



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Postgrado
Programa de Magister en Psicología
Mención Clínica de Adultos

Aproximación a la Deconstrucción del Si Mismo a partir del Diagnóstico del Paciente Hemato – Oncológico

Tesis para optar al grado de Magister en Psicología

Mención Clínica de Adultos

Alumna: Paz Fernanda Silva Caviedes

Profesora guía: Dra. (c) Ps. Paula Vergara H.

Asesor Metodológico: Dr. Uwe Kramp

Santiago, 31 de Enero de 2014

RESUMEN

En nuestro país, el Cáncer representa la segunda causa de mortalidad debido a enfermedad, la cual se encuentra en considerable aumento. A partir de esto, se propone una investigación cualitativa exploratoria en donde se busque describir y analizar como es el proceso de deconstrucción del Sí Mismo luego de un diagnóstico de Neoplasia Hematológica. Este tipo de patología fue escogida, ya que el diagnóstico se caracteriza por ser principalmente difuso, lo cual conllevaría consecuencias psicológicas en su asimilación y aceptación. Asimismo, se plantea comprender este fenómeno desde el Modelo Constructivista – Cognitivo, el cual promueve la comprensión del paciente como un sujeto particular, el que ira construyendo su realidad e identidad personal a través de los diferentes procesos que experimente a lo largo de su vida. En este caso, el diagnóstico actuaría como una experiencia desbordante del flujo experiencial del sujeto, por lo que se gatillaría un proceso de quiebre en su coherencia, significando una amenaza a la estabilidad del sistema, en donde, variables como comunicación, familia, red de apoyo, influencia de la cultura, personal de salud, entre otras, serán de vital importancia en este proceso de perturbación de la coherencia del sujeto.

PALABRAS CLAVE: Paciente Hemato - Oncológico, Identidad personal, Subjetividad, Psico – oncología, Constructivismo.

RESUMEN.....	2
INTRODUCCION.....	4
FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	6
RELEVANCIA DEL PROBLEMA	12
OBJETIVOS	13
MARCO CONCEPTUAL Y ANTECEDENTES	14
1.0 Enfermedades Hemato – oncológicas.	15
2.0 Modelo Constructivista – Cognitivo y Teorías de Identidad y Realidad.	17
3 Psico-Oncología	28
3.1 Influencia de la Cultura	33
3.1.1 Creencias Culturales respecto a las causas del cáncer	37
3.2 Comunicación.....	40
3.3 El rol de la familia en el cuidado del paciente	43
3.4 Manejo del Dolor.....	45
3.5 Consideraciones respecto a la Sexualidad	48
4.0 Reacciones en torno al diagnóstico, pronóstico y tratamiento.....	51
4.1 Estudio del Estado Psicológico de pacientes en la Unidad de Hematología Oncológica	55
5.0 Estrategias de afrontamiento	59
6.0 Calidad de vida, Intervenciones y Psicoterapia.....	67
6.1 Categorización de las fases del Cáncer.....	67
6.2 Calidad de Vida e Intervenciones	69
METODOLOGÍA.....	77
ANÁLISIS DE MATERIALES DE INVESTIGACIÓN.....	80
Reacciones frente al diagnóstico de Neoplasia Hematológica	115
CONCLUSIONES	131
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	139
Referencias en línea.....	144
Bibliografía Consultada (Marco Teórico).....	145
ANEXOS.....	151
Transcripciones del Ciclo de Talleres Psico- Educativo Hospital Clínico Universidad de Chile	151
Tabla 1: Relación de estudios que han utilizado diferentes tipos de intervención psicológica en pacientes con cáncer.....	317

INTRODUCCION

Esta investigación tiene por objeto aproximarse al proceso de Deconstrucción del Sí Mismo a partir de un diagnóstico de Neoplasia Hematológica, entendiéndola, como Cáncer a la Sangre, Médula Ósea o Sistema Linfático.

Se trabajará desde el Modelo Constructivista - Cognitivo, debido a sus postulados, y más específicamente, sus planteamientos acerca del Sujeto, Identidad y Realidad, en donde se parte de la premisa: *“El constructivismo es una perspectiva epistemológica basada en la afirmación de que los seres humanos crean activamente las realidades a las que responden”* (Mahoney, 1991; Neimeyer, 1993 en Neimeyer. R; Mahoney. M. 1998. p. 89). Esta visión presenta al sujeto desde un rol activo, como productor de su propia realidad, una realidad subjetiva la cual, es a su vez significativa para el sujeto, ya que al hacer o construir su propia experiencia de forma proactiva, esta tendrá mayor relevancia a la hora de interpretar, distinguir y contrastar de forma más sutil los nuevos significados adquiridos para su Identidad Personal (Yañez, 2005).

