Paula siempre trató de mantener un buen ánimo aunque reconocía que era difícil. En ocasiones, venían a su memoria sus hijos, su hogar y el sufrimiento por el que estaba atravesando a causa de la enfermedad. Hubo momentos en que *“...dices, ¡ya no!; hay uno...a veces que te cierras: pues, ya me voy a morir, ¡que me muera! y eso es más malo porque uno se pone triste...”*, pero su fuerza de voluntad es la que la sacó adelante. Ella consideraba que deprimirse no le ayudaba en nada, sino al contrario, *“...a uno le agarra cualquier enfermedad y uno se deprime, le agarra más rápido...”*

Una situación pobre económicamente se convirtió en una preocupación para doña Paula, *“...cuando uno no tiene se acongoja uno y de a dónde ¿cómo le hago?, ¿cómo lo vamos a cumplir?...”*. Ella decía querer salir del hospital porque entre más tiempo se quedaba iba a salir más *“encuentada”*. Lo que hacía era ir pagando poco a poco para que al final no fuera pesado.

Para ella encontrarse acompañada con otras personas en la sala siempre fue un apoyo. Entre una y otra se daban *“valor”*, se llamaban la atención cuando alguien se ponía triste y decaída:

“... tus compañeras, tú puedes estar junto con ella, enferma. Entonces tu amiga está más mejor que tú, te ve que tú estás muy deprimida, ella te llama la atención te dice; sabes qué manita o sabes qué fulana o sabes qué amiga, lucha que te hace daño estar llorando, relájate, trata de salir adelante...”.

Encontrarse en cama para doña Paula fue muy duro porque la falta de movilidad hacía que tuviera dolencias en la espalda a pesar de que estuviera recostada. Ella deseaba caminar, salir corriendo, al final sólo le quedaba conservar la calma:

“...una enfermedad es fuerte, muy dura, porque la cama es muy pesada. Aparte de la enfermedad la cama, la cama, porque todo te duele, te cansas, quieres salir corriendo, hay ratos que te cansas, ya no hallas cómo quisieras levantarte y salir corriendo pero total pues no se puede y tienes que tranquilizarte...”.

Aunado a esto, a doña Paula no le agradaba ser bañada en la cama porque era muy incómodo. Lo que deseaba era bañarse con agua abundante en la regadera.

Ella decía saber de su enfermedad sólo lo que los médicos le decían, ella siempre se puso en manos de éstos, tenía plena confianza en ellos:

“...aquí me están tratando yo digo que...pues, no sé, ora sí que yo digo que...que pues lo que dicen es verdad y este...y si en caso me informaría o me trataría por otros medios pero...hasta que no me pueda ir de aquí o me den de alta...”.

Ya que un ciclo de su tratamiento había concluido, los médicos le dieron de alta para que tomara un descanso de tres días. Sin embargo, no pudo ir a su casa por si llegase a ponerse mal. Doña Paula no tenía familia en la ciudad y tampoco mucho dinero para rentar un hotel así que fue a descansar a la casa de unas monjas que le ofrecieron asilo a su hija que la acompañaba y ahora a ella.

Para entonces, doña Paula se encontraba contenta porque para ella eso quería decir que sus tratamientos estaban dando resultados. Hubo ocasiones en que entristecía porque el encierro era pesado, *“...a veces me...sí me pongo triste, porque me pongo a pensar en que ya llevo dos meses...”.*

Para doña Paula estar en hospitalización es tratar de: *“cuidarnos pues sí, tenemos que cuidarnos, sobrevivir, sobrevivir otros días”*.

8.1.1.4 El tratamiento: *“te entra por los huesos”*

Cuando le comenzaron a administrar el tratamiento ella decía encontrarse bien *“dentro de lo que cabe”* porque veía que a veces los tratamientos ponían muy graves a sus compañeras de sala. Doña Paula decía saltar los obstáculos poco a poco aferrándose a su religión, *“...pidiéndole a mi padre que esté con nosotros y que nos eche la mano para salir adelante, pues sí, así que sí, vamos poco a poquito, pero aquí vamos...”*.

Fiebre y náuseas fueron las reacciones que tuvo Doña Paula por la quimioterapia. Para ella, el escalofrío era lo más duro, *“...te entra por lo huesos, sientes que, que no te controlas, que no alcanzas calor y tiembles toda, toditita; le digo, me hace temblar hasta las quijadas, ¡hay no, hombre!...”*.

Las reacciones hacían que disminuyera su alimentación. De lo que le daban de comer en el hospital comía lo que se le antojara aunque fuera sólo la fruta y un poco de atole. A veces, se quedaba con un poco de hambre, porque si trataba de comerse todo después tendría vómito, *“...y te hace mal, te agarra el vómito entonces ¿pa'qué te lo comes?, mejor cuando no te gusta la comida no te la comas, ahí te quedas con hambrita...”*.

A doña Paula también le preocupaba que se le fuera a caer el cabello con el tratamiento es por eso que ella se lo ofrenda a un ser divino. Así explicaba el que aún conservara su larga cabellera, esto le hacía sentir contenta:

“...se lo prometí a mi padre, antes de que me pusieran la primera le dije quiera ver, quiera ver cuando me lo voy a cuidar; hasta que me llegue acá a la cintura, donde me llegue hasta por acá, bien cuidado, se lo voy a regalar...”.

Los estudios eran para doña Paula incómodos sobre todo cuando le tocaba con médicos que no eran muy buenos y la lastimaban.

“...otros que no y que agarran la carne y no'más te llegan y te meten la aguja y ¡jorales!...peor, es muy molesto que te estén metiendo la aguja y

si no es ahí ¡pun, la sacan! y la vuelven a meter en otro lado y cada piquete siente uno que te dan calambres y ¡ay! gritas...”

Ella decía que los médicos culpan al paciente cuando son ellos quienes no saben cómo realizar los estudios:

“...de hecho siempre le echan la culpa al paciente: que el paciente es el que, el que no se concentra, el que no se deja... ellos se lavan las manos fácilmente, así; pero en realidad, cuando ellos saben hacer su trabajo ni molestias ni te lastiman...”

Sin embargo, no siempre fue así porque hubo un médico que la trató de muy buena forma y nunca la lastimó. Él sí “*sabía hacer su trabajo*”.

Doña Paula decía no querer mirarse al espejo porque se sentía mal, pensaba que su imagen corporal había cambiado desde que entró al hospital, sin embargo, un día se atrevió a mirarse a través del espejo y vio que no se encontraba tan mal como pensaba.

Durante la hospitalización su fuerza eran sus hijos, “*...tu fuerza son tus hijos, tu fuerza y tu ánimos de vivir son tus hijos...*”, y su religión, “*... Sí mucho, mucho creo en mi religión y tan grande es la fe, que la fe mueve montañas...*”. Abrazó su fe y el recuerdo de sus hijos para continuar con el padecimiento cuando la situación se tornaba más hostil.

8.1.1.5 La muerte: “*el miedo te entra*”

Doña Paula vio morir a tres personas que estuvieron con ella durante su hospitalización, la última se encontraba a un costado de su cama y muere en la madrugada a finales de marzo, fue su amiga, su compañera, con quien platicaba. La vio agonizar, los últimos días “*...ella gritaba, se quejaba mucho...*”, fue un golpe muy fuerte. Doña Paula decía que desde entonces la presión le empezó a fallar.

Por un lado, la muchacha que vio morir significó una pérdida para ella:

“...pero pues sientes uno...lo que sientes, lo siente uno en el corazón; y sí, me acuerdo de ella, pero... no que digamos; pues sí se siente, porque van y vienen, estuvimos aquí adentro, luego era bien platicona, bien platicona, ella era mi compañera desde que llegó...”

Y, por otra parte, fue lo que despertó en ella la conciencia de su propia muerte, *“...qué puedes decir, pues puede ser que sí quede también aquí yo, puede ser que amanezca o también aquí me quede... el miedo te entra, el miedo está en mí, el pánico es canijo, es feo”*. Sin embargo, Doña Paula decía no tener miedo a la muerte, sabía que algún día, todos habremos de morir.

Después de que le dan un descanso, Doña Paula regresa al hospital pero como todas las camas estaban ocupadas en Hematología estuvo de periférica, es decir, en otra unidad del hospital. Falleció una tarde del mes de mayo de 2008.

8.1.2 Jorge Castro

El señor Jorge Castro tenía 35 años de edad cuando se le realizó la entrevista; vivía en Iztapalapa D.F, era originario de Veracruz. Estaba casado y tenía dos hijas. Su grado máximo de estudios era primaria incompleta. Estuvo por 5 años en Estados Unidos de ilegal, trabajando como obrero. Es en los Estados Unidos que le detectaron Leucemia, fue tratado allá durante 1 año. Regresa a México para volver a ver a sus hijas y a su familia y se interna en el Hospital General de México para continuar su tratamiento.

8.1.2.1 El pasado: *“todo un aventurero”*

Jorge Castro era originario de Veracruz, provenía de una familia de escasos recursos, siempre había trabajado para apoyarlos. A los 23 años se casó en su pueblo y decidió irse con su esposa a trabajar al D.F. Radicando en la capital, tuvo dos hijas que fueron las personas más importantes de su vida. Logró colocar un negocio propio pero fracasó por la devaluación de la moneda en el país. Entonces, decidió irse de indocumentado a trabajar a los Estados Unidos, para apoyar a sus hermanos, su esposa e hijas.

Durante su viaje conoció y aprendió muchas cosas sobre la vida de otras personas, de cómo vivían los guatemaltecos, bolivianos, colombianos, argentinos, chilenos. Decía comprender la situación de varios países latinoamericanos, de los grandes consorcios que controlaban los mercados, sobre las políticas que rigieron en ese entonces, de su cultura, su lengua, infinidad de cosas aprendió en su aventura.

“...¿sabes qué era lo que me sorprendía allá donde estaba yo?, argentinos desde Argentina estaban allá, hay argentinos, hay chilenos, hay... Guatemaltecos, has de cuenta que está toda Guatemala, está ahí; por eso, hoy en día, los de Guatemaltecos están progresando... Sí, yo conocí un boliviano, que hablaba un poquito trunchado porque venía de un comunidad indígena, más que uno, y habla dos idiomas; pero así nosotros en México en...hay repúblicas donde se habla dos lenguas y le digo así...”

Estados Unidos lo *“absorbió”*, jamás había tenido tanto como le dio ese país. Todo era nuevo para él, todas las cosas que jamás imaginó ver existían en aquel lugar. Tiempo después, envió dinero a su esposa para que lo alcanzara.

Igual que él, ella comenzó a trabajar. Mientras tanto, sus dos hijas vivían en México con sus abuelos paternos. Entre los dos mandaban dinero y vivían bien allá, su vida era casi perfecta, a su parecer:

“Cinco años. Me gustó, me gustó; a mí me absorbía Estado Unidos, una autopista de cuatro carriles, ahí nadie te va pitando el clacson, tienes que ir al límite y no te pueden detener, al menos que no sepas... te ganas tu peso y, suponiendo, en tres, cuatro meses te compras tu carrito y sacas tu cheque. Lo tienes todo, no hay diferenciales de turno; no es como aquí, si quieres un turno completo te pagan seis pesos. Hay quien tenía dos turnos, sacaban sus 800 dólares a la semana; hay buffet a donde puedes ir con la familia por una cantidad increíble; quieres un carrito, 500 dólares, tienes un carrito, pagas las placas cada año...”

Una de las mejores experiencias que le ocurrieron en aquel país fue conocer la religión Cristiana. Para él esto fue muy importante ya que le ayuda a desarrollarse como persona, a entender y ver la vida de otra manera, a ser positivo, y conocer a más personas.

“...a mi me tentó la cosa de Dios, luego me volví Cristiano y me gustó. Hay entendimiento, hay gente que te apoya; no nada más explica desde la biblia y muchas cosas más. Una cosa que te vas superando, te va absorbiendo y Dios qué hizo en mi vida, qué hizo en su momento y esto y esto. Si quieres irte o ¿sabes qué?, si quieres quedarte, cuál es lo mejor y muchas cosas interesantes. Y convivíamos en lo social y yo era anti social, casi tenía... porque no me gusta platicar, yo era casi como un animalito, el trabajo y la casa, y la comida, y la goma (dinero), y la televisión. Ahí me enseñaron que todo esto es basura, te lo digo, porque esto es basura, te absorbe, estar en casa, estar nada mas comiendo es parecido estar durmiendo. No, mira, te creas una mente positiva, ya ves que hay muchos que te lavan el cerebro y ahí, hay fiestas, no tienen vino, y era tímido, y había hermanos, y me saludaban, y me daban un abrazo, y ahí me fui desenvolviendo, y ahí ni hablaba y ahorita ni me paras...”

Trabajó todo ese tiempo para mandarle dinero a su familia y a sus hijas, sus sueños parecían estarse cumpliendo hasta que su aventura se detuvo de golpe:

“...se me inflamaron las glándulas y me dijeron, tienes una infección; sí doctor, me hago unos análisis para epidemiología, no pudieron hacer más por mí... pero no me habría adivinado esto...”

8.1.2.2 El diagnóstico “un golpe bajo”

Al señor Jorge le diagnosticaron cáncer, en un hospital en Estados Unidos, “...en tres semanas me hicieron análisis, me dijeron lo que era, lo que podía llegar

a ser y me dieron folletos, me dieron bastantes folletos de lo que era, ¡Uf!... sentí; nada más ahora sí que un golpe bajo ¿no?...". Cuando le comunicaron el diagnóstico muchas cosas pasaron por su cabeza, tenía sentimientos encontrados. A pesar de eso lo tomó con calma. Lo que le preocupaba entonces era hablar con alguien, decirle a la gente que él quería su diagnóstico y resolver unas dudas acerca de su enfermedad.

"...pero con 35 años y camino recorrido, déjame decirte que lo tomas con calma, con mucha calma. Tenía que llegar mi esposa, tenía que llegar mis amigos, incluso a mi pastora Legón (refiriéndose al nombre de su pastora) para empezar a platicar, porque uno solito no puede asimilarlo, ¡Uf!... te dan un golpe y te quedas tirado, no sabes qué hablar, no sabes qué decir, tu mente está pensando... un trauma. Lo tomé con calma, ya llegó mi esposa me dijo, ¿qué me habían dicho?, le digo hay esto, hay esto, y ella sabía también lo que es, empezó a llorar y todo, pero me apoyó, me dio todo, lo mejor que tiene. Y yo me puse a pensar, ¡mis hijas!, primeramente díos si era una enfermedad transmisible por los genes, pero me dicen que no...".

Otra de las razones que le ayudó a estar tranquilo fue su religión, esto le alentó para salir adelante, a no dejarse caer; lo tomó con mucha calma *"...muy tranquilo cuando me diagnostican, lo bueno, yo, que ya era yo cristiano y eso me sirvió bastantísimo, bastantísimo".* La religión fue uno de sus mayores apoyos durante su hospitalización en los Estados Unidos.

Los médicos que lo atendieron en Estados Unidos, trataron de hacer lo mejor que pudieron; se restableció, le volvió a crecer el cabello, su cuerpo recuperó el peso que había perdido. Estaba listo para regresar a México, aunque no quería, volvió para ver de nuevo a su familia, la hospitalización había sido difícil sin ellos:

"...además de que la mayoría de mi familia estaba acá. Como tú sabes, allá te brindan facilidades pero, es muy difícil ¿no? por esa situación, moverse; porque allá sin trabajar y internado en un hospital. Yo creo que los doctores hacían demasiado, porque yo poco inglés, pero sí me entendía a veces, sí, no y después sin trabajando. Y sí me querían ver mis hermanos, ellos no se pueden venir y mi familia y eso fue lo que me motivo a regresar...".

8.1.2.3 La Hospitalización: *“había más comodidades, había mejor atenciones”*

Al llegar a México tuvo que volver a hospitalizarse, la enfermedad comenzó a avanzar de nuevo. Llegó al Hospital General de México en el mes de marzo de 2008. En Estados Unidos las cosas se le hacen muy distintas, en México las atenciones, el espacio físico, la información, el trato eran muy distintos:

“había más comodidades, había mejor atenciones... me veían, me daban lo que yo necesitaba, me ayudaban con ello y eran muy buenas personas, ellas me decían que les dijera todo lo que yo sentía, ellos me decían todo lo que podían hacer y lo que no podían hacer...”

Las cosas fueron completamente distintas. En Estados Unidos no contaba con su familia pero tenía a sus hermanos de religión que cumplían esa función: Las visitas eran constantes, le ayudaban económicamente, le apoyaban moralmente con una visita, una llamada, en traducirle a los doctores lo que sentía y quería. Con cantos y rezos le llevaban un poco de alegría y, de vez en cuando, un chocolate para endulzar el día:

“...no había día que no me visitaran, ¡hasta los del hospital se quedaban sorprendidos!, bueno, ellos, ¿qué tanta familia tienes?, si no más son hermanos. Se quedaba así la gente, el lunes y martes poco; pero miércoles, jueves, viernes, sábado y domingo ¡utaj... Me llevaban, me platicaban de la palabra de Dios, me llevaban chocolate, me llevaban la jarana y la guitarra y me ponían a cantar tantito. Es, como te vuelvo a decir, no he recaído tal como es, y eso me alegró, me alegraba. Había otros hermanos que te daban \$10 pesos, 10 dólares, y te van a servir y te sirven. Yo he visto la mano del señor, la mano de Dios está cuando le tiendes la mano a tu hermano, no económicamente sino moralmente, la mano de Dios está, el apoyo y luego las traducciones me ayudaron bastante”

8.1.2.4 El tratamiento: *“a mí me gustan los retos y esto es un reto”*

El tratamiento que recibió en el Hospital de los Estados Unidos no tuvo síntomas severos, se encontraba estable *“...pero sí, cuando me levanté, sí, todo mi cabello, normal, normal y yo sé que ellos hicieron lo mejor posible...”*

El tratamiento que recibió en el HGM fue quimioterapia. Las reacciones fueron muy severas, tenía constates escalofríos, náuseas, palidez en la piel y temperatura, pero estaba dispuesto a luchar hasta el final, era un reto más,

“...como te dije, a mi me gustan los retos y esto es un reto, ¿no?”. Lo único que deseaba, era tener un poco más de tiempo para ver crecer a sus hijas y enseñarles todo lo que había visto, todo lo que le enseñaron, todo lo que hay en el mundo por conocer, “...y yo le digo a Dios agárrame tantito para ver a mis hijas porque como te dije ese día, de qué me sirve tanto haber aprendido si me lo voy a llevar, de nada sirve...”.

Tiempo después las cosas se complicaron y el tratamiento ya no le hacía efecto. Los doctores le comunicaron que las posibilidades del tratamiento se habían terminado, la enfermedad ya había ganado la batalla, ya no podían hacer nada por él. Tenía que tomar la decisión de irse a su casa o terminar sus días encerrado en aquellas paredes del hospital.

8.1.2.5 La muerte: *“hay que estar hasta el final”*

En el mes de Junio de 2008 Jorge decidió irse a su casa, fue momento de estar con sus hijas después de sus largos viajes, de contarle a su familia de sus aventuras, de disfrutar de un cálido abrazo de su esposa, de ver salir y entrar el sol todos los días, mientras sus ojos estuvieran abiertos, de agradecer a dios por todas las experiencias al final del viaje. Eso es lo que le quedó mientras esperó que su vida terminara y llegara, nuevamente, la hora de partir...

“La vida de uno se esfuma y ya no podrías dar batallar, pero tienes que pelear con todo, pero eso sí ¡nada de desprecio! y lo he ido tomando solo, créeme, como una comida; hay que irlo tomando solo. No te dejes vencer que cuando andábamos bien no nos desesperábamos y, a veces, nos pasan cosas que... a veces nos pasan momentos felices, a veces te pones briago, antier, ayer, y te duele la cabeza, entonces hay que ser positivos, en las buenas y en las malas, hay que estar hasta el final...”.

8.1.3 Patricia

Contando con 37 años de edad doña Patricia vivía en Coyuca de Catalán en el estado de Guerrero. Su grado máximo de estudios era la primaria completa. Se encontraba casada y con una hija. Trabajaba realizando labores domésticas en una casa y, a su vez, procuraba el hogar. El 11 de agosto de 2007 le fue diagnosticado Linfoma no Hodgkin.

8.1.3.1 El pasado: *“sí pues, yo siempre fui muy sufrida”*

Para doña Patricia, su vida siempre había sido hostil. A ella le tocó sufrir, cada suceso en su vida fue un renacer y volver a comenzar, levantarse y volver a andar, fue el sufrimiento y el dolor encarnado, la concatenación de las desgracias y, a su vez, fue quien renace en cada tormenta, fue el aplomo y aferramiento a esta vida. De siete hermanos, tres hombres y cuatro mujeres, ella decía que: *“de las cuatro no’ más yo he tenido un calvario”*.

A los doce años de edad Doña Patricia fue víctima de una violación, a los catorce años se accidentó en el hogar y sufrió quemaduras de tercer grado en pecho, brazos, cuello y parte de las piernas a causa de un pedazo de tizón que ardía entre las brazas donde se cocinaba el alimento. Permaneció tres meses en coma, *“yo no sentía nada, todo, me quedé muda, me quedé ciega, me quedé sorda”*, lo que la sacó adelante fue el amor de su madre, *“mi mamá al pie de mi y este...llorando”*, aún cuando la familia comenzó a alejarse *“como dice el dicho en el hospital y en la cárcel se conoce a los amigos”*. Pasó un año entre cuatro paredes y uniformes blancos, el encierro fue insoportable y, a pesar de que todavía no era recomendable que dejara aquel lugar, lo abandonó para nunca volver *“y ya no regresé”*. Después, alrededor de los 27 años le brotó un quiste de su pecho y dejó que formara parte de ella ocho años. Hasta que se tornó doloroso ella decidió ir al médico, fue intervenida quirúrgicamente, al final el tumor resultó benigno.

A los dieciséis años se casó con quien fue “su señor”, juntos decidieron adoptar y criar a una niña a quien quisieron y amaron como a una hija desde que nació; ellos fueron la prueba de que padre no es quien engendra, es quien da el

amor, el cariño, la dedicación. Durante la hospitalización su hija fue la razón por la cual vivir, el motivo por el cual se seguía aferrando a la vida, fue el mayor logro de su vida.

Antes del diagnóstico de cáncer, la vida de doña Patricia había transcurrido en dedicar su vida a su esposo e hija. Siempre acompañó a su hija durante la primaria, la secundaria, bachilleres, hasta que la enfermedad le hizo cambiar de curso. También, *“lavaba ajeno, lavaba a la gente, trabajaba en una casa”*. Su jornada laboral era de 7 de la mañana a 8 de la noche, ocho años había estado trabajando en una casa cuidando a una niña, lavaba, planchaba, la llevaba a la escuela, era su nana.

8.1.3.2 El diagnóstico: *“las alitas de mi corazón se me cayeron”*

Doña Patricia iba y venía, realizaba con normalidad sus labores en el trabajo, subía y bajaba, nunca tuvo una dolencia que le sirviera de indicio para pensar que perdía su salud. A finales de Julio de 2007 llegó la noche fatal en que tocándose el rostro encuentra una pequeña bolita en la parte izquierda de su mentón *“a las siete yo sentí la bolita, ese mismo día yo sentí la, la bolita aquí”*. En un principio sospechó que eran anginas y siguió trabajando como siempre, hasta que un día le comentó a su patrona y al hijo de ésta, quien estudiaba medicina, lo que le sucedía *“Le digo: ¡ah! me salió esta bolita y no me duele; dice: ¿no le duele?, le digo: no”* entonces le ofrecieron llevarla a un médico particular:

“y que nos vamos con el médico y ahí y... ya, me mandó a sacar radio, tomografías. Y él, él me, él la pagó, allá cuestan bien caras, él pagó las tomografías. Y ya viene, y luego le dijo: es que esto es un linfoma; le digo: ¿y qué es eso? es leste...es un tumor, pero no sé si sea cancerosos o no”.

Ante un diagnóstico que era confuso le recomendaron venir a la ciudad de México para que se hiciera los estudios con los que se comprobaría si era canceroso o no. Pasó el mes de Julio y el catorce de Agosto llega al HGM *“ya con la bola hasta acá, así como orita ¡qué rápido me creció!, no ni quince días”*. Para poder llegar a la ciudad tuvo que devolver la motocicleta que le había sacado en

abonos a su hija, necesitaba el dinero. En ese momento, su hija y su esposo sólo deseaban que se curara.

Llegó al HGM a la unidad de Oncología donde le realizaron estudios y le aplicaron un ciclo de quimioterapia la cual estaba funcionando; mientras tanto, le siguieron realizando estudios. El desconocimiento de lo que le ocurría la llevó a probar con otros medicamentos, se auto administró cinco frascos de penicilina los cuales no dieron resultado.

Conforme pasaron los días Patricia pensaba que sería como la *“bolita”* que le había crecido en el seno *“yo esperaba que me lo operaran yo no esperaba que tuviera cáncer, dije yo voy a tener un tumor como el del, el del seno”*.

Así, llegó el día en que el doctor entra a la sala con los resultados de la biopsia, le pide que recoja sus cosas porque sería trasladada a la unidad 103 de Hematología; con desconcierto, doña Patricia se dirigió al doctor para preguntarle el motivo, el doctor le dijo que ya tenía sus resultados, ella preguntó cómo habían salido, a su pregunta el doctor respondió: *“tenía células cancerosas, le salió maligno”*. La entonación de estas palabras fueron suficientes para que Patricia se derrumbara, *“le digo: ¡ah!, sentí las alitas de mi corazón, ¡se me cayeron!, lloré toda la tarde ese día que me dijo”*; las ganas de vivir, el ánimo de salir adelante y la explicación que encontró en su fe le dieron ánimos de continuar:

“...pero...después, dije yo: ¡pues ni modos!, diosito sabe por qué hace las cosas; quién sabe por qué. Ya estoy aquí, ni modos, aquí me salió con cáncer, ni modos; espero en él, que...que me de la mano y que me ayude a salir de ésta, primeramente dios voy a salir de ésta, con su ayuda...y ya mi marido entró a recoger las cosas, empezó a empacar...”

Sabía muy bien que su vida había dado un giro inimaginable, *“...uno hace las cosas como si todo el tiempo vas a estar bueno, pero te llegan las amalayás, te llegan las oportunidades de que...de que te caes pues, está difícil, ¡eh!, te levantas y a veces no te levantas...”*

8.1.3.3 La hospitalización: *“hágase tu voluntad en mí, yo la tengo todavía”*

Cuando llegó a la Unidad 103 el doctor le explicó las reacciones de la quimioterapia, le advirtió de la caída del cabello y le dijo que no tuviera miedo

porque lo recuperaría, habría vómito, fiebre y se sentiría muy cansada, sin en cambio ella *“no sentía nada de eso, nada, nada, nada, nada, nada, nada, yo no más sentí la gripe”*

Desde ese día, estuvo en el hospital casi durante dos meses y la dieron de alta, el tumor en su rostro había desaparecido. Iba y venía al hospital entre chequeos y estudios pasó el mes de diciembre y en enero volvió a crecer el tumor, se prolonga a febrero, marzo, abril y mayo; los medicamentos cada vez hacían menos efecto,” *Pues si lloraba, te digo, lloraba yo decía: hágase tu voluntad en mí, yo la tengo todavía”*, cualquier palabra que ofreciera consuelo era vana, las frases de aliento cada vez tenían menos sentido.

Durante la hospitalización se comunicaba con su hija por teléfono, había ocasiones en las que a pesar de que estuviera mal le decía a su hija que todo iba bien porque *“ni modo de decirle estoy así y así, ¡no!”*. Su hija siempre le dio ánimos de seguir adelante, le insistía en que le preguntara a los doctores en qué etapa de la enfermedad estaba pero doña Patricia no lo hizo. A través del teléfono, con la tristeza por dentro, su hija le decía: *“ya no lo hagas por otra, hazlo por mí, porque a mí me vas a hacer falta... hazlo por mí, hazlo por mí, hazlo por mí; vamos a salir adelante, chula”*.

Quien día y noche estuvo acompañándola durante la hospitalización fue su esposo, siempre al pie de la cama para cuidarla y procurarla, él era su cuidador. De su hija y su mamá obtuvo el cariño, los ánimos y la forma de solventar los gastos. Para doña Patricia la hospitalización no le fue difícil porque decía estar ya acostumbrada a ésta.

8.1.3.4 El tratamiento: *“lo que yo quiero es curarme”*

En un principio, a doña Patricia le estaban funcionando los medicamentos; todo parecía estar dando resultados, ella veía en sus compañeras de cuarto el vivo ejemplo de cómo regresaba la enfermedad y sabía que lo mismo le podía ocurrir a ella, esto fue una razón por la cual se esforzaría en regresar al hospital *“...de que yo me muera, yo, este...no voy a dejar de venir, yo hasta que el doctor ya me diga: ¿sabe qué? ya está dada de alta”*. Hubo muchas ocasiones en que

hacía falta el dinero, los gastos cada vez fueron menos aguantables; sin embargo su hija le dio el aliento y los ánimos necesarios para continuar. Ésta le consiguió el dinero para que volviera a su tratamiento, sin un peso en la bolsa, su hija iba a las escuelas a pedir dinero, monedas de a un peso, cincuenta centavos, cinco pesos, diez pesos, lo que le daba la gente, al final de la colecta terminaba con bolsitas llenas de monedas que cambiaba en el banco.

Doña Patricia siempre se puso en manos de los médicos, porque ellos sabían lo que estaban haciendo, ella pensaba que todo era por su bien, lo hacía para que se curara. Doña Patricia no trató de informarse acerca de su enfermedad y tampoco sabía cuál era el estado de ésta en el momento en que fue realizada la entrevista.

Algunas veces tenía dudas de cómo eran los tratamientos, lo cual le causaba miedo *“fui a la radioterapia no sabía lo que era, fui antier, dije: yo sea lo que sea voy; yo, que diga: no me voy, me da miedo, no; miedo me da porque pues uno no sabe”*. Otra duda que tenía era si el Linfoma no Hodgkin era más maligno que el Linfoma Hodgkin, nunca se atrevió a preguntarle a su médico porque tenía miedo de que le dijera que ella padecía el peor: *“me da miedo que me digan que es malo lo que tengo”*.

Para ella la caída de cabello no fue importante porque en ese entonces lo que quería era curarse *“lo que yo quiero es curarme aunque me quede pelona pa’siempre yo, no me importa”*. A pesar de que su hija le decía que le compraría una peluca, doña Patricia le pedía que mejor le diera el dinero para los medicamentos, siempre trató de ver las cosas de manera positiva.

Tiempo después los tratamientos comenzaron a tener reacciones desfavorables, el ojo izquierdo fue dañado temporalmente, y ella cada vez se desanimaba más, la enfermedad era desconcertante:

“Cuando amanecí con el ojo pa’ca ¡ayyy!, esa semana me la pasé dormida todo el tiempo, día y noche, yo estaba en la cama. No lloraba, pero yo pensaba ¡uy qué cosas! ¡ay diosito lindo, ya perdí el ojo! Perdí mi vista, ya no veo nada ¡ay diosito lindo y ahora qué viene!”

Pero como siempre, en su hija encontró las fuerzas para seguir adelante, sus palabras eran reconfortantes y doña Patricia comenzó a ver el lado bueno de

las cosas, después de todo, seguía con vida. Tiempo después, la movilidad de la boca fue dañada, pero para entonces: *“yo de la boca, si ya no, yo, no, ante todo es...como quede, con que tenga vida, aunque esté ciega, aunque esté muda, aunque este como esté, pelona...”*. Para ella estas eran pruebas de la vida porque todos venimos a sufrir de una forma u otra *“eso son pruebas que Dios manda y uno debe de...de cumplirlas pues, uno, porque todos venimos a sufrir de alguna forma o de otra, todo se sufre”*.

Posteriormente, su ojo volvió a funcionar con relativa normalidad pero el tumor seguía creciendo; los médicos le dieron la opción de recibir radioterapia, sin embargo, ésta la ponía en riesgo porque la radiación la recibiría directamente en el tumor y se encontraba muy cerca del cerebro. A pesar de esto, doña Patricia se arriesgaría, sería la última carta que se jugaría, siempre con la convicción y la compañía de estas palabras:

“...en que quiera dios y la virgen que cure esta enfermedad, que la desaparezca, le suplico; que haga efecto la radiación, que sea la buena, pues haber qué sale con este tratamiento, eso, espero que me ayude, de lo contrario, quién sabe qué va a pasar, los ánimos los tengo bien arriba...”

8.1.3.5 La muerte: *“quiero seguir luchando”*

El último día que tuvimos contacto con doña Patricia se encontraba en radioterapia. Su esposo había hablado con una de las psicólogas de la unidad porque los médicos ya le habían dado un pronóstico a su esposa de muerte de meses, la radioterapia no estaba funcionando. Él pensaba en llevar a doña Patricia a su casa para esperar su muerte, aunque ella no quería abandonar el hospital. Para su esposo los costos del hospital eran elevados, ya había vendido propiedades y terrenos. El desgaste emocional y económico fueron, para entonces, enormes.

8.1.4 Melquiades Gómez

Con 51 años de edad, el señor Melquiades Gómez vivía en un pueblo de Ecatepec en el Estado de México, a tres horas del D.F. Estaba casado y tenía cinco hijos. Su grado de estudios máximo era primaria completa. Trabajaba en una fábrica de zapatos industriales y en su tiempo libre se dedicaba al cuidado de Borregos para su venta. La enfermedad que lo aquejaba era Leucemia.

8.1.4.1 El pasado: “siempre me he llevado muy bien con mis vecinos y mi familia”

El señor Melquiades era una persona muy tranquila, la mayor parte del tiempo se lo dedicó al trabajo, en la fábrica de zapatos industriales laboraba toda la semana, de lunes a viernes; tenía libre los fines de semana y la pasaba con la familia. Su localidad se encontraba en el Estado de México y comentaba que todo era muy tranquilo, que en su tiempo libre se dedicaba al cuidado y venta de borregos.

“...tengo unos borregos que cuido para venderlos; no es mucho lo que se gana en este negocio de los borregos, ya que se recupera un poco más de lo que se invierte en la comida y cuidado del animal, en el tiempo en que crece”.

Dos de sus hijos lo apoyaban con el ingreso del hogar; su situación económica se mantenía estable, vivía modestamente. Su esposa siempre le apoyó para sacar adelante a sus hijos, era su mejor compañía y su fuerza para trabajar todos los días.

El señor Melquiades era una persona muy sociable, siempre respetó mucho a la gente que lo rodeaba, no le gustaba tener problemas con nadie, por eso mantenía una buena relación con su familia y vecinos. La mayoría de la gente que lo conocía bien, lo respetaban por cómo era. Él se sentía muy querido por las personas cercanas de su comunidad y por su familia, de quienes recibió gran apoyo, *“Soy uno de los pacientes más visitados y que más le hablan por teléfono de la sala, es porque siempre me he llevado muy bien con mis vecinos y mi familia”.*

8.1.4.2 El diagnóstico: *“sentí que me derrumbé”*

Después de regresar de un día de trabajo comenzó a sentirse un poco mal, le dio temperatura. Pensó que no era nada grave y no le tomó importancia. Estuvo así algunos días, su piel se tornó pálida, amarilla y tuvo un desmayo. Ya no regresó a trabajar, lo cotidiano de sus días se detuvo de inmediato. Después del desmayo, su familia lo llevó a un hospital particular de su localidad en donde estuvo internado 2 días, pero no le dijeron bien qué era lo que tenía. Posteriormente, su familia lo lleva a la ciudad de México, estuvo en el Clínica 25 de Zaragoza, 6 días, es entonces cuando le detectaron Leucemia, le dieron la noticia. Como no contaba con seguro social le recomiendan asistir al HGM para que lo trataran.

El señor Melquiades ingresó al Hospital General de México el 5 de febrero, para entonces el diagnóstico era muy reciente, era una situación difícil de asimilar. Así estuvo 2 días en Neumología antes de ser trasladado a Hematología.

Al ingresar a Hematología llegó a la sala 3, en la cama 14. Entre las personas que se encontraban en la sala ya había una relación muy estrecha, la mayoría de ellos llevaban un proceso avanzado y largo. El señor Melquiades comenta como se sintió apoyo por ellos:

“Las personas que estaban en la sala y que tenían el mismo problema fueron las personas que me apoyaron moralmente, me dieron palabras de aliento...”.

Los pacientes que se encontraban en la sala le explicaron cómo era la enfermedad, le dijeron cómo sería el proceso de la terapia y le ayudaron a continuar, ellos le inyectaron la fuerza que le hacía falta.

8.1.4.3 La hospitalización: *“ha sido complicado al estar en el Hospital, pero si voy a salir bien vale la pena”*

El señor Melquiades explica por qué le era complicado estar hospitalizado después de casi un mes y medio. La comida ya no la terminaba, estaba aburrido del pollo que le servían a causa de ser diabético; además, decía que nada tenía sabor. Después encontró la forma de variar su alimentación: *“...mejor le pido a mi*

esposa que si puede traerme algo de fuera sería mejor, ella ha llegado a meter arroz con huevo o algún tipo de verdura que le pido”, aunque era riesgoso porque cualquier descuido en la comida podía hacer que tuviera una infección grave.

Los fines de semana las visitas eran constantes. Desde su pueblo, a 3 horas del D.F, llegaban sus vecinos y familiares. Lo visitaban personas que hacía mucho tiempo no veía o que estaban lejos. Quienes menos pensó que lo apoyarían estaban allí, incluso, aunque no fueran, le mandaban cosas. Uno de sus vecinos le envió con su mujer un rosario con la imagen de su dios, se convirtió en un objeto atesorado por él.

Para pasar el tiempo en el hospital y procurar estar siempre positivo, hacía un poco de ejercicio, presionando una pelotita con las manos; resolvía crucigramas, veía la televisión, leía algunos rezos que le hacían sentir bien.

Las pláticas en la sala eran momentos muy agradables para él, aunque la mayor parte de tiempo sólo se dedicaba escuchar atentamente para aprender de sus compañeros. Fue bien aceptado en sala, con facilidad se adaptó a la situación e hizo muy buena relación con sus compañeros, aunque empezaron a ser dados de alta porque ya muchos de ellos se encontraban recuperados:

“Me acuerdo mucho de los primeros compañeros cuando ingresé, me pareció que fue una buena generación por así decirlo, ya que me ayudaron mucho y aun procuro tener contacto por teléfono con algunos que salieron y que de vez en vez nos hablamos por teléfono para saber cómo seguimos”.

Una de sus preocupaciones y temores en la hospitalización fue contraer una infección ya que él había visto cómo, por un descuido, se podía agravar la situación. Las personas se desmejoran con facilidad si llegan a tener una infección o presentan sangrado:

“La persona de la cama 16 llegó muy bien, pero después de 4 días, y con el tratamiento, se puso grave por una infección en la garganta; ahora ya no puede comer, y se está poniendo más grave; adelgazó, ya no habla. Y yo creo que ya no se recupera, puede ser mortal”.

Desde entonces, procuró lavarse siempre las manos antes de comer y después de ir al baño y utilizaba la mayor parte del tiempo el cubre bocas.

Al señor Melquiades no le importaba lo complicado de la hospitalización, él deseaba vivir, pretendía terminar el tratamiento y estar en proceso ambulatorio aunque el hospital se encontrara un poco retirado de su casa.

8.1.4.4 El tratamiento: *“decidí que sí existían las posibilidades de salir adelante, tomaría el tratamiento”*

Después de que le explicaron en lo que consistía la Leucemia y las posibles reacciones de la quimioterapia, decidió que tomaría el tratamiento porque para él eso significaba una posibilidad de sobrevivir.

El primer tratamiento que le administraron fue una de las quimioterapias más agresivas, la 2, 3 y 5. Tenía miedo a las reacciones puesto que había visto lo que les pasaba a sus compañeros. Sin embargo, hasta el momento de la entrevista sólo había tenido un poco de náuseas y dolor en el oído, *“Estoy muy bien, me dijeron los médicos que tengo muchas posibilidades de recuperación y de salir pronto, por eso me estoy cuidado mucho”*.

Después del tratamiento la caída de su cabello comenzó a ser notoria, una vez concluido el segundo ciclo de quimioterapia se lo cortaron, aunque esto no lo hacía sentir mal.

8.1.4.5 La muerte: *“no parece que sufrió, suspiro dos veces profundamente y ya no se movió”*

Durante la hospitalización, el señor Melquiades se enfrentó a la muerte de sus compañeros de sala, lo cual hizo que pensara en la suya. La primera muerte que presencié fue cuando un compañero murió en la misma sala durante la madrugada:

“...Se encontraba en una de las camas de enfrente, estaba su esposa cuando falleció él. La señora no lloró mucho en la sala, le pidieron que saliera. No fue muy difícil asimilarlo, aunque ya no pude conciliar el sueño y estuve pensando en esta situación toda la noche. Me preocupé por lo que me podía pasar a mí también y pensé en mi familia”.

La segunda vez que vio morir a alguien le afectó más porque la persona que había fallecido se encontraba a un costado de su cama. Aunque no había una

relación muy cercana, le agobió escuchar llorar a su esposa. Sintió que le atravesó la garganta, después de esto ya no pudo conciliar el sueño esa noche:

“Llegó un viernes, ya había estado en otra área 11 días, todavía podía hablar y moverse, pero empeoró para el día domingo. En la madrugada del domingo me desperté como a las 2:30 AM. Volteé a ver a la persona, estaba tranquilo, pero estaba también despierto. Su esposa salió un momento al pasillo, observó que se quitó la máscara de oxígeno, fue muy rápido. No parece que sufrió, suspiro dos veces profundamente y ya no se movió. Regresó al poco rato su esposa, revisó a su esposo y se dio cuenta de que ya había muerto, empezó a llorar la señora y lo único que pude hacer, fue voltearme y taparme con las sabanas, aunque me costó un poco porque de ese lado tenía el catéter y me molestaba”.

A la mañana siguiente sintió “algo” en su estómago, como si estuviera vacío. No dejó de pensar en el suceso, se le hacía más complicado porque no tenía nada más que hacer.

El día 26 de marzo de 2008 el señor Melquiades ya se encontraba muy grave. Al parecer unos días antes había comido algo que le llevaron de la calle, lo cual le causó una infección en el estómago y ésta se complicó con el tratamiento que estaba terminando. En turnos le cuidaban su esposa e hija, las 24 horas del día. Dos días después el señor Melquiades se había desmejorado mucho, de un cuerpo corpulento sólo quedaban rastros, ya no estaba en conciencia, la temperatura era de 39, 40 grados, utilizaba pañal, estaba intubado, completamente pálido. Para el día 2 de abril, la fiebre había disminuido, estaba muy débil, adelgazó muy rápido, se alimentaba ayudado de una sonda. Su hija y esposa no se apartaban ni un momento de su lado. De su pecho salían suspiros que parecían detenerse en cada exhalación, sus ojos miraban hacia todos lugares y hacia ninguno a la vez, parecía que tardaría en llegar el momento de partir.

Al quemarse en el cielo la luz del día llegó el momento de partir, fue el tiempo viejo de quien termina las batallas en el desierto y el viento nuevo que lo vuelve repartido en sus hijos; una historia siempre lo recordará, el olvido ya no lo vencerá. Don Melquiades falleció el 3 de abril de 2008 en una tarde hermosa que el tiempo le ofrendó para jamás volverse a repetir.

8.1.5 Mariana

A sus 22 años de edad Mariana vivía en Chimalhuacán, en el Estado de México. Ella era soltera y vivía con su papá, tenía un hermano y una hermana quienes ya eran casados. En el mes de marzo de 2008 le diagnostican Leucemia.

8.1.5.1 El pasado: “he tenido muchas experiencias bonitas con mi familia”

Su vida se concentraba en los placeres sencillos de la vida, estar acompañada de su familia. Sus días trascurrían dedicándose al hogar y a disfrutar de la lectura. Vivía sola con su papá porque su madre había fallecido víctima de un tumor canceroso en el seno y sus hermanos ya eran casados. Ni ella, ni su familia imaginaron lo que les esperaba en un futuro cercano.

8.1.5.2 El diagnóstico: “¿qué me van a hacer?, ¿qué va a pasar conmigo?”

La enfermedad llegó intempestivamente para Mariana, comenzó a sentirse cansada, las fuerzas le hacían falta. Su familia la llevó a un hospital cercano de donde vivía, ahí la internaron tres días y le realizaron unos estudios, se sentía entonces mucho mejor. Su diagnóstico era anemia, “*me habían dicho, tenía algo así de... la anemia purpura, ya no me acuerdo...*”. Cuando le dieron de alta en el hospital le dijeron que necesitaba realizarse otros estudios y que forzosamente tenía que acudir al Hospital General de México:

“...dijeron los doctores: aquí está todo lo que se le puso a tu hija. Y otros estudios que se sugerían ya, haber en dónde los hace, haber qué daba ¿no?, dijeron: no que es que tiene que ir forzosamente al hospital de aquí, del Hospital General de México...”

Al llegar al HGM le realizaron una punción de médula y le sacaron una muestra de sangre. Los médicos le dijeron que tendría que quedarse internada, ya no la dejaron regresar a su casa, “*...llegué para quedarme, dije pues ya ni modos...*”. Le pidieron a su papá que fuera a buscar una cama en otra unidad del hospital porque en hematología no había disponibles. Así, llegó a internarse en la unidad de Urología en donde rápidamente se acopló a las personas que estaban ahí para operarse.

Después de estar una semana y media en Urología Mariana comenzó a preguntarse: “... *¿qué me van a hacer?, ¿qué, qué va a pasar conmigo?...*”, todavía no le habían dicho nada acerca de su estado de salud:

“iban los doctores y nada más revisaban: este...las hojas dicen, no, pues ella por ahorita está bien, así que vamos a dejarla aquí; hasta que dije: ¿por qué? ¡Ahora sí que me están dejando!...”