Para esto, es necesario comprender que el proceso de construcción de Identidad del paciente implica una Deconstrucción¹ de su Si Mismo, en donde

¹ Se entiende Deconstrucción como aquella “desautorización teórica y prácticamente de los axiomas hermenéuticos usuales de la identidad totalizable de la obra y de la simplicidad o individualidad de la firma. La deconstrucción va acompañada de, o se haya entrecruzada con, la recomposición, el desplazamiento, la disociación de significantes como interrupción de síntesis, de todo deseo de una

algún tipo de perturbación, interna y/o externa, sería capaz de gatillar un quiebre en la permanencia del Sentido Personal² del sujeto, impulsándolo a buscar de forma constante una congruencia en los emergentes experienciales, para lograr una retroalimentación respecto a una percepción de continuidad de su Sí Mismo a lo largo de su vida.

Asimismo, es relevante destacar el rol que tiene el Significado Personal³, el cual evidenciaría el proceso de deconstrucción y construcción del Si Mismo a partir de la vivencia de “perdida”⁴ de la salud de un individuo sano y constitutivo, lo cual nos llevaría a distinguir la subjetividad de la experiencia de este quiebre en base a un diagnóstico de cáncer Hemato – Oncológico.

Debido a la inherente relación que tiene el Sujeto con su entorno, es relevante destacar la noción de Realidad⁵, ya que su comprensión permitiría que cada sujeto o en este caso, cada paciente Hemato - Oncológico, interprete o

separación... A toda deconstrucción le sigue una construcción que deberá ser deconstruida y así sucesivamente (Propuesta de Jacques Derrida (1989) en Yañez, J. (2005) p. 239)

² El Sentido Personal se entiende como *“Aquel elemento autorregulador que le otorga congruencia interna y una noción de ser un sujeto único. Constituyéndose en la unidad organizacional que dirige la construcción de las “versiones” de mundo y de sí mismo”* (Vergara, P. (2011) p.35)

³ Se entiende Significado Personal como aquel *“proceso mediante el cual, el sujeto interpreta y hace propia su experiencia otorgándole un sello personal que evidencia su subjetividad”* (Vergara, P. (2011) p. 49)

⁴ La concepción “pérdida” de la salud, puede ser entendida como el quiebre de la fantasía de infalibilidad, es decir, a esa idealización del sí mismo en donde imperan los sentimientos de autosuficiencia, independencia e indestructibilidad humana. En base a esto, la vivencia del diagnóstico desmoronaría esta fantasía, poniendo de frente a un sujeto de carne y hueso, real y por sobretodo falible a enfermedades, tanto físicas como mentales, debido a este gatillante, *“ Puede ser considerado en general como un evento vital estresante que afectará no sólo al individuo que lo recibe, sino también a su entorno familiar y social más directo”* (Vindel, A. 2005, pag.71)

⁵ Se entiende el concepto de Realidad como aquella que está *“encarnada en el sujeto, en el sentido de que es sólo posible tener acceso a ella, a través de su experiencia en el mundo. De esta manera lo real se constituye y ordena, ineludiblemente, en el marco de la intimidad del universo personal y en la particular senda ontogénica del sujeto”*. (Yañez, J. (2005) p.13).

explique, desde su propia perspectiva, lo que le ocurriría con el diagnóstico, gatillando consecuencias significativas en el Si Mismo del paciente.

En base a lo anterior, se propone conocer y comprender el proceso de Deconstrucción del Si Mismo luego de un diagnóstico de Neoplasia Hematológica. Es un estudio de tipo exploratorio, el cual se basa en la planificación e implementación de un ciclo de talleres Psico – educativos para los pacientes de la Unidad de Hemato – Oncología del Hospital Clínico Universidad de Chile con el fin de indagar y describir desde este Modelo, que pasa con el paciente luego de ser diagnosticado.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

A nivel mundial, el cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo, según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el año 2008, fue el causal de aproximadamente un 13% de defunciones, es decir, alrededor de 7,6 millones de personas fallecieron debido a esta enfermedad. Asimismo, se prevé que seguirá aumentando en todo el mundo alcanzando la cifra de 13,1 millones en el año 2030. (OMS, 2013)