Finalmente, llegó una doctora y Mariana le pregunta: “*qué es lo que me van a hacer porque sigo aquí y no me están diciendo nada*”. La doctora se volvió hacia ella y, enojada, le dijo que cómo era posible que no lo supiera, le preguntó si su papá no había hablado ya con ella. Entonces la doctora le dijo: “... *muy fácil, dice: tú tienes leucemia; no sabemos qué tan avanzada está pero te la vamos a tratar de curar...*”. Después le mencionó qué medicamentos le iban a administrar y lo que le iba a ocurrir. Para Mariana la forma en que se lo dijo fue violenta, “*así, me dejó caer... dije: ¡ay!, dije: ahora sí que no, en ese caso no me hubiera dicho nada...hasta me hizo llorar...*”. Cuando le dieron la noticia estaba con su tía y ésta la consolaba diciéndole que posiblemente era otra cosa lo que le iban a realizar. Ya era la hora de visitas y sus familiares la iban a pasarla a ver, así que trató de tranquilizarse: “*bueno, según yo, me tranquilicé; ya estuve bien, “entre comillas”, pensando en lo que me había dicho la doctora, dije: ¡ay!, así nada más me la dejó caer...*”.

8.1.5.3 La hospitalización: “*es difícil estar aquí, nunca me imaginé llegar hasta acá*”

Durante la hospitalización quien la acompañaba era su padre, él siempre estuvo cerca para ayudarla. Sus hermanos, primos y tíos la iban a visitar de vez en cuando.

En Urología estuvo durante casi un mes. Cuando llegó a Hematología Mariana decía extrañar el lugar de donde venía, añoraba las pláticas y debates sobre religión entre sus compañeras y ella. Estando en Urología le daba tristeza ver cómo la gente dejaba el hospital, mientras que ella permanecía más tiempo, “... *¿por qué todos se van y yo no?, ya tres días, dos días. Habían unos que*

entraban en la mañana y salían en la tarde y yo no salía...”. Las enfermeras ya se habían acostumbrado a ella y Mariana ya se había acoplado a ellas.

Después, le dicen que va a ser trasladada a Hematología lo cual no le agradó mucho, ya se había acostumbrado a estar en Urología, “...no, no quiero, déjenme aquí...”. Al llegar a Hematología vio que todo era diferente, “...Me sentí rara, era la primera vez que, yo había,...estaba en un lugar así porque allá era todo diferente...”.

Mariana vivía resignada a la enfermedad, pensaba que a cualquier persona le podía ocurrir algo así. Ella creía que no había otra culpable más que ella misma, “...ora si que yo soy la que no me cuidé...”. Encontrarse en el hospital era difícil, “...es difícil estar aquí, nunca me imaginé llegar hasta acá, pero bueno, son cosas que pasan, lo único que me queda es cuidarme mucho”.

Ella fue testigo del sufrimiento de la gente, vio cómo desmejoraban y se ponían graves. Al ver tal evidencia, sólo podía pensar que posiblemente a ella también le podía ocurrir. Los nervios se le alteraban al ver personas graves, “sí, todo eso sí, queriendo o no, te va dañando más que nada emocionalmente”.

Lo que le daba ánimos para enfrentar el padecimiento era su fe, “...ahora si, como todo mundo dice: encomiéndate a Dios, ya Dios sabrá si te ayuda, porque Dios nunca te abandona. Sólo me queda confiar” y su padre, “siempre ha sido de ideas, que, de que si tú estás pasando algo, yo siempre estoy contigo: si tú, aunque estés aquí y yo esté allá afuera, somos los dos juntos...”.

Ella seguía luchando por su padre, “no puedo dejarme tan fácilmente porque también sería ver a mi papá, este,...caer, triste, enojado o, pues, más que nada, verlo que me vea a mí, este,...que estoy, este,...que estoy peor...”.

Mariana tenía tantas ganas de vivir, sabía que le faltaba mucho por vivir, nunca perdió la esperanza de volver con su familia, “...tarde o temprano voy a volver a vivir...”.

Ella estaba consciente del peligro que corría, pero no por ello dejó de tener confianza:

“...si regreso, ya me irás viendo, para que me recupere más rápido, y si no es, para que...me encomiendo a dios en estos momentos tan difíciles...bueno,

sólo me queda ahorita esperar; ya cuando me vaya, mejore yo, porque si no mejoro eso quiere decir que algo no anda bien en mi...”

8.1.5.4 El tratamiento: *“tantos piquetes que te dan”*

En ocasiones ella no sabía para qué, ni por qué le hacían algunos procedimientos, *“...ahorita me vinieron a sacar sangre ahora sí que no sé, no sé para qué...”*. Ella decía que no preguntaba porque cuando lo necesitaba, el médico no se encontraba cerca.

Mariana utilizaba como medio de información, en ocasiones, lo que le platicaba una de sus compañeras de sala cuando estuvo en Urología. Su compañera tenía una prima con cáncer en el seno y le contaba lo que a su prima le sucedía. Mariana pensaba que lo mismo le pasaría, esto despertaba en ella miedo.

Cuando le dijeron que se le iba a caer el cabello su papá le recomendó que de una vez se lo cortara todo, pero se negó rotundamente, *“...dices ¿cómo, cortarme mi cabello? si yo siempre fui de querer mi cabello tenerlo largo y todo eso, ¡cómo cortármelo!...”*, entonces prefirió que se lo cortaran a mitad de la espalda. Ella tenía planeado ir perdiendo poco a poco el cabello, aunque ya le habían advertido que no se caía en su totalidad. Conforme pasaban los días sólo veía caer grandes mechones de cabello sobre su almohada, mientras tanto, su familia le decía que todo estaba bien, que su cabello seguía normal. Mariana sabía que estaba perdiendo mucho cabello, *“...ya me decían: no es que se te ve aquí, este,...peloncito y por acá también, y por aquí, y ya se me ve peloncito...”*. Después de la insistencia y recomendación de los médicos y enfermeras dejó que le *“pasaran la maquina”*. Entonces sólo esperaba que le creciera y planeó usar unos sombreritos, *“después de todo se ven bien bonitos”*.

Mariana decía que los efectos de las quimioterapias no los sentía. Tenía asco sólo con las cosas dulces, no las toleraba y las vomitaba.

Para ella estar en tratamiento era una experiencia dura y lastimosa, *“...estar todo el día acostado pero...tantas cosas que te ocurren, tantos piquetes que te dan que dices: ¡ay, ya déjenme un ratito descansar!...”*, aunque siempre trató de mantener la calma.

El papá de Mariana llegó a considerar la medicina naturista como otro medio para que se curara su hija. Mariana, por su parte, dudaba si le funcionaría o perjudicaría. Sin embargo, su papá creía en esta alternativa porque: *“dicen que se han levantado, que se han curado”*.

8.1.5.5 La muerte: *“te pone la piel chinita cuando ves personas así”*

Mariana vio morir a una persona. Lo único que pudo hacer en ese momento fue voltearse y no mirar de frente a la muerte, fue una experiencia impactante para ella, *“...se pusieron así mis nervios, ¡ay! te pone la piel chinita cuando hay personas así...”*. Después de un mes en Urología y días en Hematología le dieron unos días de descanso, sin embargo, volvió al hospital antes de lo planeado, ella ya se encontraba grave. Mariana falleció el mes de mayo de 2008 en la unidad de Hematología.

8.1.6 José Guadalupe

El señor José Guadalupe tenía 56 años de edad, residía en Nezahualcoyotl, Estado de México, a una hora y media del D.F. Vivía en unión libre con su segunda pareja y sus 3 hijos. Su grado máximo de estudios era secundaria completa. Antes de ser hospitalizado se dedicaba a trabajar en su propio taller dental. En el mes de febrero de 2008 le diagnosticaron Leucemia, la vida que llevaba cambiaría entonces.

8.1.6.1 El pasado: “*ver a mis hijos crecer*”

El señor José se describía como una persona que le gustaba tomar y fumar, era parrandero y mujeriego, esto provocó que se separara de su primera esposa, con quien tuvo una hija. Tiempo después tuvo una segunda pareja, entonces, las cosas fueron diferentes; sin embargo, continuaba con el alcohol y el cigarro, pero ya era menos frecuente.

Con su segunda pareja tuvo 3 hijos, ellos fueron lo mejor en su vida y su mayor satisfacción para él, “*Ver a mis hijos crecer, nunca se me han descarrilado, tengo uno de 16 años, de 15 y de 13*”. El señor José mantenía una excelente relación con sus hijos, él era su mejor amigo. Le gustaba jugar con ellos a las luchitas, era una forma de estar cerca de ellos:

“...les compro máscaras del Santo y el Blue demon. Luego nos ponemos las mascararas que tengo, la del hombre araña, santo y el mil máscaras y les digo: ¿contra quién vas?, ¿contra el santo?, órales y me dan unas madrizas. No, que no aguantas; no, que cámbiate, ¡sale!, luego anda patinado mi chavo, en patines de línea, íbamos a aprender a patinar en la patineta y les digo no es que no sé, y me dicen éntrale, ahí está...”

El señor José trabajaba en un taller dental propio, esto le era redituable, le alcanzaba para vivía modestamente; pagaba la renta de un departamento y la escuela de sus tres hijos. Siempre le gustó lo que hacía en su trabajo, “*Tengo un motorcito, así: le baja uno la cera, nada más se le puntea, pones, así, el cartucho, y le vas dado vuelta, cuando ya está caliente la pieza, inyectas, calculas las puntas, ya lo retocas y lo levantas, ¡y ya!, mi mujer lo sabe hacer*”. A su esposa le

enseñó a ocupar su equipo, por si algún día él faltaba en su casa, de esta manera ella podría sostener a su familia.

En su tiempo libre, a él le agradaba dibujar a lápiz rostros de personas, “*es que dibujo, hago dibujos artísticos, de una foto, hago un cuadro*”. El señor José tomó clases para prepararse, pero no le gustó cómo le enseñaban, así que aprendió por sí mismo, con la ayuda de un amigo y aunque en un principio le costó trabajo no desistió:

“Entonces, me da la foto y me dice fijate bien, hazme un ojo igualito que éste; ¡no; hasta que te quede bien! .Ya que me quedó bien el ojo, ahora este es el ojo; de aquí para acá mídelo, ésta es la división, de aquí para el otro ojo, es la misma movida, puede venir otro ojo, ¡ya! Ahora, de aquí para acá, te va a dar lo de la nariz, pero agarra la bolita. Ahora ¡fijate! y después lo labios... no, pues me quedó re'bonito; nada más lo difuminé y me quedó re'mugroso...”

Él les enseñó a sus hijos a dibujar caritas, bocas, labios, narices, ojos, pero a su parecer necesitaban más tiempo para que terminaran de aprender y crecer. Sin embargo, un freno en la vida lo hizo cambiar el curso.

8.1.6.2 El diagnóstico “de luna llena a media luna”

Una tarde, a principios del mes de febrero de 2008 él acude a una fiesta con su familia y se puso a tomar. Comenzó a sentirse mal, estaba cansado y pálido, pensó que le había caído mal la comida. Regresó a su casa y tenía un fuerte dolor en el estomago. A la mañana siguiente, acudió a un médico particular pero no fue internado. Por los síntomas que presentaba, el médico le dijo que posiblemente era anemia. Para corroborar el diagnóstico le hicieron varios estudios. Lo que estaba deteriorando su cuerpo era Leucemia Aguda. Fue un impactante la noticia:

“...me habían dicho que eran tres enfermedades, pero ninguna de las tres era... Me tocó una más difícil todavía, ¡ en la madre!, estoy condenado a vivir con ella. Tu forma de ser, en la vida real, se hunde aquí...”

Así, entonces, el médico le recomendó asistir al Hospital General de México para recibir tratamiento. El señor José Ingresó al HGM el 7 de Febrero de

2008 con diagnóstico de Leucemia Aguda. Toda la estructura de su mundo cambió, era momento de ver la vida de otra manera.

“...acoplarte, acoplarte un poco... lo que vamos a hacer es de un cambio de vida: ¡de luna llena a media luna!, la otra media luna es una cosa de cambio de vida, de acoplarte, de luchar y defenderte por el estado en que estás”.

Le tocó reposar en la cama 19, sala 4, con facilidad se relacionó con sus compañeros de sala, siempre fue muy positivo con su enfermedad. Le hicieron más estudios, y todos confirmaron el mismo diagnóstico: tenía leucemia.

8.1.6.3 La hospitalización: “al llegar al pabellón 103”

El señor José se mantuvo estable durante gran parte de la hospitalización, comía y dormía bien, procuraba su aseo personal él mismo. Su esposa fue su cuidadora durante la hospitalización, lo iba a ver por las tardes, no se queda mucho tiempo porque trabaja y cuida a sus hijos. La hija de su primer matrimonio también lo iba a visitar con frecuencia, además de algunos vecinos y familiares.

Su familia le apoya a solventar los gastos hospitalarios. El señor José se preocupaba por el desgaste económico que comenzaba a tener su familia, veía la necesidad de volver a trabajar: *“...estoy pensado: ¡qué desmadre! con el dinero para comer, en el trabajo, con dos horas que trabaje...”*. Ya que su trabajo no requería de mucho esfuerzo físico él deseaba trabajar después de salir del hospital. Con la ayuda de su esposa lo podría llevar a cabo sin ninguna dificultad.

La realidad del señor José comenzó a verse cada vez más turbia; presenció la muerte de algunos de sus compañeros de sala, el tratamiento se empezaba a complicar, los síntomas de la quimioterapia comenzaron a hacer efecto y la situación económica estaba más desgastada, todo esto le angustiaba:

“Estás angustiado por tu enfermedad, estás angustiado porque no tienes recursos, dicen que la angustia baja las plaquetas, llega un punto en donde ya dices, estoy bajo de plaquetas, una pequeña infección y ¡te vas!”.

8.1.6.4 El tratamiento: “cada vez que empiezas aprendes”

A mediados del mes de marzo de 2008, el señor José recibió malas noticias con respecto de su tratamiento: la enfermedad había avanzado. Los médicos decidieron administrarle una de las quimioterapias más fuertes para contrarrestar la enfermedad. Su estado de salud se desmejoró rápidamente, estuvo en un periodo de complicaciones. Las temperaturas eran constantes, *“Me pusieron una intravenosa, te dan el antibiótico y te esperas; te quitan el antibiótico y te da fiebre, no me bajaba; te digo que deliraba, yo creo, tenía 41 o 40”*. La fiebre fue tan devastadora que colocaba a su cuerpo en una situación inestable:

“¡No, fíjate!, nada mas fue un día, día y medio; no más. Fíjate: me ponía la camisa, treinta y siete y medio; me la quito, treinta y seis. Me tapo; treinta y ocho; me destapo los pies, treinta y seis, treinta y siete; te mueve todo, todo, todo, nunca me había dado tanto”.

Durante un fin de semana se puso grave, lo cual complicaba más la situación. Por lo general, durante el fin de semana, disminuye el personal del hospital y se suspende la entrada de medicamentos. Además, la farmacia del hospital permanece cerrada, *“Te da miedo la reacción, ahí es donde estás, con tu miedo de morir; en el fin de semana no hay nadie y luego te toca un mal médico, no hay medicamento”*. A sus dolencias físicas se unieron las emocionales, pensó que podría fallecer.

Durante el proceso de la quimioterapia el cuerpo del señor José sufrió grandes cambios: perdió peso, su piel se tornó pálida, tenía problemas de estreñimiento, había perdido el cabello y algunas de las cosas que le sucedieron no las podía creer, como el desmoronamiento de las uñas por la pérdida de calcio:

“¡Fíjate!, ¡un chingo de polvo que veía en la cama!, pero ahorita, a lo mejor no lo ves, como traigo calcetín no se ve. Me lavé los pies y salía puro polvo blanco, has de cuenta caspa, de la que ves de la cabeza, ¡polvorón!, no sabía de dónde es, hasta ayer que la vi, le hago así, y sale un resto de polvito y mi esposa me dice: es de las uñas de los pies; y le digo: estás mal, estás mal. Y sí eran de las uñas”.

Para el señor José el tratamiento fue muy pesado, después de las reacciones a la quimioterapia estuvo en recuperación y, para entonces la enfermedad se había contrarrestado, la enfermedad dejó de avanzar.

El 14 de abril el señor Guadalupe salió del hospital y entró en proceso ambulatorio. También permaneció en casa esperando tener fuerza para continuar haciendo sus días. Para entonces, la forma de ver su vida había cambiado completamente. La enfermedad y su religión le ayudó a entender los errores en su vida, deseaba dejar todos sus vicios y vivir más sanamente, *“La biblia... ¡fíjate lo que te enseña la biblia!: a llevar una vida sana, una vida honesta, una vida con estabilidad, economía, una vida que Dios quiere, una vida de entendimiento emocional”*.

Él creía que tener cáncer no era bueno para relacionarse con otras personas. Estaba convencido de que sus clientes y amigos no querrían acudir a él, a causa de su enfermedad. Su cabeza desnuda era la evidencia de tener cáncer por lo que buscó una justificación para explicar su imagen:

“Sí, sí, me voy a poner un gorro, desde aquí hasta acá. Les voy a decir: no güey, me abrieron la cabeza, desde aquí hasta acá. Y les voy a decir: ¿para qué ves?, ¿para qué ves?, tú sabes que cuando te abren la cabeza te rapan. Si no le haces así, te van a decir: ¡no, ese güey tiene cáncer!, No hay que ir con ese güey... Ni modo que les voy a decir que acabo de salir del reclusorio”.

8.1.6.5 La muerte “hasta aquí llegué y hasta aquí vine”

Cuando el señor José se encontró al límite de su vida por el tratamiento experimentó la cercanía con la muerte en carne propia, pensó que fallecería aquel día, su estado era crítico:

“Y este le decía: no llores, no llores. Y no sabía lo que pasaba, y todos están arreglando papeles; y sí, me pasaron un montón de cosas por la cabeza; creí que me iba morir. No se siente nada, y la luz se te mueve y no hay dolor, no hay angustia, no hay recuerdos, te vas a desarmar, entonces, este,...te da miedo, miedo, miedo, el miedo te consume...”.

Después de que su vida estuvo en una situación al límite, el señor José tuvo un pensamiento más elaborado de lo que significaba la muerte y la dualidad existente con la vida:

“En comentarios de la vida aquí va estar, lo contrario, lo bueno lo malo, la muerte, la vida, que espanta, nada y estudiaste nunca entenderás simplemente a pasado ahora para entenderla en la vida está anclado y por mucho dinero que tengas y mucho que sepas... entonces le haces la pregunta, hacela a cualquiera y te va a decir, la muerte es así, la muerte es así, tantan. La muerte es con la que estamos ligados, ya no hay recuerdos, envidias, celos, ni nada, así en la palabra, lo más difícil, lo más ecuánime de la vida es tratar de vivir”.

Él tenía la convicción de que la decisión entre vivir o morir la tenía alguien más grande que él, alguien a quien se encomendaba todas las mañanas y antes de dormir. Confiaba en su dios quien, al final, tenía la última palabra sobre la vida, *“Si quiere que te quedes, ¡aquí te quedas!, ¡aquí mueres!, y si quiere Dios que salgas bien, te saca y te saca bien y nada más”*.

El señor José reingresó al HGM el 29 de Abril a causa de una infección en al garganta cuando sus plaquetas estaban muy bajas. Esto lo había desanimado, procuraba mantenerse ocupado leyendo *“El secreto”*, que le había regalado su esposa. Llegó el momento en que su cuerpo no resistió más después de todas las batallas peleadas. Sus ojos se habían rendido y sus parpados cayeron pesados como hierro, el corazón había perdido la tregua. El señor José Guadalupe falleció el 6 de mayo del 2008 con el adiós de su esposa.

8.2 El padecimiento: la resignificación de una vida

8.2.1 *De la cotidianidad a la enfermedad*

Para nuestros informantes, las primeras manifestaciones de la enfermedad y el proceso que viven durante el transcurso del diagnóstico, conforman experiencias que suponen un rompimiento con su cotidianidad, es un momento de inflexión entre la salud y el padecimiento de una enfermedad oncohematológica.

Así, al entrar al mundo de la enfermedad nuestros informantes observan cambios físicos en su cuerpo, los cuales desencadenan sentimientos de preocupación por el primer contacto con la enfermedad. En los casos que presentamos, las primeras manifestaciones de ésta son repentinas, tomando por sorpresa a quienes lo padecen.

Por lo general, las primeras manifestaciones de la enfermedad no resultaron preocupantes, nuestros informantes nunca pensaron que se trataba de una enfermedad muy grave que ponía en peligro su vida. No se imaginaron que tendrían que luchar y vivir con una enfermedad oncohematológica y que su vida cambiaría.

Así, la enfermedad se manifiesta en una serie de malestares físicos que pueden ser variados, aunque en su mayoría suelen ser desmayos o pérdida de fuerza, deciden ir inmediatamente al médico. El hecho de que acudan o no al médico tiene que ver con la gravedad percibida por nuestros informantes de las dolencias a causa de la enfermedad. Entre más alarmantes sean éstas, más pronto acuden al médico.

Una vez que deciden asistir al médico, no contar con seguro social provoca que los pacientes recurran a un médico particular en donde les realizan los primeros estudios y les dan un primer diagnóstico, que resulta erróneo en todos los casos. Los medicamentos administrados hasta entonces son inútiles.

Conforme pasa el tiempo, la gravedad de la enfermedad se hace presente en su estado de salud, lo cual lleva a sus médicos a realizar más estudios y detectar que había algo “raro” en ellos. En la mayoría de los casos, aunque el

médico les detecta una anomalía en sus estudios no les informan a sus pacientes de lo que podría ser su enfermedad porque el diagnóstico aun no es seguro.

Cuando los recursos tecnológicos de los médicos particulares se agotaron, éstos les recomendaron acudir al Hospital General de México, puesto que este hospital se encuentra dentro de los mejores y dada su situación económica y falta de seguro social podía ser más adecuado para ellos.

En todos los casos, la razón por la que el médico no les da un diagnóstico preciso se debe a la falta de tecnología que les permita realizar los estudios pertinentes que garanticen un análisis correcto.

Una vez internados en el Hospital General de México, para tener un diagnóstico, los pacientes se someten a múltiples exámenes médicos con los que se comprueba la malignidad y el avance que ha tenido la enfermedad. En todos los casos los exámenes provocan tensión, pues no cuentan con información detallada que les permita saber en qué consisten. Los exámenes varían dependiendo de cada caso, un estudio en común es la punción de la médula ósea el cual resulta incomodo para nuestros entrevistados.

En algunos casos, los estudios suelen ser tardados y complicados pasando varias semanas para que se les dé un diagnóstico definitivo porque, *“no me encuentran nada, nada sale en los análisis”*. Esta situación provoca incertidumbre, temerosos de que el diagnóstico sea fatal, *“ni me han dicho de que voy a morir”*.

Una vez que se han realizado los suficientes estudios, el médico informa el diagnóstico al paciente junto con el familiar. Sin embargo, en varias ocasiones puede darse el caso que el médico le dé el diagnóstico al familiar responsable, dejando en éste la tarea de informárselo al paciente. Esto da lugar a que no se les informe a los pacientes inmediatamente de su diagnóstico, *“tratando, que... de entre comillas, protegerme, de que estaba yo bien, pero no”*.

Los familiares adoptan una postura paternalista con el paciente, por miedo a afectar su estado de ánimo o dañarlos. Bajo estas circunstancias los pacientes se preguntan *“¿qué va a pasar conmigo?”* ante una experiencia que es incierta y sin una respuesta concreta, *“no me decían nada”*. Así, entonces, el descubrimiento de su estado de salud transcurre entre el sentir los cambios en su cuerpo, los

tratamientos y el comportamiento de la gente que les rodea en el hospital. Es, entonces, cuando deciden enfrentar la verdad y hacen preguntas específicas sobre su estado de salud a sus familiares o doctores. Hacen explícitas sus sospechas de encontrarse graves.

Para nuestros informantes, enfrentar un diagnóstico de Leucemia o Linfoma conforma una experiencia desgarradora y desestabilizadora. Para ellos, en general, la forma en que se les emite el diagnóstico es un *“golpe bajo”* lo cual los coloca en un estado anímico de desesperanza surgiendo así sentimientos de desolación: *“sentí...las alitas de mi corazón, ¡se me cayeron!”*, *“lloré toda la tarde ese día que me dijo”*, *“sentí que me derrumbé, fue muy complicado”*.

Después del diagnóstico, la idea de tener cáncer ronda por sus mentes, *“estuve pensando en lo que me había dicho la doctora”*, pueden pasar varios días antes de que asimilen la idea, en ellos surge inseguridad por lo que acontecerá en sus vidas. A grandes rasgos los médicos les explican cuál es el seguimiento de los tratamientos y cuáles son los efectos: náuseas, vómito, temperatura, la caída de cabello.

Así, el proceso en que se dan las primeras manifestaciones de la enfermedad junto con la espera de un diagnóstico, les provoca incertidumbre y se preguntan qué será de ellos y de su vida. Una vez que se saben enfermos; que viven la complicación de los primeros tratamientos y el encontrarse en un hospital se convierten en experiencias difíciles de asimilar, la enfermedad *“te llega y órales”*.

La enfermedad se vuelve un hito en la vida de nuestros informantes en cuanto se enfrentan a la experiencia de luchar y vivir con un padecimiento oncohematológico, su vida cambia de curso porque, para ellos, significa estar *“condenado a vivir con ella”*.

8.2.2 La vida en el hospital

La hospitalización es una experiencia que requiere la modificación de gran parte de las actividades de la vida cotidiana, es por ello que nuestros informantes sufren una reestructuración de su vida e incluso de su identidad, ya que a partir de

la enfermedad se alteran el cuerpo y su historia de vida. Todos los cambios a los que se someten propician que signifiquen su estancia en el hospital como algo complicado y difícil de sobrellevar, su vida da un giro inesperado.

Para los pacientes “*es difícil*” estar hospitalizados porque se sienten encerrados “*como en la cárcel*”; el hospital llega a tornarse en un lugar intolerable. La rutina en el hospital resulta “*desesperante*” porque es “*lo mismo, lo mismo*”, esta situación puede ser catalogada como “*enfermiza*” llegando al punto de que “*todo desespera, todo cansa*”.

En todos los casos, la hospitalización despierta una añoranza por el hogar sobre todo cuando es prologada, porque “*no es nada agradable estar en un hospital, sí, como estas aunque estés bien no, no es como estar en su casa*”. La monotonía del lugar, sus nuevas experiencias, ser testigos del sufrimiento y muertes de otro “*es muy doloroso*”, el hospital se vuelve un espacio inquietante.

8.2.2.1 Del hogar a la hospitalización

En un principio, la hospitalización implica un doble desprendimiento: el del hogar y el del lugar de origen.

Los pacientes tienen que cambiar de un espacio familiar y privado, como lo es el hogar, a un espacio público y extraño como el hospital. La forma de realizar las actividades cotidianas se trastoca radicalmente, ahora se encuentra determinado por horarios hospitalarios, la manera de llevarlas a cabo también es alterada. Esto implica, además, que desde el momento de la hospitalización el contacto con sus seres queridos se restrinja, se reduzca y, en ocasiones, desaparezca, para el paciente esto es lo más difícil.

Aunado a lo anterior, se halla el desprendimiento de sus lugares de origen, puesto que muchos de los pacientes viven en lugares alejados de la ciudad de México y del área conurbada. A causa de la enfermedad y a la necesidad de recibir el tratamiento adecuado, nuestros entrevistados y sus familiares tienen que trasladarse a la capital del país para la atención de su enfermedad, esto significa el desprendimiento de sus raíces y sus redes sociales. En su mayoría provenientes de zonas rurales, llegan a un hospital ubicado en una zona

urbanizada como la ciudad de México en la que la dinámica es diferente a la de los lugares de donde provienen.

Este cambio enfrenta no sólo a los pacientes, sino también a sus familiares, con la dificultad de moverse y transportarse en la ciudad. Quienes acompañan al paciente durante la hospitalización tienen que hallar un lugar en donde alojarse el tiempo que dura ésta, buscan *“donde lavar su ropa, donde se va a cambiar, donde se va a bañar”*, esta situación se vuelve *“difícil”*.

En ocasiones, en el momento de ser hospitalizados, a pesar de tener una enfermedad hematológica, no siempre se les traslada a la unidad 103 de Hematología. La falta de camas disponibles en la unidad hace que los ingresen en otro servicio, es entonces cuando se encuentran de periféricos. La hospitalización se convierte en una experiencia distinta según el espacio y condiciones de éste.

Para quienes fueron hospitalizados por primera vez en Hematología y posteriormente estuvieron de periféricos, les es difícil estar en otra unidad del hospital por tres razones. En primer lugar porque el espacio no se encuentra acondicionado a las necesidades de su patología, corren el riesgo de contraer infecciones; en segundo lugar, el personal no se encuentra especializado en la atención de pacientes con enfermedades oncohematológicas; y, por último, estando de periférico la atención por parte de los médicos de Hematología se reduce, las visitas médicas son menos frecuentes *“y eso de rápido”*.

Por otro lado, para quienes fueron hospitalizados en otra unidad y después fueron trasladados a Hematología se muestran renuentes al cambio porque la unidad de Hematología se vive como un espacio inquietante. En las otras unidades del hospital el ambiente que vivieron era mucho más ameno, era más alegre. La gente tendía a conversar más que en Hematología.

Así, para nuestros informantes, el cambio de una unidad a otra es una mudanza que implica comenzar de nuevo, porque a pesar de encontrarse en el mismo hospital las condiciones cambian. Los pacientes se llegan a habituar a la dinámica del lugar donde por primera vez fueron hospitalizados, se acostumbraron al personal, compañeros de cuarto y reglas del espacio *“pues, quieras que no, ya, ya conocemos, ya sabemos más o menos cuál es el movimiento”*.

8.2.2.2 La transformación de la cotidianidad

Durante la hospitalización las actividades que realizaban cotidianamente nuestros informantes se ven transformadas sustantivamente: alimentación, aseo personal, defecar, son actividades que periódicamente llevaban a cabo. Sin embargo, una vez en el hospital la forma de realizarlas se ajustan a las reglas y formas hospitalarias.

En el caso de nuestros informantes, los hábitos alimenticios tienen que modificarse en gran medida, este cambio puede ser un proceso complicado. Médicamente se convierte en un factor que debe ser controlado para evitar complicaciones durante el tratamiento.

A causa de la quimioterapia las defensas disminuyen y son más propensos a adquirir infecciones lo que les puede llevar a la muerte, por ello, los médicos les recomiendan que ingieran sólo alimentos del hospital. Sin embargo, no es frecuente que se siga éste régimen alimenticio, sobre todo cuando la hospitalización es prolongada pues la decisión sobre el menú no está a su elección, así *“es complicado comerlo todos los días”*.

Durante los primeros días les puede resultar la comida del hospital agradable, pero conforme pasa el tiempo se convierte en monótona, los guisados se vuelven repetitivos y desagradables, *“me da asco ¡cómo no tienes idea!”* porque la comida tiene el *“olor del hospital”*.

A lo anterior se unen las reacciones de la quimioterapia, las náuseas y el vómito. Durante el tratamiento, ellos comen, en la medida de lo posible, lo que su estómago tolera pues si no es así *“te lo comes y te hace mal, te agarra el vómito”*, cuando la comida no les agrada es preferible no comer y quedarse con *“hambrita”*. Según el estado de ánimo y la salud del paciente es el tipo de comida que apetecen; no siempre desean carne y tampoco siempre desean verdura, *“no se te antoja y, por lo mismo, de tu estómago, que no, te sientes mal”*.

Así, cuando ya no toleran la comida del hospital deciden pedir a sus familiares que les lleven de comer, aunque esto se encuentra prohibido por razones de higiene *“luego aprovechaba y metía mi mamá que una quesadilla”*.

Los pacientes saben que ingerir alimentos poco higiénicos les puede causar una infección y llevarlos a la muerte puesto que su organismo está debilitado, aun así, algunos pacientes lo hacen, poniendo en riesgo su estado de salud. Por otro lado, hay quienes tienen mayor cuidado en lo que comen después de haber tenido una infección, generalmente a causa de ingerir alimentos hechos en la calle, *“no hay que buscarte más enfermedades”*.

Aunado a lo anterior, tienen que acostumbrarse a los horarios en que son servidos los alimentos, tal es el caso de los fines de semana en que la ración disminuye y se sirve más tarde, ante ello los pacientes se *“preparan”* procuran tener comida guardada.

Como se describe, el proceso que viven nuestros informantes en el cambio de hábitos alimenticios es paulatino. Es un periodo en el que tienen que cambiar de las prácticas alimenticias anteriores a la hospitalización a las nuevas recomendaciones de sus médicos. Para algunos esto puede ser complicado, pudiendo no lograrlo. Esto resulta preocupante, pues la alimentación es un factor que puede colocarlos entre la vida y la muerte.

Otra de las actividades cotidianas que se modifican es bañarse y defecar. Estas actividades como ningunas otras, en mayor o menor medida, se relacionan con la invasión de la privacidad. Ahora se tienen que realizar de manera pública, ante el personal hospitalario y otros enfermos, la hospitalización no permiten conservar la intimidad.

Las adopciones de las formas hospitalarias para realizar estas actividades tienen que ver directamente con la incapacidad de nuestros informantes de realizarlas por ellos mismos debido al deterioro en la salud, estando latente el riesgo de un desmayo. A causa de esto, bañarse y defecar tienen que ser realizadas en la cama lo cual genera incomodidad.

En el caso de tener necesidad de defecar, cuando no pueden levantarse lo realizan en un *“comodo”*, en la cama, lo cual se les dificulta porque *“como uno no está acostumbrado, quieres párate, y que, al baño, haber, si no, que el comodo no queda bien, te haces todo por fuera”*. Acostumbrarse a esta situación es *“complicado”*.

En el caso del baño, según la experiencia de nuestros informantes, es molesto ya que es realizado por las enfermeras y no les satisface la manera en que lo realizan porque *“tiene que ser con poquita agua; no más, no más te quitan el jabón”*. Además, el baño es una actividad regulada por el hospital, existen días y horas para realizarlas, los pacientes tienen que sujetarse a los horarios hospitalarios. Esto suele ser incómodo porque a veces pueden o no ajustarse a sus necesidades *“yo les dije que no me iba a bañar, porque tengo frío; pero al rato, me puse a pensar: y si no me baño ahorita, ya, más al rato no me van a querer bañar”*.

El que estas actividades se encuentren determinadas por horarios provoca que el paciente sienta que la situación está fuera de su control. Ha perdido independencia para realizar tareas básicas relacionadas con el autocuidado, sabe que necesita de otros. Le invade un sentimiento de impotencia.

Hay una imposibilidad de cuidarse a sí mismo, con un cuerpo frágil que con frecuencia cambia de la estabilidad a la inestabilidad, donde hay una necesidad del cuidado de otros para protegerse y procurarse. Paulatinamente los enfermos van asimilando su estado, despierta en ellos un sentimiento de inseguridad y desasosiego. Tienen *“miedo”* de estar solos en una etapa crítica y no poder hacer nada por cuidarse a ellos mismos, *“pues igual yo tenía miedo, o sea te quedas con cosas, con todo eso”, así “el miedo te consume”*.

En algunas ocasiones los pacientes pueden sentirse *“abandonados”* por el personal de salud. Esta situación hace más deprimente y difícil encontrarse en hospitalización, aumenta a su vez su inseguridad, *“te da miedo la reacción, ahí es donde está con tu miedo de morir, en el fin de semana no hay nadie y luego te toca un mal médico, no hay medicamento”*.

8.2.2.3 La relación del paciente con otros enfermos

En muchas ocasiones, tanto el espacio como el ambiente del hospital, se vuelven difíciles para el paciente, pero en otras tantas hacen que éste se relacione entre sus iguales, con enfermos, lo cual le ayuda a sobrellevar el padecimiento.

Durante su hospitalización, todos nuestros informantes buscaron en la experiencia de sus compañeros, referencias que les permitieran conocer lo que les podía suceder en el proceso de la enfermedad. Relacionarse con otros enfermos les ayuda a encontrar en éstos la información que muchas veces no poseen, a pesar de que el médico les informa acerca del proceso. Los pacientes necesitan saber más acerca de su enfermedad, del tratamiento, de las complicaciones y de la hospitalización. La información que obtienen puede ser verbalizada, como escuchar comentarios de otros enfermos, de la familia o por parte del personal de salud; así como no verbalizada, como el comportamiento de los otros y de los acontecimientos diarios del hospital.

Cuando es reciente la hospitalización, la primera fuente de información que encuentran los pacientes para despejar sus dudas sobre el tratamiento y sus síntomas son otros enfermos. Los pacientes conversan con aquellos que tienen un padecimiento similar al de ellos para tratar de comprender lo que les está sucediendo. Preguntan acerca de los cuidados, la alimentación, las actividades en el hospital, los tratamientos y todo aquello que tiene que ver con su nueva experiencia.

Así mismo, el hecho de encontrarse en la misma sala del hospital con otros enfermos con padecimientos similares, les permite observar la evolución del mal y, en general, ver el desarrollo de sus compañeros durante el padecimiento. Ven el deterioro paulatino o repentino del otro, las complicaciones, la muerte o la recuperación. Los pacientes realizan comparaciones con su caso, los otros son su reflejo; a partir de ellos, saben lo que podría suceder consigo mismos en algún momento.

La búsqueda de información es constante pues ante un hecho incierto, en el que los cambios son continuos, necesitan saber hacia dónde se dirigen y lo que podría pasar en un futuro. Ésta es una forma de tener cierto control sobre lo que les está sucediendo y elaborar proyecciones a futuro con respecto a su padecimiento cuando éste parece incierto, les da seguridad.

Para nuestros informantes, conforme pasan los días en hospitalización y el hecho de encontrarse en cama compartiendo con otras personas su enfermedad y

su experiencia, hace que se formen lazos de amistad y de compañerismo, crean “*una familia*”. Esto se da tanto entre los enfermos, como entre sus familiares; intercambian preocupaciones, experiencias y en algunas ocasiones los familiares ayudan a otros enfermos.

Tanto los pacientes como sus familiares forman parte del apoyo moral para sobrellevar el padecimiento, unos y otros se dan ánimos para continuar “*nos tenemos que dar valor*” para “*tratar de salir adelante*”. Esto hace que se sientan acompañados y encuentren empatía en ellos.

Los lazos afectivos que se forman durante la hospitalización son muy fuertes. Aún después algunos siguen manteniendo la comunicación con los amigos que hicieron en el hospital, “*nos hablamos por teléfono para saber cómo seguimos*”.

8.2.2.4 El cuerpo como reestructuración identitaria

Una de las experiencias centrales durante la hospitalización es el cambio de la imagen corporal, el deterioro del cuerpo y, en general, la inestabilidad de la salud manifestada físicamente. En algunos casos este cambio puede ser paulatino y en otros es acelerado. Es un proceso difícil para nuestros informantes porque comienzan a perder algunas de sus capacidades físicas.

La enfermedad es desequilibrante, nunca saben a ciencia cierta cómo reaccionará la enfermedad con respecto de los cuidados médicos y tratamientos. Los resultados son siempre cambiantes y en cada análisis pueden variar, ya sea de forma favorable o desfavorable. En los pacientes ésta es una situación de incertidumbre.

Cuando el enfermo comienza a tener complicaciones por el tratamiento, a manifestarse síntomas que son confusos, cuando los medicamentos no hacen efecto y los médicos no saben a ciencia cierta lo que sucede, el paciente se siente preocupado, mal e inseguro puesto que no tiene la certeza de que su diagnóstico sea acertado o los médicos estén haciendo lo correcto. Así, una inadecuada información y lo inestable que resulta ser la enfermedad pueden provocar en el paciente mucha tensión.

En primer lugar, cuando los pacientes recién ingresan al hospital, si los síntomas de la enfermedad no han sido aún agresivos o dejan de manifestarse, se sienten bien físicamente y tienen ánimos para conversar con sus compañeros de la sala. Pero una vez que se ha sometido al tratamiento, el cuerpo se vuelve frágil, hay debilidad y cansancio, por lo que no desean ser molestados por nadie.

La quimioterapia es de los tratamientos más fuertes y agresivos debido a los efectos que provoca, *“la mayoría de la gente le da una sufrida”*, entre una y otra administración de quimioterapia se encuentran físicamente inestables.

El cuerpo se debilita debido a las reacciones al medicamento, éstas varían en cada persona y del tipo de fármacos que les es suministrando. Dentro de las reacciones que comúnmente experimentan son náuseas y vómito por lo que la comida no les es agradable o no toleran ciertos alimentos. También suelen tener diarrea, y fiebre. Estos cambios dejan completamente débil al paciente.

De manera que el período de reacciones al tratamiento suele ser *“un periodo muy pesado”*, el enfermo somete a su cuerpo a pruebas de resistencia, es una etapa de *“inestabilidad”*. Hay debilidad corporal y son más propensos a sufrir infecciones, su cuerpo corre el peligro de no poder reaccionar contra éstas y llevarlos a la muerte. Es un momento crítico en que los cuidados se tienen que intensificar:

En general, una vez que presentan aplasia tienen que permanecer en reposo, la falta de plaquetas los hace propensos a desmayos por lo que no pueden levantarse de la cama sin que sean ayudados e, incluso, hay a quienes se les tiene prohibido levantarse, lo cual es duro y *“cansado”*.

Así, después de la administración de varios ciclos, la debilidad corporal se hace más notoria, el enfermo comienza a adelgazar *“ya soy un costal de huesos”*. También la fuerza disminuye considerablemente, el cuerpo se vuelve frágil.

Los daños al cuerpo son evidentes. En algunos casos la comida no es tolerada por el estómago debido al deterioro intestinal provocado por el medicamento. Las uñas de las manos y pies cambian de color, llegando a desmoronarse. Durante todo el tratamiento el cuerpo es víctima de los *“piquetitos”*, puede ser que éstos dejen sus huellas en la piel en forma de moretones o dolor.

En todos los casos, una vez que se les administra la quimioterapia comienza la pérdida paulatina del cabello. Los pacientes ven que dejan sobre la almohada y alrededor de su cama mechones de cabello. Esto se vuelve incómodo y desconcertante pues deja una “huella en la imagen”.

En un principio, cuando comienzan a ver que pierden el cabello no desean cortárselo inmediatamente, sobre todo las mujeres, *“estaba esperando ya que se me cayera solito mi cabello”*, no desean perder el cabello, ni cortárselo. Una vez que comienzan a perder el cabello, las enfermeras les proponen que se lo corten en su totalidad para evitar las molestias que provoca el cabello en la almohada. Sin embargo, hay quienes lo empiezan a considerar cuando ya es notoria la caída. Es entonces cuando deciden cortárselo, aunque la decisión no es fácil *“me armé de valor” pero sin perder* la esperanzas y expectativas *“espero que pronto me crezca”*

En algunos casos, sobre todo en las mujeres, cuando han tenido que cortarse el cabello, recurren a sombreros, pelucas o pañoletas, para cubrir su cabeza ya que esta modificación en la imagen se vive de una forma desagradable *“me da pena mi pelona”*. Para algunos el estar rapado, no tener cabello, es señal de tener cáncer, lo cual a su vez se convierte en un estigma provocándoles miedo de ser rechazados por la gente que les rodea.

En varios casos los daños al cuerpo son más drásticos, pudiendo estar a punto de perder alguna capacidad física como la vista, estas son situaciones que deprimen al enfermo. Sin embargo, pueden ser más las ganas de vivir lo que les impulsa a seguir luchando *“ante todo es... ¡como quede!, ¡con que tenga vida!”*.

Así, para entonces, la identidad corporal ha sido fuertemente modificada, por lo que algunas personas pueden no tener deseos de verse al espejo, saben que su imagen ha cambiado: *“nunca me había dado por verme en el espejo, no me quería ver me sentía muy decaída”*. Todo esto cambios suelen ser asimilados por el paciente conforme van manifestándose. Durante esta modificación los pacientes pueden sufrir estados de depresión.

8.2.3 La familia durante el padecimiento

Una enfermedad como el cáncer no sólo perturba a la persona enferma, sino también a las personas que lo rodean, el núcleo familiar se ve afectado. Siendo la familia el lugar de las relaciones sociales y afectivas más próximas del paciente, la aparición, desarrollo y vivencia de una enfermedad crónica de esta gravedad, la transforma indefectiblemente. El padecimiento es una tensión que comparten pacientes y familiares.

Durante la enfermedad, la familia se convierte en el principal apoyo que tiene el paciente, es el sostén emocional, económico y de cuidados. Son los que se hacen cargo de los detalles de la enfermedad; abastecen de medicamentos, cubren los gastos en el hospital y son los cuidadores primarios.

8.2.3.1 El soporte familiar

La familia se vuelve fundamental durante todo el proceso de la enfermedad, es uno de los soportes emocionales más importantes que encuentra el paciente para seguir luchando, es un aliciente que pone al paciente con la mejor actitud. El nivel de soporte que la familia pueda ofrecer a su familiar tiene gran importancia para que éste pueda sobre llevar su padecimiento. La familia ayuda a que el paciente se sienta tranquilo, seguro de lo que se está haciendo por él, de ella obtiene la fuerza para continuar con los tratamientos.

En la mayoría de nuestros casos, los pacientes son personas con familia propia, hijos y/o pareja. La pareja se vuelve la persona más indicada para hacer que el paciente sienta confianza en él ya que ofrece las atenciones y cuidados que no obtiene del personal y médicos del hospital. El saberse acompañado y contar con el apoyo incondicional de su pareja, quien le demuestra cariño, aliento, amor, comprensión, hace que el paciente se esfuerce para sobrellevar todos los tratamientos.