En el caso de Chile, la suma asciende a un 23%⁶ del total de defunciones en un año, siendo la segunda causa de mortalidad luego de las enfermedades del aparato circulatorio. Según estadísticas de la OMS en Chile, se estima que anualmente se producen alrededor de 96.000 egresos hospitalarios y se diagnostican más de 30.000 casos nuevos de cáncer (OMS, 2010)

Respecto al paciente Hemato – Oncológico, el número de defunciones, ha tenido un aumento en los pacientes con Leucemia desde el 2000 (516 casos) hasta el 2010 (625 casos), En el caso de pacientes con Linfoma Hodgkin, desde el 2000 (42 casos) hasta el 2010 (58 casos). El Linfoma No

⁶ Alrededor de 20.000 muertes anuales.

Hodgkin desde el 2000 (453 casos) hasta el 2010 (613 casos) y el Mieloma aumentó desde el 2000 (316 casos) hasta el 2010 (404 casos). (Defunciones, Mortalidad observada y ajustada por tumores malignos según localización, por Región y sexo. Chile 2000-2010, INE). A partir de estas estadísticas, es posible observar por un lado, la gran incidencia que tiene el Cáncer en Chile y el mundo, y por otro, un claro aumento en el fallecimiento de los pacientes diagnosticados con Cáncer Hematológico en nuestro país. Esto nos permite inferir, que esta patología es y será una de las grandes temáticas a abordar por parte de la Psicología de la Salud en nuestro país.

A partir de lo anterior, es la disciplina denominada como Psico – oncología⁷, la encargada de trabajar esta temática. Siendo en Chile, una disciplina poco conocida. De esta manera, escasos son los estudios y publicaciones que se han realizado, en donde, Jennifer Middleton, Psicóloga de la Universidad de Chile, se destaca a través de su especialización en el área del tratamiento psicológico de las patologías oncológicas⁸. Sin embargo, aún estamos lejos del desarrollo que otros países como Estados Unidos y España han logrado en esta materia. En base a esto, es posible entender la relevancia teórica que pudiese tener este estudio como un aporte desde el Modelo Constructivista – Cognitivo a la Psicología de la Salud, debido a que sus principios y postulados se acercan bastante a la concepción y enfoque de la Psico-Oncología, lo cual se desarrollará y justificará en el Marco teórico de esta investigación.

Con el fin de comprender desde donde surgen las interrogantes que guiarán esta investigación, es necesario referirse a las implicancias en torno al paciente

⁷ Disciplina que se ocupa por un lado, de atender la respuesta emocional de los pacientes, familiares y personal de salud y por otro, preocuparse de los aspectos psicológicos, de comportamiento y sociales que puedan influir en la mortalidad (supervivencia) y morbilidad (calidad de vida) de los pacientes con cáncer. (Sanz, J. y Modolell, E.2004, p. 6).

⁸ Middleton ha logrado enfocarse en el planteamiento integral de la Psico –Oncología, a través de su visión de la persona como un todo integrado, dirigiendo así su tratamiento en torno al enfrentamiento al stress, expresión de emociones, vitalidad, dieta y nutrición, ejercicio, relajación, meditación y espiritualidad.

Hemato – Oncológico, para esto, es preciso comenzar desde las reacciones que pudiese tener el paciente, en donde, es posible encontrar en la bibliografía recabada, que el diagnóstico podría desatar una experiencia de crisis, incluso en el momento de la primera consulta, ya que *“el sólo nombrarlo, da un sentido de amenaza de la integridad tanto física como psíquica, en la que el sujeto fácilmente se verá desbordado y superado por un caudal de acontecimientos que le seguirán y para los cuales difícilmente podría estar preparado”* (Solana, A. (2005) P. 51). En este sentido, se provocará un quiebre en el sujeto, separando la concepción de sí mismo entre antes y después del diagnóstico, *“Siendo un hecho comprobado de que padecer un cáncer supone un estrés vital muy grave, que amenaza con agotar los recursos psicológicos de la persona”* (Tamblay, A. Bañados, B. (2004) p.20).

A pesar de que el diagnóstico puede causar tal efecto, se especula que todo dependerá directamente de las estrategias y recursos que posean el paciente y su entorno. Frente a esto se propone, que a pesar de todos los sentimientos negativos y conflictos tanto personales como familiares que podría acarrear esta forzada reorganización, esta enfermedad podría percibirse o re-orientarse como una oportunidad para la comprensión y adaptación de las necesidades y las expectativas no sólo del sujeto sino que de cada miembro familiar. (Sánchez, G; Caldera, M; Cardozo, M y González, Y. (2012).