Los pacientes expresan la importancia que tienen sus hijos para continuar luchando contra la enfermedad. Pensar en ellos hace que tomen la mejor actitud para seguir, *“ya será tiempo para convivir con él [refiriendo a su hijo], para estar con él, pero si no, ni modos, vamos a estar luchándole a diario, a diario, sí con*

voluntad...”. En los casos en que los pacientes no cuentan con pareja, ni hijos, el soporte lo obtienen de la familia nuclear: mamá, papá, hermanos, parientes y amigos muy cercanos. La familia es el mejor aliciente para que el paciente sobrelleve la enfermedad: una llamada del ser amado es como una droga que alivia el pesar del día; un recuerdo hermoso junto a la familia, el bálsamo que alivia a un cuerpo dañado; una risa de los hijos que acompañan, la inyección que revitaliza al cuerpo y, en ocasiones, esto resulta más eficaz que los medicamentos que se aplican para vencer la enfermedad.

8.2.3.2 La relación familiar ante la enfermedad

La familia se reorganizara, cambiara su estructura, con la necesidad de adaptar nuevos roles, responsabilidades y funciones entre los miembros. Depende de la capacidad de adaptación de la familia a las nuevas situaciones para que enfrenten la enfermedad.

La aparición del cáncer en alguno de los miembros de la familia genera sufrimiento emocional, alterando sustancialmente la dinámica familiar. Después del diagnóstico se precipitan una serie de crisis emocionales, ante la amenaza de perder a un ser querido; miedo, angustia, la impotencia, la alienación, la culpabilidad, rabia, son sentimientos comunes entre los familiares de nuestros entrevistados. Las familias que se encuentra más unidas son las que tienen un mejor soporte emocional y pueden sobrellevar la enfermedad con mayor facilidad.

Por otra parte, los roles se ven modificados, la familia redistribuirá las funciones y tareas que el paciente asumía. Si el paciente era el proveedor económico, otros miembros de la familia tendrán que adoptar esta función.

En el caso de nuestros entrevistados hombres, antes de enfermar, la mayor parte de ellos era el principal sostén económico de sus hogares. Al perder esta función la esposa o familiares cercanos como hijos, hermanos y papás, son los que toman este lugar, aunque los ingresos se ven reducidos significativamente y como consecuencia el resto de la familia se ve privado de recursos.

En el caso de las mujeres que cumplen el papel de amas de casa, las labores domésticas son repartidas entre los miembros de la familia, los hijos,

pareja o familiares cercanos que apoyan, aunque las labores resulten a veces torpes e ineficientes a las que realizaba la paciente. Si la familia está cohesionada, existe comunicación y se da una adaptabilidad de roles, podrá enfrentar de mejor manera a la enfermedad.

Otro aspecto que interviene, es el tipo de familia con que cuenta el paciente. Puede tratarse de una familia nuclear en las que, por lo general, es reducida y principalmente la constituyen la pareja y los hijos. En estos casos, existe un enorme desgaste para la persona que es el cuidador y encargado del enfermo ya que no dispone de recursos y personas para alternar el cuidado del paciente, y además solventar los gastos y cubrir las actividades cotidianas en casa. Como la familia es pequeña cuenta con 1 o 2 hijos, cuando los hijos son de edades menores dificultan la situación ya que necesitan de cuidados y mayor atención. En el caso de que sean adultos y trabajen o estudien resulta difícil la distribución de roles, ya que en la mayoría de las ocasiones, no se compaginan las responsabilidades de la escuela o el trabajo y las tareas del hogar, con la ayuda y atención que requiere el enfermo. En muchos de estos tipos de familia es común que se claudique y se abandone al paciente.

En el caso de que el enfermo cuente con una familia extensa, las cuales son constituidas por varias generaciones y de parientes próximos que viven bajo el mismo techo o viven cerca, mantienen ventajas ante la situación ya que cuentan con más recursos económicos ante el número de aportaciones. El apoyo para cubrir las actividades domésticas se encuentra distribuido entre un mayor número de familiares y existe un relevo constante para el cuidado del paciente.

Otro aspecto importante es la calidad y el número de las relaciones sociales que la familia posea, va a ser significativo el soporte que la familia pueda recibir de su red comunitaria o la búsqueda de apoyo institucional. En muchos de los entrevistados el apoyo emocional, económico y espiritual que recibían de los miembros de sus comunidades era importante. Las instituciones por su parte, son de gran ayuda cuando la familia logra recibir de ellas apoyo económico para medicamentos y gastos hospitalarios, lo cual reduce la preocupación y tensión en la familia.

8.2.3.3 El medio hospitalario y la familia

Al hablar de los familiares en el hospital es necesario mencionar todas las dificultades a las que se enfrentan por encontrarse en un espacio totalmente desconocido. De la misma manera que el paciente sufre al internarse en el hospital el familiar también padece la hospitalización por todas las alteraciones que ha sufrido su propia vida, cambios de rutina y preocupaciones que recaen sobre sus hombros. En muchos aspectos, paciente y familia son las dos caras de la misma moneda.

El hospital bien puede ser un mundo extraño y la gente que en él trabaja son, la mayoría de la veces, desconocidos, extraños para el enfermo y sus familiares, estos suele ser un factor que hace difícil la adaptación a la situación de la enfermedad. A lo anterior, se suman las dificultades del espacio, los distintos horarios a los que se tienen que acoplar, las reglas impuestas dentro del área, lo reducido y falta de intimidad del espacio, además de que las visitas repetitivas en el hospital imponen una carga económica, emocional y física considerable. Esto se convierte en un motivo más de preocupación para el paciente porque se da cuenta de las dificultades por las que atraviesa su familia.

Cuando los pacientes viven en lugares alejados de la ciudad de México y del área conurbada, la familia se enfrenta a la dificultad de transportarse en la capital, además de tener que buscar un lugar en donde alojarse el tiempo que dura la hospitalización, *“mi viejita me acompaña ahorita... se queda aquí, pues no tenemos casa aquí; pues aquí se queda la noche, está sufriendo”*.

Otra dificultad a la que se enfrentan los familiares es la separación de sus seres queridos, generalmente está prohibida la entrada en los hospitales a los niños. Pueden pasar varios meses sin que los pacientes vean a sus hijos, esto es difícil porque *“nunca nos llegamos a despegar, desde que lo tuve, nunca; lo dejaba un día, dos días, pero no más, pero, y ahorita, no; ya me eché los dos meses, dos meses”*. Esta situación llega a deprimir a sus familiares a pesar de que muchos de ellos mantienen una comunicación constante por teléfono. El distanciamiento de los seres queridos que impone la hospitalización se vuelve difícil *“uno está como el perro quiere correr pa´su casa; más que nada, mis hijos;*

le digo que nunca nos habíamos separado; te imaginas, de repente, desapartarte de ellos”, sobre todo para nuestras informantes mujeres, quienes se preguntan qué será de sus hijos ahora que no se encuentran, e incluso comienzan a plantearse la inquietud de qué es lo que sucederá con sus hijos si es que muriesen.

Otro motivo que distancia a los familiares del paciente es que a pesar de que quieran ver al enfermo, las visitas les causan tensión. Saben que se hallarán ante alguien a quien quieren, verlo en una situación de hospitalización es difícil. Puede ser que algunos miembros de la familia disminuyan sus visitas, se vuelvan evasivos y distantes por la ansiedad que les provoca la situación de dolor y la idea de la muerte del paciente, por sus sentimientos de impotencia e inadecuación ante la situación.

Podemos ver también que el cuidador del enfermo, es decir, el familiar que se hace cargo del paciente durante la hospitalización, atraviesa por varias dificultades. Cuando el paciente se encuentra grave, en muchas ocasiones el familiar toma turnos de 24 horas para el cuidado. Tiene que participar en las decisiones médicas ante su ignorancia e incertidumbre del lenguaje técnico con respecto de la enfermedad, aprender a participar de los cuidados y tratamientos administrados y además, tiene que esforzarse por asumir las situaciones cotidianas e inesperadas del ambiente hospitalario.

Por otro lado, las preocupaciones y angustias que más desgastan a los familiares y pacientes surgen de los gastos derivados de la hospitalización y los tratamientos, los cuales son muy costosos “apenas alcanza, el banco, la sangre, el quimio, apenas alcanza”.

En un principio, la familia se esfuerza en buscar ayuda por parte de las instituciones, para lo cual tienen que “*moverse*” y buscar quién los pueda apoyar; puede pasar varios intentos antes de que sean aceptados por alguna institución. El haber logrado obtener el apoyo significa un alivio para la familia, ya que es mínima la cantidad que tienen que pagar por los medicamentos “*Sí, pues sí, regalados, porque ya nada más paga mi mamá, de todo, el diez por ciento, pero, pues, eso no es... nada a lo que cuesta los medicamentos*”.

Cuando no se obtiene apoyo por parte de las instituciones, la familia tiene que buscar la forma de solventar todos los gastos, en este caso varios de los integrantes de la familia aportan para pagar parte del tratamiento. Quienes trabajan para conseguir el dinero, a causa de esto, poco o nunca van a visitar al enfermo. Así, para poder pagar el tratamiento, la familia en general tiene que reducir sus gastos *“No, pues, mi hija gana \$500 peso la semana, pues, lo que va uno ahorrando lo ocupa para venir uno pa´acá, aunque sea quelite, como se nombra aquí el quintonil, frijoles, salsa, con eso vivimos nosotros; ahora sí, para ahorrar”*.

El acceso a los tratamientos se convierte en una tarea difícil, la familia busca por todos los medios conseguir el dinero y pagar el tratamiento, siempre tratando de no preocupar al enfermo. Algunos familiares piden dinero en las calles, piden dinero en las escuelas, renuncian a bienes o venden sus propiedades.

La falta de recursos se convierte en una situación angustiosa que incide en el estado anímico del paciente y el familiar. En la mayoría de nuestros casos vemos que la familia se unía para enfrentar la situación. Sin embargo, puede haber casos en los que la familia deje al enfermo a su suerte, a causa de la enfermedad, sufren abandono.

8.2.4 Enfrentando la enfermedad

8.2.4.1 En busca de otra alternativa de curación

Cuando se padece una enfermedad como el cáncer, en la que los tratamientos médicos no aseguran una recuperación, los pacientes llegan a buscar otras *“alternativas”* de curación. Estas alternativas a menudo son consideradas cuando se han dado cuenta de que posiblemente no se alivien, esto sucede cuando ya se han sometido a tratamientos y/o cuando salen de hospitalización.

La decisión de hacer uso de ellas tiene que ver con el temor que les provoca saber que pueden morir, el no recibir de su médico una respuesta, que les de la seguridad, de saber lo que les está sucediendo y sobre todo, el no contar con una esperanza real de vida.

Nuestros informantes relatan que siempre han buscado “alternativas” cuando se encuentran enfermos. Estaban habituados a hacer uso de remedios caseros antes de recurrir al médico. Ahora no sería la excepción para buscar la forma de curarse por todos los medios.

Estas alternativas pueden ir desde la automedicación, el uso de la medicina naturista, la utilización de remedios caseros y recurrir a chamanes o brujos.

La actitud que tienen frente a estas prácticas es, en muchas ocasiones, de incertidumbre, porque tampoco saben a ciencia cierta si les ayudará o perjudicará.

Recurren y creen en estos medios porque existen testimonios de personas que se han “*levantado*” gracias a esto, “...*dicen que es muy bueno para el cáncer*”. Piensan que no tienen nada que perder en intentarlo. Estas prácticas se llevan a cabo conjuntamente con el tratamiento recomendado por el médico y, en pocas ocasiones son expresadas abiertamente.

En un sentido llevar a cabo estas prácticas, es una forma de tener un papel activo dentro de su recuperación, ellos necesitan saber que están haciendo todo lo posible. No siempre es el mismo enfermo el que busca estos medios, a menudo la familia es la que toma la iniciativa. La familia influye considerablemente en la realización de estas prácticas.

Estos medios de curación son el reflejo de las prácticas e idiosincrasias culturales que poseen sobre la salud y la enfermedad, con las que han sido formados y educados en sociedad. Son los medios que conocen para hacer frente a la enfermedad que es amenazante.

8.2.4.2 La religión durante el padecimiento

Ante el padecimiento que resulta ser doloroso y ante a una enfermedad que es incierta y amenaza la existencia, la religión cobra mayor fuerza. Durante esta etapa crítica de su vida es cuando nuestros entrevistados más se apegan a su religión “*Sí mucho, mucho creo en mi religión*”.

Todo el proceso que viven nuestros informantes se encuentra permeado de pensamientos religiosos los cuales les sirven para resignarse a tal experiencia. Estando en una situación límite sucede que “*hay cambios de ideas*”, “*aprendes a*

amar a Dios y neta que sí, no era profundamente religioso pero sí, creí en Dios". Cualquiera que sea ésta, se enorgullecen de profesarla pues consideran que les es de gran ayuda.

En algunos casos la religión, les permite encontrar compañía y apoyo en las personas que forman parte de su comunidad idiosincrática ahora que lo necesitan. Estas personas forman parte del apoyo moral y espiritual que requiere el paciente.

También, en la religión pueden encontrar sentido y una explicación a lo que les está sucediendo. La enfermedad es un hecho que se le atribuye a la voluntad divina, algo que se encontraba fuera de sus manos y por lo tanto era difícil poder prever. Así, ésta es vista como una prueba que deben de afrontar con la ayuda de Dios, depositando su confianza en éste.

Muchos pacientes cuando se sienten *"abatidos"* y *"atemorizados"* rezan, leen la Biblia y entonan cantos religiosos con sus familiares, en la soledad, o con otros enfermos. Estas prácticas religiosas les *"hacen mucho bien"* y les da *"mucho aliento para seguir"*.

Las convicciones religiosas son una forma de conducirse durante el padecimiento y les ayuda a resignificar la vida. Les permite reflexionar sobre cómo la han vivido, cómo debieron vivir y cómo deberían de vivir ahora en la enfermedad, siguiendo los mandamientos de su religión.

Además, debido a que la evolución de la enfermedad es incierta la religión se convierte en un factor esperanzador para lograr la recuperación, *"pues tengo esperanza, tengo mucha fe"*, *"tengo mucha fe en Dios y en que voy a salir adelante"*. Es una forma de hallar consuelo y no rendirse ante una situación desoladora.

La cura de la enfermedad queda en manos de un ser supremo. Dios es quien tiene la última decisión sobre sus vidas: *"ya Dios sabrá si te ayuda porque Dios nunca te abandona; sólo me queda confiar"*; Él es quien puede curar la enfermedad, *"que la desaparezca le suplico"*.

Así, durante el padecimiento, puede ser que pacten o prometan cosas para que se recuperen o eviten algunas reacciones del tratamiento, recurren a su fe porque ellos confían en que *"la fe mueve montañas"*. Hay quienes hacen

peticiones, piden una oportunidad antes de morir, *“yo le digo a Dios agárrame tantito para ver a mis hijas”*. Cuando hay mejoría se muestran agradecidos, pidiendo que pronto termine el sufrimiento.

8.2.4.3 La actitud del enfermo

La actitud del enfermo es la predisposición de sus acciones hacia determinados objetivos y metas a cumplir. La actitud que adopte el paciente influirá en la superación de la enfermedad, ésta designa la orientación de las disposiciones más profundas del paciente ante el deseo de vivir o morir.

Existe una relación muy estrecha entre la actitud personal del paciente, que son las disposiciones de ánimo y sus actitudes sociales, las cuales son las predisposiciones de las acciones ante su enfermedad. Las formas comunes y uniformes de estas dos características son las que revelan una actitud determinada del paciente ante su enfermedad. La actitud que adopte incide sobre su recuperación y sobre los seres que le rodean.

La manera en que cada paciente puede reaccionar ante la enfermedad es muy diversa; en ocasiones, será una más positiva o negativa que otra. La actitud que tome el paciente durante el padecimiento determinará las posibilidades de seguir en el tratamiento y, en general, con el padecimiento, así entonces es: *“mitad medicina, mitad actitud, mitad pensamiento”*.

Los pacientes saben que la enfermedad ha transfigurado sus vidas porque se convierte en una limitante para continuar con su rutina diaria, tienen que buscar la forma de sobrevivir y encontrarle sentido a este cambio para continuar *“lo que vamos a hacer es de un cambio de vida, de luna llena a media luna; la otra media luna es una cosa de cambio de vida, de acoplarte, de luchar y defenderte”*. Dependerá de sus deseos de querer vivir para luchar todos los días contra su mal, del apoyo que reciba de su familia o institucionalmente y del tratamiento médico. Tanto la actitud del paciente, el apoyo familiar y el tratamiento médico recibido, son aspectos que decidirán el rumbo del padecimiento.

Los medios de los que disponga el paciente harán que éste goce de una estabilidad anímica. La familia, los hijos, la pareja, son recursos determinantes

para que el paciente tome una actitud positiva; la pareja que está siempre apoyando en el hospital, la familia y amigos cercanos que dan el apoyo moral y económico.

Las satisfacciones que tenga en sus vivencias personales son determinantes para que el paciente encuentre sentido a sus días, las ganas de querer continuar con sus actividades, de crear cosas nuevas, de lograr nuevos retos. Las experiencias que el paciente acumuló a lo largo de su vida le dotan de una fuerza para seguir adelante. Los más profundos deseos encarnados en la memoria de un pasado vivido plenamente, son las lecciones que les enseñan a tomar lo mejor de las cosas, a hacerse responsable de sus actos, a querer hacer una vida más tranquila. Despierta en ellos el deseo de seguir viviendo porque *“aún faltan cosas por ver, por vivir”*, la enfermedad se significa como una lección de vida.

Así también, hay factores negativos que desgastan la actitud positiva del paciente. Cuando se pierde la de independencia a causas de la enfermedad tienden a sentirse como una carga para los otros. En contraparte, el familiar, al querer proporcionar todo su apoyo, en ocasiones, puede llegar a sobreproteger al paciente, compadeciéndolo y minimizando sus decisiones, cuestión que no es de ayuda para el paciente, en tanto lo hace sentir inútil. Sí el paciente era el principal proveedor del hogar, el estar hospitalizado y ser un motivo de gastos, hace que experimente el sentimiento de ser una carga, deprimiéndose, preocúpense y en la mayoría de los casos, provoca que los pacientes precipiten su salida del hospital antes de que terminen los tratamientos.

En algunos otros casos, cuando el paciente se siente una carga para su familia piensa que es mejor que ésta permanezca lejos. No quiere verlos sufrir a causa de su enfermedad y prefiere mantenerlos lejos. En estos momentos es cuando más se requiere que el paciente entienda que no es culpa suya lo que está pasando y es necesario que cuente con todo el apoyo familiar, si desea superar la enfermedad.

La actitud que tomen los pacientes durante el tratamiento es fundamental. Cuando el paciente ha vivido ya por un proceso con su enfermedad, desde el

comienzo de los síntomas hasta el estado actual en que se encuentre la evolución de su enfermedad, comienzan a comprender lo que les está pasando; vislumbra las dificultades por las que deberá seguir atravesando. El paciente sabe que tendrá que adquirir distintos hábitos y cuidados para aprender a vivir con la enfermedad reconociendo que un error puede ser fatal. En su mayoría, los pacientes adoptan la actitud de autocuidado, tomando las debidas precauciones para no tener que recaer por una infección y asumen que tendrán que aprender a vivir de esta manera *“procuro lavarme las manos antes de comer o después de ir al baño y no agitarme mucho, procuro utilizar la mayor parte del tiempo el cubre boca”*.

Por otro lado, a pesar de ser muy difícil someterse al tratamiento es una esperanza para la mayoría de los pacientes. Quimioterapias, radioterapias, la hostilización y todas las reacciones que experimentan son vividas como necesarias por ellos, si esto les da la oportunidad de recuperarse, *“hay que jugársela”*. Cuando empiezan a ver los resultados del tratamiento renacen en ellos las *“ganas de vivir”* porque *“toda enfermedad tiene su cura”*.

Así mismo, durante el tratamiento puede darse el caso, sobre todo en las mujeres, que no sepan el por qué se les está realizando algún procedimiento, administrando algún medicamento, o que desconozcan en qué consiste su enfermedad. Todo esto les puede provocar miedo, un miedo que se encuentra fundamentado en la incertidumbre de no saber lo que les sucede.

Una de las razones por las que pueden no saber en qué consiste su enfermedad es por el poco contacto que tienen con los médicos, lo cual disminuye la posibilidad de poder preguntarles. En algunos casos no preguntan por temor, *“que tal si me dicen que es grave”*. Por otra parte, creen que lo que deben de hacer es obedecer a su médico, depositan su confianza en ellos.

De esta manera, en conjunto, es importante *“asimilar”* la enfermedad para *“pelear con todo”, “dar batalla siempre”, “nada de desprecios a sí mismo”, “tomar los medicamentos”, “ser positivo”*, es la actitud que toman para continuar, para desafiar su cáncer, es una forma de aprender de la vida *“...debe de entender su vida y asimilar la enfermedad, yo ya lo asimilé, de hecho le digo a unos*

compañeros que es normal esto, también está en ellos que se dejen caer, es lo principal”.

8.2.5 El rostro de la muerte

Cuando las personas padecen una enfermedad hematológica y están hospitalizados, inevitablemente ven a otros morir, esto hace que despierte en ellos la conciencia de la muerte. Una muerte que impregna su aroma, han llegado al límite de su vida y que se encamina decisivamente hacia ella una vez que sus cuerpos les anuncian el desgaste que provoca la enfermedad. Solo les queda resignarse y encomendarse a un dios para que haga su voluntad.

8.2.5.1 La muerte en carne propia

La vida implica necesariamente toparse con la condición de ser mortal, las enfermedades oncológicas aproximan, vertiginosamente, a los sujetos que la padecen a la idea de su finitud, de su muerte. Se despierta en la conciencia lo endeble que es la vida cuando ven la posibilidad de morir a causa de la enfermedad que padecen *“¡nos vamos a ir en algún momento!”*

La muerte es algo habitual que se vive día a día, todos mueren como han vivido y todos los días se vive la muerte. No se puede desligar la muerte de la vida, son una dualidad que depende una de la otra *“aquí va estar, lo contrario, lo bueno lo malo, la muerte la vida”.*

La vulnerabilidad corporal se manifiesta. La muerte toca el cuerpo e imprime su signo de cercanía. La vida llega a un límite. La muerte se adentra y la vida se fuga poco a poco. Los pacientes ven llegar el límite de su vida al complicarse el proceso de su tratamiento y estar en peligro de muerte, en ese momento *“no se siente nada, y la luz se te mueve, y no hay dolor, no hay angustia, no hay recuerdos, te vas a desarmar”.* La enfermedad los coloca en una línea muy delgada entre la vida y la muerte, la posibilidad de morir es constante. Cuando tienen una experiencia cercana a la muerte pueden realizar una elaboración y significación de su historia de vida, se revitaliza el pasado y redimensiona la existencia.

De esta manera las situaciones que ponen al límite la vida de los pacientes son muy diversas, pueden ser dolorosas, pesadas, en ocasiones al punto de perder la conciencia: todo esto como consecuencia de la enfermedad, de los tratamientos y de lo que se vive dentro del hospital.

Al final la muerte se manifiesta, se vuelve evidente, en las salas se sabe quién partirá aunque el momento preciso se ignora. Como seres humanos estamos destinados a morir desde el nacimiento, es algo inevitable, indeterminable, imprevisible, único, pero siempre pareciera ser un acontecimiento lejano, que nunca sucederá, que no se piensa. El morir sólo se significa hasta el momento que se tiene que enfrentar a ello.

8.2.5.2 La muerte del otro

Cuando se ha vivido la muerte de alguien más, siempre despierta, en la razón, la conciencia y el sentir, la muerte de uno mismo. El miedo, la angustia de lo incierto, el pensamiento de la finitud es lo que revela una muerte fresca, implacable y directa.

Los pacientes se tienen que enfrentar en muchas ocasiones a ella antes de que llegue para ellos. La muerte ajena remite tangencialmente a la muerte propia, *“una persona murió en la madrugada en la misma sala, se encontraba en una de las camas de enfrente...estuve pensando en esta situación en la noche, me preocupé por lo que me podía pasar a mi también y pensé en mi familia”*.

Así mismo, la muerte se convierte en un proceso y no sólo es un estado último. El morir es un proceso vivido de manera muy singular para el paciente y quienes lo rodean; en ocasiones, es lento, doloroso, se sufre y, en otros, es algo rápido, sin dolor, tranquilo.

El fallecimiento de un paciente deja ver sus efectos en la sala, los enfermos se quedan con un cierto saber sobre la muerte. La familia prefiere no comentar con su enfermo lo sucedido, escamotean la muerte del otro.

El no hablar de la muerte es quizá el principal obstáculo que impide entenderla, ya que no se puede aceptar que la vida deba terminar. La idea de dejar de existir es rechazada, negada y la muerte se convierte en un acto no

propio, mentiroso, temido *“dicen que a las dos murió, yo no quería ni saber, no quería ni ver, ni saber; estarla viendo ahí y a veces me despierto y veo la cama desocupada”*. Pero la muerte siempre está ahí, al lado de cada uno, rozando con su aliento todo lo que vive.

Para la muerte, no existe distinción entre el blanco o negro, ni cuenta los años de los elegidos, mucho menos busca a los que la aman, ni a los que le temen, simplemente llega en el momento preciso. Para quienes todavía no llega el momento de partir, lo único que les queda es ser espectadores *“yo vi todo, y, pues, sí lloré; no así de que no me pudiera controlar, pero si lloré, pero tantito así... lo que sientes lo siente uno en el corazón”*. Entra en los pacientes la impaciencia de saber si tienen que esperarla o enfrentarse a ella de frente.

La muerte del otro es anunciada, corren enfermeras, doctores, los biombos son una señal de que un amigo puede caer en la batalla. La atmósfera se tensa, algunos rezan y esperan a que llegue la noticia del nombre de quien ha partido. El llanto, los murmullos en la sala, el silencio, el más sincero pésame para el que se fue, son los signos más evidentes de luto.

Podemos decir que tal hecho ocasiona, en los pacientes espectadores de la muerte, una sintomatología a causa de la muerte del otro: tristeza, minusvalía, falta de apetito, hipersomnia, dolor de cabeza, mareos, irritabilidad, desesperanza, dificultad para concentrarse, falta de confianza en sí mismo, inutilidad, culpabilidad, tensión, nerviosismo, incapacidad para relajarse, excitación, pánico, angustia, agitación, entre otros más. Todos estos síntomas se producen superponiéndose unos con otros cuando los pacientes ven sufrir al amigo que está en la cama contigua, enfrente, en otra sala *“estoy cansado de tener que verlos luchando, y luego verlos que mueren, y no que lucha tanto por la vida”*. Al final, la muerte del otro prefigura ver la propia muerte.

8.2.5.3 Dimensiones espirituales de la muerte

Todos aquellos que viven una enfermedad grave que los puede llevar a su fallecimiento necesitan de una razón o idea que le dé sentido a la vida y a la muerte, algo que explique nuestra existencia y la razón por la que tenemos que

dejar de existir. Que justifique la muerte dolorosa y dé un consuelo ante lo inevitable de la vida, que proporcione significado a lo vivido y dote de sentido a la muerte. Los enfermos depositan sus creencias y dogmas en algo más grande que lo humano, la existencia se deja en manos de un Dios, solo Él es quien decide sobre la vida, *“entonces, aquí estas parado; si quiere que te quedes, aquí te quedas, aquí mueres; y si quiere Dios que salgas bien, te saca y te saca bien y nada más”*.

La religión y las creencias religiosas cumplen un papel muy importante en la búsqueda de un significado al hecho de morir. Se convierten en un consuelo ante un suceso como la muerte, que se encuentra fuera de las manos de los hombres. La vida se vuelve un préstamo de Dios, Él es quien tiene la última palabra sobre sus vidas, se resignan *“digo, así es la vida; tienes que aceptarla como viene; es un instante, es un cachitito que Dios te lo permite y en un momento te vas, haz lo que hazas...”*. Estas creencias, para ellos, tienen tal fuerza que incluso quienes no eran creyentes toman esta postura para tener donde sostenerse en los momentos más difíciles.

No importa el tipo de religión que profesan los pacientes ya que el fin de todas, cual quiera que sean, es hacerle saber a sus creyentes que tiene una razón de ser en su vida terrenal y dependerá de su actuar lo que continúe después de su muerte. Es la promesa de otra oportunidad en las creencias de lo divino.

Cuando los pacientes se enfrentan a situaciones límite y sus cuerpos agonizan, sólo les queda decir *“me encomiendo a Dios”*, aun cuando la muerte está a sus pies, no dejan de aferrarse a sus creencias religiosas, con la fe de salir adelante. Porque también es cierto que su fe es lo único que les queda cuando los medicamentos ya no funcionan y todas las alternativas se terminan. Pueden partir a casa o terminar sus días en el hospital con la seguridad de que hay algo más allá de la muerte y una recompensa a su sufrimiento.

9. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En este último apartado se problematiza, discuten y presentan los hallazgos derivados de la investigación, teniendo como eje conductor los objetivos de la misma. Como objetivos se tuvieron, indagar cómo se experimenta el padecimiento que viven los enfermos de cáncer hematológico, explorar en el significado de la vida en el enfermo de cáncer hematológico y explorar el significado de la muerte en el enfermo de cáncer hematológico. Así entonces se presta atención a la relación que existe entre la vida, el padecimiento y la muerte.

Reconocemos las limitaciones de la presente investigación, ya que requiere profundidad de ciertos temas aquí tratados, los cuales presentamos al final de este capítulo. Sin embargo, los hallazgos presentados pueden ser referidos a enfermos que padecen enfermedades hematológicas aunque no sean de naturaleza oncológica y a enfermos con padecimientos que amenazan su vida.

Primeramente, encontramos que aunque podría considerarse como el hito más importante en la vida de nuestros informantes: enfermar de cáncer, esto no siempre es así. Enfermar de cáncer puede ser uno de tantos hitos en la vida de nuestros entrevistados, que valorativamente es degradado por otro que significan como más importante. Esto se debe precisamente a lo relativo del valor atribuido a los sucesos que conforman la vida de una persona.

Observamos que cuando el enfermo tiene una significación de vida positiva ésta funge como aliciente para continuar con el proceso del padecimiento, de otra forma se tiende al abandono.

La significación de la vida de nuestros informantes se conforma por dos aspectos que se relacionan. El primero de ellos son los seres queridos que le dan sentido a su vida como los hijos, la pareja, los padres, los hermanos, los amigos; en general, los miembros de la familia nuclear. El segundo, son las experiencias propias de la vida que en sí mismas se constituyen en lo social, estas son las vivencias con sus seres queridos y los sucesos que marcaron sus vidas.

Así mismo, encontramos que durante la hospitalización se forman lazos de compañerismo y amistad: entre enfermos y entre los familiares de éstos. Éste se convierte en un factor positivo puesto que los pacientes comparten sus

experiencias en la enfermedad; encuentran empatía, apoyo y comprensión ya que es una experiencia compartida. Por otra parte, muy a menudo, los enfermos pueden llegar a sentirse incomprendidos por aquellos que son observadores, en los que se incluyen médicos y, en general, todo el personal hospitalario y, en ocasiones, por algunos de sus familiares que les visitan. Es por lo anterior que a menudo intentan expresar su vivencia como enfermos y encontrar en el otro la comprensión de su situación.

También, observamos que las mujeres, con más frecuencia que los hombres, adoptan una actitud “pasiva” ante su enfermedad, no suelen pedir información sobre su mal ni tampoco sobre su proceso. Ellas se ponen en manos de los médicos por completo o delegan la responsabilidad a su cuidador para que se encargue de dar seguimiento a su situación. Por el contrario, los hombres adoptan una actitud de interés por saber lo que sucede con la enfermedad y los lleva, en muchos casos, a instruirse y hacer constantes preguntas a su médico. Éste es un factor positivo durante el padecimiento; en tanto que les permite sentirse seguros y tener cierto control sobre su situación.

Encontramos que conforme pasa el tiempo y los pacientes continúan en tratamiento, la situación económica familiar entra en crisis. Se convierte en una preocupación desgastante, tanto para el enfermo como para la familia. Incluso, para el enfermo puede llegar a ser la principal inquietud durante el padecimiento. La situación económica llega a ser la diferencia entre recibir o no los tratamientos médicos adecuados y, por lo tanto, una causa por la que muchos mueran. Lamentablemente, vemos que en nuestro país, se está muy lejos de poder considerar a la salud como un derecho de todos los mexicanos cuando la pobreza no permite el acceso a ésta.

Por otra parte, queda claro que el padecimiento no solo afecta al paciente sino también a la familia en su conjunto. En ésta última, es necesaria una nueva reestructuración de papeles y roles entre sus miembros que les permita, como unidad, enfrentar el padecimiento. Encontramos tres papeles principales que desempeña la familia durante el padecimiento: a) miembros de la familia que fungen como cuidador o cuidadores del enfermo; b) quienes ayudan tanto al

cuidador como al enfermo en tareas de la vida cotidiana, como lo es cuidar de los hijos del paciente y del cuidador, o realizar tareas que antes desempeñaba el paciente; y c) los que aportan económicamente para los gastos derivados del padecimiento.

Observamos que durante el padecimiento los cuidadores son un factor determinante para sobrellevar el proceso. Los cuidadores se convierten en la *mano derecha* del paciente, sin ellos el padecimiento sería más complicado. Encontramos que tanto el familiar como el enfermo se convierten en una unidad en que cualquier tipo de malestar de uno afecta al otro. Por lo que al tratar de protegerse mutuamente, sucede muy a menudo, que ambas partes no digan cosas o economicen la verdad. Sin embargo, esto puede provocar que el deseo de mantener el bienestar del otro derive en sobreprotección y que se acumulen sentimientos de tristeza, enojo, desesperación, miedo e impotencia, en un momento de sus vidas que más necesitan uno del otro.

En general, para el enfermo es difícil reconocer la pérdida del rol de proveedor económico que venía desempeñando antes de la hospitalización. Esta pérdida suele afectar más a los hombres que a las mujeres ya que son ellos quienes culturalmente han desempeñado este rol en el hogar. Esta situación afecta su estado anímico, por la impotencia que viven al no poder ayudar a su familia cuando la situación económica se agrava. El paciente a menudo llega a tener el sentimiento de ser una carga para la familia, y con forme pasa el tiempo, puede querer abandonar el hospital por esta situación.

Por otro lado, encontramos que los cambios que sufre el cuerpo de los enfermos; la imagen corporal que es modificada; las variaciones de fuerza y estabilidad física, se vuelven tan difíciles que la identidad sustentada en la corporeidad pierde estabilidad al estar en constante cambio y por transformarse radicalmente. Esto no sólo a nivel físico sino también a nivel psicológico y social, la identidad, a causa del padecimiento se ve afectada.

Así mismo, la pérdida del cabello se vuelve en muchos casos y sobre todo para las mujeres, en un momento que las marca durante el padecimiento. Para una gran mayoría, la evidencia de tener cáncer se refleja en la cabeza sin cabello,

lo cual se convierte en un estigma, estar “pelón” es un signo de pertenecer a las personas que tienen cáncer. Esto puede afectar su relación con otras personas por lo que generalmente pretenden ocultar la desnudez de su cabeza. Así entonces, encontramos cuatro etapas que conforman este proceso de pérdida: a) resistencia, porque no es un cambio al que estén dispuestos a someterse; b) contemplación, pueden comenzar a plantearse la posibilidad de cortarse el cabello; c) resignación, saben que es necesario cortárselo y acceden a hacerlo; d) adaptación, ahora con su nueva imagen recurren a accesorios como pelucas, sombreros y pañuelos para que disminuya el impacto de la pérdida y se conserve la imagen ante los otros.

Por otra parte encontramos que la información proporcionada por los médicos, en la mayoría de los casos, no es suficiente para los pacientes. Esto se manifiesta en tanto que el enfermo trata de buscar información que le permita sentirse seguro en un ambiente cambiante e incierto. El paciente obtiene información de sus compañeros de sala, del personal de enfermería, psicólogos y, en general, busca información a partir de todo lo que sucede a su alrededor. Esta situación puede provocarle ansiedad y llevarlo a realizar conclusiones precipitadas, pudiendo ser o no verdaderas. Por lo anterior, y prestando atención a las características propias de nuestros informantes que cuentan con educación básica, recomendamos que la información proporcionada por parte del médico sea sin tecnicismos y de forma clara, atendiendo a los cuestionamientos hechos por los pacientes y aclarando los mismos en la medida de las posibilidades del médico. Se trata de aclarar dudas en lugar de dejar más preguntas. La información proporcionada debe ser en la medida en que el paciente lo desee.

También hallamos que en una enfermedad como el cáncer en el que el proceso terapéutico médico es difícil, cambiante, incierto y no garantiza una recuperación, provoca que los pacientes recurran a otras alternativas de curación. Los pacientes corren el riesgo de que éstas tengan efectos nocivos sobre su salud al ser administrados en su cuerpo debilitado o al hacer reacción con los medicamentos propios de la terapia médica. Para el personal de salud, sobre todo para el médico, es difícil identificar tal situación ya que generalmente el paciente

no les comunica el uso de estas alternativas, poniendo en riesgo su salud y, en algunos casos, su vida. Para hallar y modificar este tipo de prácticas es necesario conocer cómo se encuentran insertadas e integradas en la estructura sociocultural propia de la población de los pacientes de la unidad.

Observamos que cuando el proceso es doloroso e incierto la religión cobra un papel muy importante durante el padecimiento, se convierte en un factor esperanzador para curar su enfermedad y enfrentarla. De la muestra estudiada a partir del Perfil psicosocial, resulta que la mayoría de los casos, 91.5%, de los pacientes afirma que su religión les ha sido de ayuda para enfrentar su enfermedad; incluso, en numerosas ocasiones, las creencias y prácticas religiosas se fortalecen en los pacientes que no eran muy apegados a su religión; se vuelve un sostén para lograr su recuperación. Las prácticas religiosas, creencias y ritos, son los alicientes del enfermo para continuar en el proceso, rezar, leer la biblia, entonar cantos religiosos, hacer ofrendas, pactos o peticiones, hacen que los enfermos, se vuelvan psíquicamente menos vulnerables a las dificultades de la enfermedad.

Hasta aquí encontramos que durante el padecimiento hay tres factores que ayudan al paciente para enfrentarse a éste. Un factor importante es que el paciente necesita tener la seguridad de que se está haciendo todo lo posible por él; es decir, que la atención médica es la adecuada. Este papel le corresponde a todo el personal de salud sobre todo al médico, enfermeras y psicólogos. El segundo factor está compuesto del apoyo familiar, en sus tres dimensiones: apoyo moral, apoyo económico y el apoyo de cuidados y atención a su persona y cuerpo. El tercero tiene que ver con la actitud positiva que adopta el propio paciente con respecto a su enfermedad. En nuestros informantes, ésta se caracteriza principalmente en ver el padecimiento como un aprendizaje, como una lección de vida, incorporando su religión, lo cual le permita construir certezas ante lo incierto del padecimiento.

Por otra parte, identificamos que el medio hospitalario, es decir el contexto, permite la elaboración de la conciencia de la propia muerte de los pacientes, pudiéndose dar a partir de dos factores: a través de la muerte de otros y/o por

medio de enfrentarse a una experiencia que coloca su vida al límite. Cuando se está en hospitalización compartiendo la sala con otros, inevitablemente se ve morir a otras personas, lo que en un principio se manifiesta como miedo o terror se convierte en la conciencia de la vulnerabilidad de la vida. El paciente se posiciona ante su propia muerte a partir de la muerte del otro, quien le refleja su propia imagen por el hecho de padecer enfermedades similares. Así llega a pensar y sentir que su muerte acaecerá de la misma forma.

De otra manera, cuando la enfermedad o el tratamiento los lleva a tocar el límite de su vida y vuelven a restablecerse, ello les permite, también, elaborar una conciencia de su muerte; a ellos llega la conciencia de ser mortal. Descubrir que su muerte se encuentra cerca suele ser complicado y difícil de asimilar, el paciente puede aislarse, deprimirse y es entonces, cuando trata de dar cabida en su vida a este hecho inevitable. Es consciente de que tarde o temprano la tendrá que enfrentar.

Cabe señalar la relación de la vida, la muerte y el padecimiento como aspectos que constituyen el morir. En principio hay que señalar la dualidad existente entre la vida y la muerte; la muerte llega para todos los seres que tienen vida y la vida termina inevitablemente con la muerte. Al hablar de la muerte inherentemente nos referimos a la vida y viceversa; sin embargo, sucede que la sociedad actual las ve apartadas por completo, como si su naturaleza fuese independiente. De igual manera, en el caso de nuestros informantes el padecimiento es una experiencia concreta de la vida. El ser humano difícilmente podría elaborar, en una trayectoria vital, una conciencia de muerte y significar la misma por el hecho de que culturalmente se le ha relegado. Sin embargo, enfrentar una enfermedad oncohematológica y su padecimiento, son detonantes para resignificar la vida y significar la muerte.

Así entonces, lo único que se posee es el presente cuando se cae en una enfermedad que pudiera ser fatal a corto o largo plazo. Encontramos que esto es precisamente porque los planes a futuro se desmoronan, se pierden, por el factor de incertidumbre. Sin embargo, aun con el padecimiento, la vida se proyecta a futuro, un futuro a corto plazo.

Una persona que aún no ha elaborado la conciencia de su propia muerte pretende vivir una vida progresiva, sin pausas, creyendo que nada romperá su curso. En cambio, los planes en la vida de las personas que se enfrentan a un padecimiento y elaboran la conciencia de su propia muerte se transforman en sucesos que pretenden o desean concretar en un plazo relativamente corto; se convierten en cortes contruidos en bloques, en pequeños sucesos encadenados, pues el peligro de muerte siempre está presente. Estos bloques son sucesos que se planean día a día, hasta que son concretados.

Cuando los enfermos luchan contra la enfermedad y se dan cuenta de la gravedad de ésta y de la posibilidad de morir, no quiere decir que llegan a una aceptación de la enfermedad, sino, más bien, a una resignación en donde cabe el optimismo y la esperanza de seguir adelante, sin negar que se encuentren en una situación desafortunada.

Así entonces, encontramos que tal como Hernández (2006), Ortiz (2005) y Thomas (1991) lo mencionan, la religión y las creencias religiosas cumplen un papel relevante para que los pacientes encuentren un significado al hecho de su muerte. Cuando el paciente elabora la conciencia de la propia muerte la aproximación a sus creencias religiosas es mayor, se vuelven una explicación que le da la razón para morir, de ellas obtiene el consuelo para resignarse ante tal hecho.

“Dios” es la imagen divina protagonista, la que decide sobre sus vidas y es bienvenida ya que la muerte es percibida como una situación fuera del propio control. Por lo tanto, encuentran una forma de reconciliarse con su muerte que en un principio es aterradora, por una que, al final, se transfigura en una muerte divina.

Por último no hay que dejar de señalar un tema que durante mucho tiempo ha sido polémico en las instituciones de salud: la percepción del paciente sobre la atención recibida por parte de todo el personal de salud, sobre todo de médicos. Por un lado, debemos considerar que el abandono y/o descuido que, en menor o mayor grado, percibe el paciente es completamente legítimo en tanto que así lo viven y significan. Y por otro, es cierto que el médico puede o no estar haciendo

todo lo posible por el paciente. A nuestro parecer se trata de un problema que tiene que ver con la distancia que existe entre médicos y pacientes. Lo cual no favorece una comunicación clara que le permita al enfermo sentirse completamente seguro de que se está haciendo todo lo necesario por él. No se trata de que el médico se vuelva sobreprotector, lo que requiere el paciente es el contacto humano y la empatía en la medida que éste desea.

Finalmente, desde una perspectiva crítica y constructiva con respecto a la presente investigación, es necesario ahondar en algunos temas con el objetivo de mejorar la atención médica. En primer lugar, sería muy importante investigar y ahondar en los hábitos alimenticios de los pacientes oncohematológicos. Ya que puede ser la razón por la que muchos mueran de una infección ocasionada por ingerir alimentos poco higiénicos. De igual forma, sería de gran utilidad indagar sobre el proceso que sufre la familia durante el padecimiento; que permita ofrecer una atención adecuada, poniendo énfasis en sus necesidades. Así mismo, es necesario ahondar en la percepción que tiene el paciente sobre la atención que recibe tanto del hospital como institución de salud, así como de todo el personal de salud.

También, sería valioso indagar en la modificación de la identidad del paciente oncohematológico durante el padecimiento. Y por último, un tema expuesto anteriormente y que concierne a psicólogos sociales, indagar sobre el significado de padecer una enfermedad crónica degenerativa en situación de pobreza.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ELECTRÓNICAS

- Alegre, Adrián (Dir.) (2003). Hablemos del mieloma múltiple, ACV ediciones, Barcelona, 31 pp.
- Álvarez, Tiberio (2001). “*La muerte en la cultura occidental: aproximaciones al trabajo de morir*”, Revista Universidad de Antioquia, Abril-Junio, N° 264. Obtenida el 28 de noviembre de 2007, de <http://www.editorialudea.com/revista/264.html>.
- Amigo, Isaac; Fernández, Concepción y Pérez, Mario (1998). Manual de Psicología de la Salud, Pirámide, Madrid, 378 pp.
- Andonegui, Marco (2006). “*Relevancia de la investigación en cáncer*”, Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México: manejo del dolor en el paciente oncológico, Volumen 1, N° 4, diciembre, pp. 226-227.
- Ardila, Ruben (2000). “*Prevención primaria en psicología de la salud*”, en: Obitas, Luis y Beceña, Elisandro (editores), Psicología de la Salud, Plaza y Valdez editores, México, pp. 53-65.
- Aréchiga, Guillermo (2001). “*Cáncer, Dolor y Paliación*”, en: Dolor y Paliación, Recursos en la Medicina Actual, Edición Cuellar, Guadalajara Jalisco, México, 230 pp.
- Ariès, Philippe (1999). El hombre ante la muerte, Taurus, España, 522 pp.
- Ballester A., Rafael (1997). Introducción a la psicología de la salud: aspectos conceptuales, Editorial Promolibro Valencia, Valencia, 250 pp.
- Barreto, Pilar y Bayés, Ramón (1990). “*El psicólogo ante el enfermo en situación terminal*”, Anales de la psicología, Vol. 6 No.2, pp. 169-180.
- Cairns, John (1981). Cáncer: ciencia y sociedad, Editorial Reverté, España, 196 pp.
- Cappon, Jorge (1978). El movimiento de encuentro en psicoterapia de grupos, Trillas, México, 120 pp.