Retomando la idea del diagnóstico, otra implicancia importante es a partir del surgimiento de estereotipos y mitos (los cuales se encuentran muy presentes en la idiosincrasia chilena), respecto a ciertos padecimientos. En ese sentido, podemos distinguir la pre existencia de un fuerte estereotipo del “enfermo con cáncer”, el cual aparece como un pensamiento automatizado y asociado a la palabra muerte, (cáncer = muerte), esta reflexión se refuerza a través de lo postulado por Sanz, J. y Modolell (2004): *“El concepto de muerte asociado al cáncer es percibido como especialmente doloroso y traumático”* (p. 4). Respecto a esto, es posible observar, que a pesar de que en los últimos años se han realizado múltiples avances en la medicina, aún existen estas creencias sentenciosas, las cuales, conjunto a ideas pre- concebidas que tenga el sujeto

respecto al Cáncer, en el caso de que sean negativas, podrían promover esta sensación de amenaza, reforzando este quiebre en su Identidad Personal. Es decir, en términos generales, al ser diagnosticado con Cáncer, el paciente percibirá, de forma consciente o inconsciente, *“Su vida bajo amenaza, provocada por la pérdida de la salud y la consiguiente frustración y dolor que significa ponerse en contacto con su vulnerabilidad corporal”* (Solana, A. (2005) p. 51). En base lo anterior, se hace presente la necesidad de trabajar esta temática desde un enfoque Psicoterapéutico, en donde el Modelo teórico de base será primordial en este proceso de Construcción y Deconstrucción de la experiencia del sujeto.

Otra implicancia involucrada en este tipo de paciente, es que no sólo tiene que lidiar con el tratamiento inmediato, sino que, al ser diagnosticado, pasaría a ser Paciente Crónico, entendido por la Organización Mundial de la Salud como, *“toda aquella persona que sufre una enfermedad de larga evolución y progresión lenta”*. (2013). Esto implicaría un doble impacto en el paciente, ya que no sólo tendría que preocuparse de superar el cáncer, sino que de la repercusión que este tendrá en el resto de su vida, en donde se vería directamente afectado el bienestar y calidad de vida, no sólo de sí mismo, sino que también de sus cercanos. Respecto al proceso de cambio que implica esta pérdida de salud, es preciso mencionar otras variables, como por ejemplo la puesta en marcha de cuidados y nuevas rutinas que permitan seguir las instrucciones del equipo de salud. (Velasco y Sinibaldi, 2001; Bradley, 1997). Esto podría graficarse como el quiebre de la autopercepción que tendría el sujeto antes y después del diagnóstico, ya que, como se mencionó anteriormente, podría cambiar su rol dentro de sus cercanos, pasando de ser un sujeto autónomo a uno que requeriría de los cuidados y atención de su familia, amigos y personal de salud.

A partir de estos antecedentes, se considera relevante, realizar una investigación basada en pacientes Hemato- Oncológicos desde el Modelo Constructivista, ya que si bien, se ha estudiado bastante al paciente con

Cáncer, se ha hecho a partir del modelo médico⁹, por lo que la diferencia radicaría principalmente en su propuesta de sujeto como un *“sistema complejo adaptativo inestable (...) en donde será capaz de responder adaptativamente a las cambiantes condiciones y demandas externas”* (Yáñez, J. (2005) p. 17) lo cual sugeriría que a pesar de que el paciente experimenta este proceso de Deconstrucción frente al diagnóstico, este sería capaz adaptarse a su nueva condición de vida, reconstruyéndose cuantas veces sea necesario.

Por otro lado, se presenta desde el Modelo, *“Una necesidad ineludible de intercambiar información y materiales desde un estado de incompletitud o carencial”* (p.17). En donde, con el objetivo de reconocer como es el proceso de Deconstrucción del Si Mismo del paciente diagnosticado con Neoplasia Hematológica, se planifica un Ciclo de Talleres Psico – Educativos para recabar información acerca de las experiencias de cada sujeto, a través del cual, se facilitaría el establecimiento de una red de pacientes, los cuales, por un lado, estarían atravesando situaciones similares, y por otro, tendrían la posibilidad de compartir sus experiencias personales en torno al proceso de diagnóstico, enfermedad y tratamiento, identificando reacciones comunes y teniendo la opción de validarse a través de los diferentes testimonios.