- Cronk, Jeffrey W. y Ross, Maureen (2000). *“Trasplante de médula ósea”*, en Wood, Marie E. (editora), Secretos de la hematología y oncología, Mc Graw-Hill, México, pp. 253-258.
- Dumay, Gabriela (2000). El principio del camino: guía terapéutica para el tránsito a otra vida, Editorial Plaza Janés, México, 198 pp.
- Elias, Norbert (1989). La soledad de los moribundos, FCE, México, 112 pp.
- Espinosa, Nara. y Flores, Mirta (200710). Estilos de enfrentamiento en personas con cáncer y VIH/SIDA. Obtenida el 28 de Noviembre de 2007, de http://www.uaslp.mx/PDF/2228_281.pdf.
- Figuera, Ángela (coord.) y et al (2005). Hablemos de las enfermedades hematológicas. Manual del paciente, ACV ediciones, Barcelona, 80 pp.
- Foon, Kenneth y Casciato, Dennis (1990). *“Leucemia aguda”*, en: Casciato, Dennis y Lowitz, Barry (editores), Manual de oncología clínica, Salvat editores, Barcelona, España, pp. 463-479.
- Garfield, David H. y Mack, Kelly (2000). *“Enfermedad de Hodgkin”*, en: Wood, Marie E. (editora), Secretos de la hematología y oncología, Mc Graw-Hill, México, pp. 178-186.
- Gómez S., Marcos (1998). Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad, Arán, Madrid, 661 pp.
- González, Manuel; López, José, y Molina, Raquel (2006). *“Cuidados paliativos en pacientes con cáncer”*, en: Gómez, Ángel; Granados, Martín y González, Manuel (comps.), Manual de oncología procedimientos médicos y quirúrgicos, Mc Graw Hill, México, pp. 867-879.
- Hernández, Flor (2006). *“El significado de la muerte”*, Revista Digital Universitaria, 10 de agosto de 2006 Vol.7, No.8. Obtenida el 20 de Agosto de 2007, de http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/ago_art66.pdf
- Herrera, Ángel; Granados, Martín y de la Garza, Jaime (2006). *“El cáncer”*, en: Gómez, Ángel; Granados, Martín y González, Manuel (comps.), Manual de oncología procedimientos médicos y quirúrgicos, Mc Graw Hill, México, pp. 1-7.

¹⁰ Este artículo no se encontraba fechado, la fecha pertenece al año en que se realizó la consulta electrónica.

- Herrera, Luis; Mohar, Alejandro, y Ramírez, Tzutzuy (2006). “*Carcinogénesis*”, en: Gómez, Ángel; Granados, Martín y González, Manuel (comps.), Manual de oncología procedimientos médicos y quirúrgicos, Mc Graw Hill, México, pp. 18-25.
- Hinton, John (1974). Experiencias sobre el morir, Ariel, Barcelona, 295 pp.
- IMSS (2007). Terapias y tratamientos para el Cáncer. Obtenida el 25 de Noviembre de 2007, de http://www.imss.gob.mx/cancer/terapia_tratamientos
- Kübler-Ross, Elizabeth (2006). La rueda de la Vida, Zeta bolsillo, España, 351 pp.
- Lara, Argelia; Tamayo, Antonio y Gaspar, Sandra (2006). “*Manejo del paciente terminal*”, Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México: manejo del dolor en el paciente oncológico, Volumen 1, N° 4, Diciembre 2006, pp. 283-295.
- León, José y Medina, Silvia (2002). Psicología Social de la Salud, Editorial comunicación social, Sevilla, España, 239 pp.
- Lindón, Alicia (1999). “*Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social*”, Economía sociedad y territorio. Vol. II, Núm. 6, pp. 295-310.
- Mercado-Martínez, Francisco; Robles, Leticia; Ramos, Igor; Moreno, Nora y Alcántara, Elizabeth (1999). “*La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro*”, Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 15(1), jan-mar 1999, 179-186 pp.
- Meyer, Joachim (1983). Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo, Herder, Barcelona, 152 pp.
- Mittag, Oskar (1996). Asistencia práctica para enfermos terminales (consejos para la familia y para la hospitalización), Herder, Barcelona, 216 pp.
- Moro, Lourdes (1993). Leucemias y linfomas en el contexto médico de las enfermedades cancerosas, Edición Fundación La Caixa, Barcelona, 364 pp.
- Ortiz, Federico (2005). Muerte, morir y mortalidad, Taurus, México, pp. 231.
- Partida, Virgilio, (2000). La población de México: situación actual y desafíos futuros, Consejo Nacional de Población, CONAPO, pp. 38-59. Obtenida el 25

- de noviembre de 2007, de <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/Otras/Otras4/PDF/02.pdf>
- Plancarte, Ricardo; Guillén, María del Rocío; Reyes, David y Guajardo, Jorge (2006). *“Tratamiento del dolor por cáncer”*, en: Gómez, Ángel; Granados, Martín y González, Manuel (comps.), Manual de oncología procedimientos médicos y quirúrgicos, Mc Graw Hill, México, pp. 839-853.
- Reyes, David; Guillén, Rocío; Alcázar, Raúl y Arias, Manuel (2006). “Epidemiología del dolor por cáncer”, Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México: manejo del dolor en el paciente oncológico, Volumen 1, N° 4, diciembre 2006, pp.233-244.
- Rizo, Pedro; Sierra, Isabel; Vázquez, Marcos; Meneses, Abelardo y Mohar, Alejandro (2007). *“Registro Hospitalario de cáncer: compendio de cáncer 2000-2004”*, Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México, Volumen 2, N° 3, septiembre 2007, 203-287 pp.
- Rodríguez, Graciela (1998). *“La Psicología de la Salud en América Latina”* en Rodríguez O., Graciela y Rojas R., Mario E. (coordinadores), La Psicología de la Salud en América Latina, Miguel Ángel Porrúa grupo editorial, México, pp. 15-32.
- Rosen, Peter J. (1990). *“Enfermedad de Hodgkin y linfomas malignos”*, en: Casciato, Dennis A. y Lowitz, Barry Bennett (editores), Manual de oncología clínica, Salvat editores, Barcelona, España, pp. 365-412
- Rovaletti, María (2003). Entre ésta y la otra rivera. Reflexiones sobre la muerte y el morir, Bugar editorial, Buenos Aires, 63 pp.
- Sherr, Lorraine (1992). Agonía, Muerte y Duelo, Manual moderno, México, 273 pp.
- SINAIS, Sistema Nacional de Información en Salud (2007). *“Indicadores Básicos de Salud, 2000-2004”*. Obtenida el 25 de noviembre de 2007, de http://sinais.salud.gob.mx/indicadores/basicos/ibs_morta2000-2004.xls
- Taber, Clarence (1997). Taber’s diccionario médico enciclopédico, Manual moderno, México, DF, 1727 pp.
- Thomas, Louis (1991). La muerte: una lectura cultural, Ediciones Paidós, Barcelona, España, 159 pp.

Tirado-Gómez, Laura y Mohar, Alejandro (2006). “*Epidemiología del cáncer*”, en: Gómez, Ángel; Granados, Martín y González, Manuel (comps.), Manual de oncología procedimientos médicos y quirúrgicos, Mc Graw Hill, México, pp. 8-17.

Valles, Miguel S. (1997). Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional, Síntesis Sociología, Madrid, 430 pp.

Ziegler, Jean (1976). Los vivos y la muerte, México, Siglo XXI, 345 pp.

ANEXOS

ANEXO 1

INDICADORES DE MORTALIDAD 2000-2004

Subsecretaría de Innovación y Calidad
Dirección General de Información en Salud
INDICADORES BÁSICOS DE SALUD, 2000-2004
Indicadores de Mortalidad ²



Entidad Federativa	Año	Neoplasias malignas			Neoplasias malignas del pulmón, tráquea y bronquios			Neoplasias malignas del útero por 100 000 mujeres de 25 años y más (31)			Neoplasias malignas de mama por 100 000 mujeres de 25 años y más (32)			Neoplasias malignas de los órganos digestivos ³					
		Total	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres			
		(29 T)	(29 M)	(29 H)	(30 T)	(30 M)	(30 H)	(30 T)	(30 M)	(30 H)	(31)	(31)	(31)	(32)	(32)	(32)	(33 T)	(33 M)	(33 H)
Estados Unidos Mexicanos	2004	58.1	59.3	56.8	6.5	4.2	8.8	18.1	15.5	18.6	18.1	16.5	18.6	19.2	18.1				
Aguascalientes	2004	60.2	62.5	57.8	8.1	7.2	9.0	16.9	16.5	17.5	16.7	16.7	17.5	18.2	16.7				
Baja California	2004	53.4	51.5	55.3	6.7	4.5	8.9	13.3	16.8	15.1	13.8	16.5	15.1	13.8	16.5				
Baja California Sur	2004	66.4	57.5	74.8	11.6	5.9	17.1	12.1	18.6	19.2	19.3	19.1	19.2	19.3	19.1				
Campeche	2004	54.1	53.7	54.6	5.2	3.2	7.2	18.8	11.1	19.3	20.7	17.8	19.3	20.7	17.8				
Coahuila de Zaragoza	2004	60.6	61.7	59.5	8.9	5.3	12.5	17.0	18.1	17.9	18.3	17.5	17.9	18.3	17.5				
Colima	2004	72.1	76.8	67.4	8.9	5.8	12.0	26.0	16.7	22.4	22.6	22.2	22.4	22.6	22.2				
Chiapas	2004	48.3	52.7	43.8	3.2	2.3	4.1	26.2	7.5	18.8	19.7	17.7	18.8	19.7	17.7				
Chihuahua	2004	60.5	59.6	61.3	10.0	6.7	13.3	14.9	20.0	16.6	16.3	16.9	16.6	16.3	16.9				
Distrito Federal	2004	76.7	81.2	72.1	6.9	5.2	8.7	17.1	21.5	24.5	25.8	23.1	24.5	25.8	23.1				
Durango	2004	54.0	51.3	56.8	8.0	4.2	11.8	12.2	17.1	16.0	17.1	14.9	16.0	17.1	14.9				
Guanajuato	2004	50.2	50.5	49.8	5.4	3.1	7.8	15.5	16.8	15.9	16.4	15.3	15.9	16.4	15.3				
Guerrero	2004	43.8	47.1	40.5	4.5	3.7	5.4	22.9	10.9	15.0	15.0	15.1	15.0	15.0	15.1				
Hidalgo	2004	54.7	56.0	53.4	4.0	3.6	4.5	15.8	12.1	18.8	19.1	18.4	18.8	19.1	18.4				
Jalisco	2004	65.3	66.6	63.9	9.1	6.1	12.1	16.7	20.4	19.4	20.0	18.7	19.4	20.0	18.7				
México	2004	44.1	49.0	39.3	3.8	3.0	4.5	15.3	14.4	14.0	15.4	12.6	14.0	15.4	12.6				
Michoacán de Ocampo	2004	61.2	60.0	62.4	7.7	4.4	11.2	19.8	12.3	19.3	19.6	19.0	19.3	19.6	19.0				
Morelos	2004	62.3	63.2	61.4	5.7	4.1	7.2	21.6	15.9	21.3	21.4	21.1	21.3	21.4	21.1				
Nayarit	2004	71.0	63.6	78.3	11.1	5.7	16.4	17.5	16.3	23.5	22.6	24.4	23.5	22.6	24.4				
Nuevo León	2004	64.0	60.4	67.5	10.3	6.5	14.0	12.8	18.9	17.0	15.1	18.8	17.0	15.1	18.8				
Oaxaca	2004	57.0	60.4	53.4	3.1	2.2	4.0	26.2	9.7	21.7	22.2	21.2	21.7	22.2	21.2				
Puebla	2004	49.5	53.2	45.6	2.9	2.4	3.4	18.2	10.5	16.9	18.6	15.1	16.9	18.6	15.1				
Querétaro de Arteaga	2004	46.0	50.5	41.4	4.3	2.4	6.1	12.1	16.5	13.0	14.9	11.1	13.0	14.9	11.1				
Quintana Roo	2004	34.9	32.8	36.8	3.2	0.8	5.5	14.5	4.5	10.4	10.6	10.3	10.4	10.6	10.3				
San Luis Potosí	2004	65.0	63.7	66.4	6.9	4.4	9.5	21.1	11.2	23.1	23.4	22.7	23.1	23.4	22.7				
Sinaloa	2004	66.2	57.1	75.1	13.6	6.7	20.3	18.6	17.5	17.8	15.3	20.1	17.8	15.3	20.1				
Sonora	2004	72.4	65.8	78.8	13.2	6.5	19.7	17.4	17.4	22.3	21.5	23.1	22.3	21.5	23.1				
Tabasco	2004	50.0	47.4	52.5	5.7	3.4	8.0	19.1	11.7	17.0	15.3	18.6	17.0	15.3	18.6				
Tamaulipas	2004	60.4	57.9	62.9	9.5	4.3	14.7	17.6	19.5	17.7	17.0	18.4	17.7	17.0	18.4				
Tlaxcala	2004	48.3	52.9	43.7	3.7	2.6	4.8	15.7	11.1	16.4	18.8	13.9	16.4	18.8	13.9				
Veracruz de Ignacio de la Llave	2004	67.7	71.2	64.1	5.9	4.1	7.7	24.2	14.2	25.2	24.2	23.2	25.2	24.2	23.2				
Yucatán	2004	60.6	63.6	57.6	5.3	3.6	7.1	23.4	14.7	22.8	23.4	22.2	22.8	23.4	22.2				
Zacatecas	2004	66.3	62.5	70.2	9.5	6.2	13.0	17.8	12.7	20.5	18.9	22.2	20.5	18.9	22.2				



Entidad Federativa	Año	Neoplasias malignas		Neoplasias malignas del pulmón, tráquea y bronquios		Neoplasias malignas del útero por 100 000 mujeres de 25 años y más (31)		Neoplasias malignas de mama por 100 000 mujeres de 25 años y más (32)		Neoplasias malignas de los órganos digestivos y peritoneo		
		Total	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres	Hombres	Total	Mujeres
Estados Unidos Mexicanos	2000	54.3	56.2	52.5	6.2	4.0	8.5	21.5	14.3	17.3	17.8	16.8
Estados Unidos Mexicanos	2001	54.9	56.7	53.0	6.3	3.9	8.7	20.6	14.5	17.5	18.1	16.8
Estados Unidos Mexicanos	2002	56.6	57.7	55.4	6.5	4.2	8.9	19.2	15.1	17.9	18.4	17.3
Estados Unidos Mexicanos	2003	57.5	58.2	56.6	6.5	4.1	8.9	18.8	14.8	18.3	18.8	17.9
Estados Unidos Mexicanos	2004	58.1	59.3	56.8	6.5	4.2	8.8	18.1	15.5	18.6	19.2	18.1

Notas:

- 2/ No se incluyen las defunciones de residentes en el extranjero años: 2000=2181, 2001=2123, 2002=2007, 2003=1448 y 2004=1144, asimismo las defunciones de entidad de residencia y edad no especificada
- 3/ Tasa por 1,000 nacimientos esperados.

Fuentes:

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. INEGI/Secretaría de Salud. Base de datos de las defunciones. 1999-2004. Consejo Nacional de Población. CONAPO. Proyecciones de la Población de México, 2000 - 2050. México, 2002.

Nota metodológica

Para todo el capitulo se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima Revisión (CIE-10). En el caso de los denominadores se emplearon las proyecciones de población del Consejo Nacional de Población.

29 TMH Tasa por 100,000 habitantes. CIE-10 códigos: C00 - C97.

30 TMH Tasa por 100,000 habitantes. CIE-10 códigos C33 - C34.

31 Tasa por 100,000 habitantes. CIE-10 códigos C53 - C55.

32 Tasa por 100,000 habitantes. CIE-10 códigos C50.

33 TMH Tasa por 100,000 habitantes. CIE-10 códigos C15 - C26.

ANEXO 2

CARACTERÍSTICAS DE INFORMANTES “A”

N°	Informante	Sexo	Edad	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Lugar donde vive	Padecimiento
1	Angélica	Femenino	18	Soltera	Secundaria completa	Estudiante de preparatoria	Chimalhuacan, Edo. México	Leucemia
2	Paula	Femenino	52	Viuda	Sin estudios	Vendedora de comida y ama de casa	Zihuatanejo, Guerrero	Leucemia
3	Patricia	Femenino	37	Casada	Primaria completa	Ama de casa	Coyuya de catalán, Guerrero	Linfoma no Hodking
4	José	Masculino	56	Unión libre	Secundaria completa	Taller dental propio	Nezahualcoyotl, Edo. México	Leucemia
5	Antonio	Masculino	47	Casado	Estudios superiores completos	Fabrica textilera propia	Nezahualcoyotl, Edo. México	Leucemia
6	Jorge	Masculino	32	Casado	Primaria completa	Obrero	Iztapalapa, D.F.	Leucemia

* Para la transcripción de estas entrevistas se realizó una reconstrucción.
 Nota: Se utilizaron seudónimos para garantizar el anonimato de los informantes.

ANEXO 3

CARACTERÍSTICAS DE INFORMANTES “B”

N° Informante	Sexo	Edad	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Lugar donde vive	Padecimiento
1	Femenino	60	Casada	Sin estudios	Ama de casa	Guerrero	Leucemia
2	Femenino	28	Casada	Secundaria completa	Ama de casa	D.F.	Leucemia
3	Femenino	32	Soltera	Preparatoria	Ama de casa	Provincia	Linfoma
4	Femenino	18	Soltera	Secundaria completa	Estudiante de preparatoria	Chimalhuacan, Edo. México	Leucemia
5	Femenino	35	Casada	Sin estudios	Ama de casa	Guerrero	Leucemia
6	Masculino	47	Casado	Estudios superiores completos	Fabrica textilera propia	Nezahualcoyotl, Edo. México	Leucemia
7	Masculino	57	Casado	Primaria incompleta	Agricultura	Puebla	Leucemia
8	Masculino	20	Unión libre	Bachillerato incompleto	Obrero	D.F., Álvaro Obregón	Leucemia
9	Masculino	62	Casado	Primaria completa	Negocio propio de pintura y hojalatería	Chalco. Edo. México	Leucemia
10	Masculino	31	Unión libre	Bachillerato completo	Taxista	D.F., Gustavo A. Madero	Leucemia

* Para la transcripción de estas entrevistas se realizó una reconstrucción.
 Nota: Se utilizaron seudónimos para garantizar el anonimato de los informantes.

ANEXO 4

TEMÁTICAS DEL GUIÓN DE ENTREVISTA QUE CUBREN LOS INFORMANTES "B"

N° de entrevista	EL SIGNIFICADO DE LA VIDA	EL PADECIMIENTO				EL SIGNIFICADO DE LA MUERTE
		Diagnóstico	Tratamiento	Enfermedad	Pensamiento mágico	
1					✓	
2	✓			✓	✓	
3	✓				✓	✓
4	✓	✓	✓	✓		✓
5			✓			
6	✓	✓	✓	✓		✓
7			✓	✓		
8		✓	✓	✓		✓
9				✓		
10	✓			✓		✓

ANEXO 5



GUIÓN DE ENTREVISTA (NARRACIONES AUTOBIOGRÁFICAS)

I. EL SIGNIFICADO DE VIDA

1. **¿Cómo era su vida antes de que le diagnosticaran la enfermedad?***
2. ¿A qué tipos de actividades dedicaba la mayor parte de su tiempo antes de que le diagnosticaran la enfermedad?
3. ¿Cómo era la relación con las personas que cotidianamente convivía antes de que le diagnosticaran la enfermedad? (Ámbitos: familiar, laboral, social)
4. ¿Antes de que le diagnosticaran la enfermedad, qué imagen cree que tienen de usted las personas con las que cotidianamente convivía? (Ámbitos: familiar, social)
5. ¿Cuáles eran sus intereses antes de que le diagnosticaran la enfermedad? (Ámbitos: personal, laboral, económicas, religiosas, familiar, social)
6. ¿Cuáles eran sus preocupaciones antes de que le diagnosticaran la enfermedad? (Ámbitos: personal, económicas, laboral, familiar, social)
7. ¿Cuáles han sido los logros o satisfacciones más importantes en su vida? (Ámbitos: personal, laboral, familiar, social)
8. ¿Qué tipo de creencias y valores tiene sobre la vida? (Ámbitos: religiosas, culturales, costumbres, creencias, misticismo)
9. ¿Antes de que le diagnosticaran la enfermedad, qué pensaba de su vida?

II. LA ENFERMEDAD

A.- Diagnóstico

10. **¿Cómo fue cuando se enteró que tenía cáncer?***
11. ¿Le provocó algún tipo de sentimiento cuando se enteró que tenía cáncer?
12. ¿Qué preocupaciones le surgieron a partir del diagnóstico de la enfermedad? (Ámbitos: personal, laboral, económicas, familiar, social)
13. ¿Ha hecho planes después del diagnóstico de la enfermedad?

B.- Tratamiento

14. ¿Ha tomado algún tratamiento médico para la enfermedad?
15. ¿Cómo fue que decidió tomar el tratamiento para la enfermedad?
16. ¿Cómo fue la primera vez que le aplicaron el tratamiento?
17. **¿Qué cambios fue notado en su cuerpo a partir del tratamiento?***
18. ¿Qué sentimientos le causó el cambio de su imagen corporal?

C.- Enfermedad

- 19. ¿De qué manera ha cambiado su vida a partir del diagnóstico de la enfermedad?***
20. ¿Cómo ha sido la relación con las personas con las que cotidianamente convivía a partir del diagnóstico de la enfermedad? (Ámbitos: laboral, familiar, social)
21. ¿Qué ha sucedido con las actividades que cotidianamente desempeñaba después del diagnóstico de la enfermedad? (Ámbitos: hábitos y costumbres alimenticias, recreativas, deportivas, intelectuales, laborales, familiares, sociales)
22. ¿Qué aspectos de su cuidado personal se han afectado con el desarrollo de su enfermedad?

D. Pensamiento mágico

- 23 ¿Ha recurrido a algún tratamiento alternativo a la medicina para curar su enfermedad?***
24. ¿Cree que existe alguna razón por la cual padece esta enfermedad?
25. ¿Cree que pudo haber hecho algo para evitar su enfermedad?
26. ¿Cree que pueda hacer algo para remediar su enfermedad?

III. EL SIGNIFICADO DE LA MUERTE

- 27. ¿Qué creencias tiene sobre la muerte? (Ámbitos: creencias, misticismo costumbres, religioso, cultural)*.**
28. ¿Ha pensado en su muerte?
29. ¿Cómo fue cuando se enteró que podría fallecer a causa de la enfermedad?
30. ¿Qué tipo de sentimientos le ha provocado después de saber que podría fallecer a causa de su enfermedad?

*Corresponden al conjunto de preguntas principales de las cuales se derivan las restantes.

ANEXO 6



Hospital General de México



PERFIL PSICO-SOCIAL
PACIENTES DE LA UNIDAD DE HEMATOLOGÍA



FOLIO: _____

Buen día, somos estudiantes de Psicología Social de la Universidad Autónoma Metropolitana en colaboración con el Hospital General de México estamos realizando un estudio con la cual se actualizará el perfil de los pacientes del área de Hematología para mejorar la atención. Por esta razón, solicitamos su ayuda para contestar el siguiente cuestionario de forma sincera. La información que nos proporcione será tratada en forma **ANONIMA**. No hay respuestas correctas e incorrectas. Sus respuestas son muy importantes para nosotros. Gracias por su colaboración.

INSTRUCCIONES. A continuación se presentan una serie de preguntas. Deberá marcar sus respuestas en el cuadro correspondiente o escribir según sea el caso.

I. INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

<p>1. Edad: _____ años</p> <p>2. Sexo: 1. Masculino... <input type="checkbox"/> 2. Femenino... <input type="checkbox"/></p>	<p>7. ¿Habla algún dialecto?</p> <p>1. No... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Sí... <input type="checkbox"/> ¿Cuál? _____</p>
<p>3. Lugar de nacimiento:</p> <p>Estado: _____</p> <p>Delegación o municipio: _____</p> <p>Ciudad o poblado: _____</p>	<p>8. ¿En qué lugar habita?:</p> <p>1. Departamento... <input type="checkbox"/> 3. Vecindad... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Casa... <input type="checkbox"/> 4. Otro... <input type="checkbox"/></p>
<p>4. Lugar donde vive:</p> <p>Estado: _____</p> <p>Delegación o municipio: _____</p> <p>Ciudad o poblado: _____</p>	<p>9. ¿El lugar donde vive es?:</p> <p>1. Propio... <input type="checkbox"/> 4. De un familiar... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Se está pagando... <input type="checkbox"/> 5. Otro: _____</p> <p>3. Rentado... <input type="checkbox"/></p>
<p>5. Estado Civil:</p> <p>1. Soltero(a)... <input type="checkbox"/> 4. Divorciado(a)... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Casado(a)... <input type="checkbox"/> 5. Viudo(a)... <input type="checkbox"/></p> <p>3. Unión libre... <input type="checkbox"/></p>	<p>10. ¿Contándose a usted, cuántas personas viven en su casa?:</p> <p>_____</p>
<p>6. Escolaridad:</p> <p>1. Sin estudios... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Primaria incompleta... <input type="checkbox"/></p> <p>3. Primaria completa... <input type="checkbox"/></p> <p>4. Secundaria incompleta... <input type="checkbox"/></p> <p>5. Secundaria completa... <input type="checkbox"/></p> <p>6. Bachillerato o equivalente incompleto... <input type="checkbox"/></p> <p>7. Bachillerato o equivalente completo... <input type="checkbox"/></p> <p>8. Estudio superior incompleto... <input type="checkbox"/></p> <p>9. Estudio superior completo... <input type="checkbox"/></p> <p>10. Posgrado... <input type="checkbox"/></p> <p>11. Otros: _____</p>	<p>11. ¿Duerme con alguien en su cuarto?</p> <p>1. No... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Sí... <input type="checkbox"/> ¿Con quién(es)? _____</p>
	<p>12. ¿Sin contar baños, cuántos cuartos o habitaciones hay en su casa?</p> <p>_____</p>
	<p>13. ¿Con cuáles servicios o cosas cuenta en su hogar? (puede marcar más de una opción)</p> <p>1. Lavadora de ropa... <input type="checkbox"/> 8. Videograbadora... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Computadora... <input type="checkbox"/> 9. Secadora de ropa... <input type="checkbox"/></p> <p>3. Teléfono... <input type="checkbox"/> 10. Teléfono celular... <input type="checkbox"/></p> <p>4. Horno de microondas... <input type="checkbox"/> 11. DVD... <input type="checkbox"/></p> <p>5. Televisión por cable... <input type="checkbox"/> 12. Internet... <input type="checkbox"/></p> <p>6. Automóvil... <input type="checkbox"/></p> <p>7. Personas que ayudan en el aseo de la casa... <input type="checkbox"/></p>

<p>14. ¿Quién(es) aportan económicamente al hogar?</p>	<p>16. ¿Aproximadamente de cuánto es el ingreso económico al mes en su hogar?</p> <p>\$ _____ al mes</p>
<p>15. ¿Cuántas personas dependen de este ingreso económico?</p>	

II. ÁREA LABORAL Y OCUPACIONAL

<p>17. ¿Antes de ingresar al hospital a qué se dedicaba? (puede marcar más de una opción)</p> <p>1. Trabajar.....<input type="checkbox"/></p> <p>2. Estudiar.....<input type="checkbox"/></p> <p>3. Ama de casa.....<input type="checkbox"/></p> <p>4. Otra.....<input type="checkbox"/></p>	<p>21. ¿Qué tipo de actividad es o era la que realiza dentro de su trabajo?</p> <p>1. Física.....<input type="checkbox"/></p> <p>2. Manual.....<input type="checkbox"/></p> <p>3. Intelectual.....<input type="checkbox"/></p> <p>4. Administrativa.....<input type="checkbox"/></p> <p>5. Artística.....<input type="checkbox"/></p> <p>6. Otra:.....<input type="checkbox"/></p>
<p>18. ¿A causa de su enfermedad, ha perdido su trabajo?</p> <p>1. Sí...<input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 20) 2. No...<input type="checkbox"/></p>	<p>22. El trabajo que tiene o tenía es de:</p> <p>1. Planta.....<input type="checkbox"/></p> <p>2. Eventual.....<input type="checkbox"/></p> <p>3. Fijo.....<input type="checkbox"/></p> <p>4. Por renovación de contrato.....<input type="checkbox"/></p> <p>5. Otro.....<input type="checkbox"/></p>
<p>19. ¿Actualmente con qué tipo de prestaciones cuenta?</p>	<p>23. ¿Realiza o realizaba alguna actividad de pasatiempo?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No...<input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 25)</p>
<p>20. ¿Cuál es o era su sector de ocupación laboral?</p> <p>1. Agricultura, Ganadería, Silvicultura, Caza y Pesca...<input type="checkbox"/></p> <p>2. Construcción.....<input type="checkbox"/></p> <p>3. Industria extractiva (petróleo y minería).....<input type="checkbox"/></p> <p>4. Industria manufacturera.....<input type="checkbox"/></p> <p>5. Comercio.....<input type="checkbox"/></p> <p>6. Restaurantes y servicios de alojamiento.....<input type="checkbox"/></p> <p>7. Transporte, comunicaciones, correo y almacenamiento.....<input type="checkbox"/></p> <p>8. Servicios profesionales, financieros y corporativos.....<input type="checkbox"/></p> <p>9. Servicios diversos.....<input type="checkbox"/></p> <p>10. Gobierno y org. Internacionales.....<input type="checkbox"/></p> <p>11. Otro:.....<input type="checkbox"/></p>	<p>24. ¿Qué tipo de actividad realiza o realizaba?</p> <p>1. Artística.....<input type="checkbox"/></p> <p>2. Deportiva.....<input type="checkbox"/></p> <p>3. Manual.....<input type="checkbox"/></p> <p>4. Física.....<input type="checkbox"/></p> <p>5. Intelectual.....<input type="checkbox"/></p> <p>6. Otra:.....<input type="checkbox"/></p>

III. FAMILIA

<p>25. ¿Con qué personas se crió?</p>	<p>30. ¿Cuánto tiempo tiene viviendo en pareja?</p>
<p>26. ¿Tiene hermanos?</p> <p>1. Sí...<input type="checkbox"/> 2. No...<input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 29)</p>	<p>31. ¿Tiene hijos?</p> <p>1. Sí...<input type="checkbox"/> 2. No...<input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 33)</p>
<p>27. ¿Cuántos hermanos tiene?</p> <p>_____ hermano(s) y _____ hermana(s)</p>	<p>32. ¿Cuántos hijos tiene?</p> <p>_____ hijo(s) y _____ hija(s)</p>
<p>28. ¿Qué lugar ocupa entre sus hermanos?</p>	<p>33. De su familia viven:</p> <p>1. Papá.....<input type="checkbox"/></p> <p>2. Mamá.....<input type="checkbox"/></p> <p>3. Todos los hermanos.....<input type="checkbox"/></p> <p>4. Todos los hijos.....<input type="checkbox"/></p> <p>5. Esposo(a).....<input type="checkbox"/></p> <p>6. Otros:.....<input type="checkbox"/></p>
<p>29. ¿Actualmente tiene pareja?</p> <p>1. Sí...<input type="checkbox"/> 2. No...<input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 31)</p>	

Entre la vida y la muerte: enfermos de cáncer hematológico

IV. RRELIGIÓN

<p>34. ¿Profesa alguna religión?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> ¿Cuál? _____</p> <p>2. No... <input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 38)</p>	<p>36. ¿Cree que su religión le ha sido de ayuda para enfrentar su enfermedad?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/></p>
<p>35. ¿Participaba frecuentemente en actividades relacionadas con su religión?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/></p>	<p>37. ¿Ha cambiado la forma de ver su religión a raíz de su enfermedad?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/></p>

V. HISTORIA CLÍNICA

<p>38. ¿Cuál es su padecimiento?</p>	<p>45. ¿Usted se ha tratado de informar acerca de su enfermedad?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/></p>
<p>39. ¿Cuánto tiempo hace que le diagnosticaron su enfermedad?</p>	<p>46. ¿Actualmente sabe cuál es su diagnóstico?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/></p>
<p>40. ¿En su familia cercana ha habido alguien con algún tipo de cáncer?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 42)</p>	<p>47. ¿Qué tratamientos ha recibido a lo largo de su enfermedad?</p>
<p>41. ¿Cuál es su parentesco con esta persona?</p>	<p>48. ¿Padece otro tipo de enfermedad(es)?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 51)</p>
<p>42. ¿Acudió o ha acudido a otro(s) hospital(es)?</p> <p>1. No... <input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 44)</p> <p>2. Sí... <input type="checkbox"/> ¿a cuántos? _____</p>	<p>49. ¿Qué enfermedad(es) tiene?</p>
<p>43. ¿Cuáles son las razones por las que eligió acudir al Hospital General de México?</p>	<p>50. ¿Actualmente recibe tratamiento por alguna otra enfermedad?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/></p>
<p>44. ¿Conoce acerca de su enfermedad?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/></p>	

VI. HOSPITALIZACIÓN

<p>51. ¿Recibe visitas?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 54)</p>	<p>54. ¿Ha estado en hospitalización anteriormente a causa de la enfermedad que padece?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/> (pasar a la pregunta 56)</p>
<p>52. ¿Cada cuánto lo (la) visitan?</p> <p>1. Seis o siete veces por semana..... <input type="checkbox"/></p> <p>2. De tres a cinco veces por semana..... <input type="checkbox"/></p> <p>3. Una o dos veces por semana..... <input type="checkbox"/></p> <p>4. Una o dos veces por mes..... <input type="checkbox"/></p>	<p>55. ¿Cuántas veces?</p>
<p>53. ¿Quiénes lo (la) han visitado? (puede marcar más de una opción)</p> <p>1. Mamá..... <input type="checkbox"/> 8. Tíos..... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Papá..... <input type="checkbox"/> 9. Suegros..... <input type="checkbox"/></p> <p>3. Hermanos..... <input type="checkbox"/> 10. Cuñados..... <input type="checkbox"/></p> <p>4. Primos..... <input type="checkbox"/> 11. Nietos..... <input type="checkbox"/></p> <p>5. Hijos..... <input type="checkbox"/> 12. Abuelos..... <input type="checkbox"/></p> <p>6. Esposo(a)..... <input type="checkbox"/> 13. Amigos..... <input type="checkbox"/></p> <p>7. Pareja/novio(a)... <input type="checkbox"/> 14. Conocidos..... <input type="checkbox"/></p> <p>15. Otros: _____</p>	<p>56. ¿Hay una persona familiar que cuida de usted dentro del hospital?</p> <p>1. Sí... <input type="checkbox"/> 2. No... <input type="checkbox"/> (pasar a la siguiente página)</p>
	<p>57. ¿Quién es la persona que cuida de usted dentro del hospital?</p> <p>1. Mamá..... <input type="checkbox"/> 6. Yerno..... <input type="checkbox"/></p> <p>2. Papá..... <input type="checkbox"/> 7. Tío(a)..... <input type="checkbox"/></p> <p>3. Hermano(a)..... <input type="checkbox"/> 8. Nieto(a)..... <input type="checkbox"/></p> <p>4. Hijo(a)..... <input type="checkbox"/> 9. Pareja/novio(a) <input type="checkbox"/></p> <p>5. Esposo(a)..... <input type="checkbox"/> 10. Amigo(a)..... <input type="checkbox"/></p> <p>11. Otro: _____</p>

VII. ÁREA VALORATIVA

INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una serie de preguntas y afirmaciones, conteste según sea su caso.

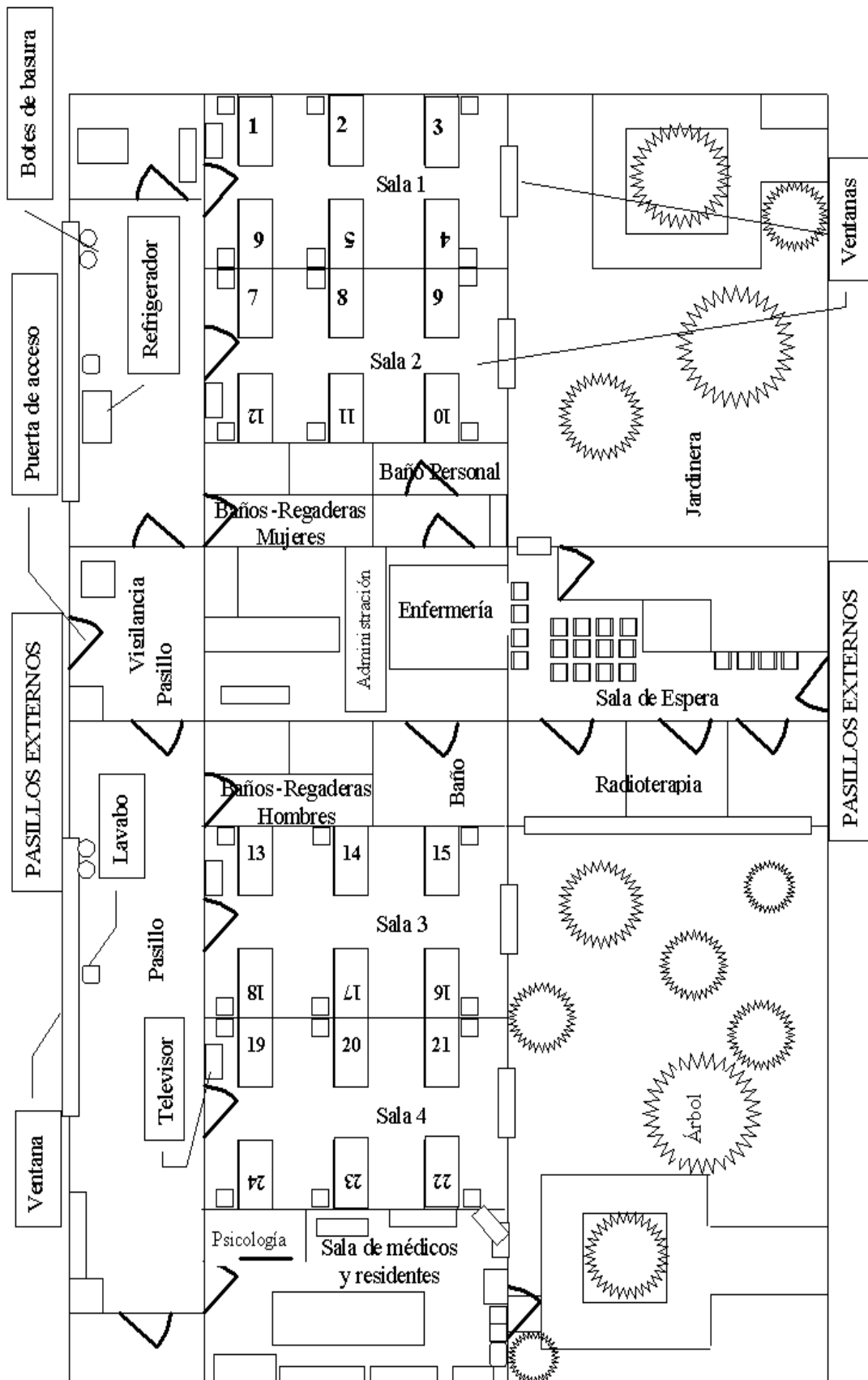
A.		1 MUY BUENA	2 BUENA	3 NI BUENA NI MALA	4 MALA	5 MUY MALA
58	¿Cómo ha sido la relación entre sus padres?:					
59	La relación de usted con su papá ha sido:					
60	La relación de usted con su mamá ha sido:					
61	¿Cómo es la relación de usted con sus hermanos?					
62	¿Cómo considera que es su relación familiar?					
63	¿Cómo considera que es la relación con sus hijos?					
64	¿Cómo es la relación con su actual pareja?					
65	¿Cómo es la actitud de su familia con respecto a su enfermedad?					
66	¿Cómo es la actitud que ha tomado usted respecto ha su enfermedad?					

B.		1 MUY BIEN	2 BIEN	3 NI BIEN NI MAL	4 MAL	5 MUY MAL
67	¿Cómo considera que ha enfrentado su enfermedad?					
68	¿Cómo se siente anímicamente después de recibir el o los tratamientos para su enfermedad?					
69	¿Cómo se siente internado en el hospital?					

C.		1 MUY BUENO	2 BUENO	3 NI BUENO NI MALO	4 MALO	5 MUY MALO
70	¿Cómo ha sido su estado de ánimo en la mayor parte de su hospitalización?					

ANEXO 7

Unidad de Hematología, Hospital General de México



ANEXO 8

CATEGORÍAS DE ANÁLISIS PARA LAS NARRACIONES AUTOBIOGRÁFICAS

CATEGORÍA CENTRAL O MEDULAR: EL MORIR

Código: 1. El significado de mi vida

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES
A. TODA UNA VIDA (Vida) Agrupa vivencias, sentimientos e interpretaciones que le da el paciente a su <u>vida</u> , al enfrentarse a una situación que pone en riesgo su existencia.	a. Lo vivido y no vivido	Se refiere a todas las situaciones de vivencia personal y los planes que quedan truncados a causa del padecimiento.
	b. Lo que fui	Rasgos de la personalidad y estilo de vida que se han modificado después de la experiencia del padecimiento.
	c. La vida en mis hijos	El sentido y la importancia de los hijos en la vida del enfermo.

Código: 2. Mi lucha

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES
A. ME SIENTO DESARMAR (Diagnóstico) Se refiere a la experiencia de enfrentar el <u>diagnóstico</u> de cáncer.	a. Entrando al mundo de la enfermedad	Se refiere a los sentimientos y preocupaciones que despiertan las primeras manifestaciones físicas de la enfermedad.
	b. Me derrumbé	Está conformado por la situación y sentimientos del paciente al enterarse del diagnóstico de cáncer.
	c. Los estudios	Experiencia del enfermo con los estudios o exámenes que determinaron en un momento el diagnóstico de la enfermedad.
	d. ¿Qué va a pasar conmigo?	Son los afectos provocados por la incertidumbre ante una falta de diagnóstico o un diagnóstico reciente.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES
B. EL ENCIERRO (Hospitalización) Está conformada por los significados que el enfermo le asigna a la experiencia de la <u>hospitalización</u> .	a. Es difícil estar aquí	Se refiere a las dificultades por las que atraviesa el paciente durante la hospitalización.
	b. Mis preocupaciones	Son todas aquellas situaciones que provocan ansiedad, inquietud, impaciencia o nerviosismo durante la hospitalización.
	c. La enfermedad compartida	Son las relaciones que se dan entre los pacientes que se encuentran en la unidad de hematología y comparten enfermedades de la misma naturaleza.
	d. Mi reflejo en el otro	Es la imagen del otro que funge como medio de comparación para comprender el desarrollo de la propia enfermedad.
	e. Con un pie afuera	Son las expectativas sobre el curso del padecimiento que tiene el paciente cuando se encuentra próximo a salir de hospitalización.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES
C. SOBREVIVIENDO (Tratamiento) Indica la vivencia de enfrentarse a los <u>tratamientos</u> y a sus consecuencias.	a. Un cuerpo frágil	Está conformada por la significación de las reacciones físicas, que sufre el paciente a causa del tratamiento.
	b. El cuerpo dañado	Sentimientos y afectos que son provocados por los daños que sufre el cuerpo durante el padecimiento.
	c. No sé, no sé para qué	Se refiere al desconocimiento del paciente a cerca de los tratamientos, procedimientos y/o evolución de la enfermedad.
	d. En busca de otra alternativa	Engloba los medios alternativos a los prescritos por el médico que consideran útiles para curar su enfermedad.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES
D. VENENO EN LA SANGRE (Enfermedad) Se refiere al significado de <u>padecer</u> un cáncer hematológico.	a. De luna llena a media luna	Se conforma por las pérdidas de una vida que se ha transformado por la enfermedad.
	b. ¿Por qué a mí?	Son las explicaciones que le dan los pacientes al por qué de su enfermedad.
	c. Mis miedos	Son los temores y angustias que se desencadenan por la enfermedad.
	d. La carga	Se refiere a los sentimientos que se dan a partir de una pérdida de independencia a causas de la enfermedad.
	e. Lección de vida	Es el aprendizaje sobre la vida que se da a partir de la enfermedad.
	f. Aprendiendo a vivir con la enfermedad	Son las atenciones y cuidados que va adquiriendo el paciente conforme a la enfermedad.
	g. Enfrentando la enfermedad	Se refiere a la actitud que toma el paciente respecto a su enfermedad para continuar en los tratamientos.
	h. Lo incierto	Son los sentimientos desencadenados por una enfermedad que es cambiante.
	i. Lo que me queda	Se refiere al papel de la familia durante el padecimiento.
	j. Con la fuerza necesaria	Son todos aquellos proyectos en un futuro inmediato que se pretenden concretar una vez que su salud se encuentre estable.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES
E. ME ENCOMIENDO A DIOS (Religión) Es el papel que tiene la <u>religión</u> durante el padecimiento.	a. Espero en Dios	Es la importancia que le otorgan los pacientes a la religión para curar y enfrentar su enfermedad.
	b. Mi fe	Son todas las prácticas derivadas de las creencias religiosas que ayudan a enfrentar la enfermedad.

Código: 3. El rostro de la muerte

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PROPIEDADES
A. ¿QUÉ ES LA MUERTE? (La muerte) Se refiere a las creencias que tiene el enfermo sobre la <u>muerte</u> cuando se es más próximo a ella.	a. Dios te presta la vida	El papel de la religión para significar la muerte.
	b. La muerte está ligada a la vida	Es la dualidad entre la vida y la muerte que el enfermo refiere, cuando habla de la muerte.
	c. La muerte del otro	Se refiere a la forma en que el enfermo experimenta la muerte del otro y significa su propia muerte.
	d. Al límite	Son los sentimientos que despierta la conciencia de la finitud de la vida a causa del padecimiento.