En base a esto, será preciso conocer y describir las diferentes categorías que surgirán a lo largo del Ciclo para lograr un conocimiento no sólo del proceso de Deconstrucción, sino que la forma de afrontamiento a este diagnóstico, lo cual influirá en el tratamiento, recuperación y la calidad de vida de los pacientes.

Del mismo modo, como ha descrito María Die-Trill, los pacientes que comparten la vivencia con otros que se encuentran en similar circunstancias, generan sentimientos como supervivientes, no sólo aprendiendo a afrontar la enfermedad, sino que ayudando a que otros lo hagan (1995). Esto produciría

⁹ Lo que ha provocado que la Psico-oncología se desarrolle más desde su ámbito reactivo, el cual cubre sólo los objetivos más relacionados con el área médica, el manejo de síntomas, como sobrellevar esta enfermedad, entre otros, y no con su postura proactiva, la cual implicaría un enfoque bio-psico-social de la salud, que es a lo que se aspira eventualmente. (Bañados, B; Tamblay, A. 2004).

un aumento en el nivel de sociabilización de los pacientes, lo cual podría asociarse a un aumento de esperanza y seguridad respecto a la toma de decisiones.

Por lo tanto, no sólo se busca conocer el proceso de Deconstrucción del Si Mismo de los pacientes, sino que facilitar la opción de una mejor calidad de vida. Siguiendo esta línea, sería relevante analizar la construcción de recursos y/o estrategias que los pacientes han desarrollado. Desde este punto de vista, esta investigación busca un enfoque diferente al tener por objeto el conocer y describir el proceso de deconstrucción de la Identidad Personal del Paciente Oncológico desde el Modelo Constructivista – Cognitivo.

En base a lo expuesto, surge el siguiente problema de investigación:

¿Cómo se desarrolla el proceso de Deconstrucción del Si Mismo a partir de un diagnóstico de Neoplasia Hematológica?

Para poder responder a esta interrogante, es preciso desprender otras preguntas las cuales servirán para responder el objetivo principal de investigación, estas son:

¿Cómo se vive el proceso del diagnóstico del paciente Hemato – Oncológico?

¿Existe un cambio en la concepción de Identidad del sujeto, desde su propia percepción, antes y después de ser diagnosticado?

¿Podría generarse para el paciente, una oportunidad para realizar cambios vitales respecto a su calidad de vida? De ser así, ¿Cuáles son las estrategias y recursos utilizados por el paciente?

RELEVANCIA DEL PROBLEMA

Al buscar referencias bibliográficas relacionadas a la temática del Cáncer, fue posible localizar diversas investigaciones a nivel mundial, dentro de estas, se encontraron estudios psicológicos respecto a la experiencia del cáncer, su tratamiento y como este afecta distintas áreas de la vida del sujeto, tanto en el plano físico como también el área emocional, psicológica, social y espiritual, los cuales serán desarrollados en las bases conceptuales de esta investigación.

Respecto a nuestro país, el año 2010 se hizo una revisión sistemática de la literatura oncológica, entre los años 2000-2010, en donde fueron incluidas investigaciones realizadas por autores nacionales e internacionales. Se obtuvieron un total de 643 artículos, demostrando, la relevancia que tiene esta enfermedad en nuestro país, no sólo debido a la incidencia que tiene el Cáncer en Chile, sino que el estudio y la posibilidad de investigar sus diferentes ramificaciones, trasciende a diversas disciplinas y enfoques.

Los estudios recopilados, se pueden clasificar de acuerdo al tipo de cáncer investigado, en donde 27% de las publicaciones, no tenían especificación (genéricos), 12% eran de cáncer de mama, 11% de estómago, 9% de próstata, 6% colo-rectal, 6% melanoma y 6% vesícula biliar, dejando un 23% a otros tipos de Cáncer. En base a esto, esta investigación pretende realizar un aporte en torno a la comprensión del sujeto que padece esta enfermedad en nuestro país, tanto a nivel de Psicología de la Salud, como en lo concerniente a los estudios de Psico – Oncología, ya que, como se mencionó anteriormente, aún se encuentra en un estado muy incipiente respecto a las publicaciones,

¹⁰Estudio realizado a cargo del Profesor de la Universidad Católica de Chile, Julio Jiménez.

más aún si nos referimos al Cáncer Hemato – Oncológico. Por lo que este estudio podría sentar las bases para futuras investigaciones en el área.

Desde esta perspectiva, al indagar respecto del objetivo teórico de las publicaciones, es posible observar, que sólo un 19% de las publicaciones se refieren a los tratamientos de estos pacientes. Siendo esto relevante, debido a que no existen aún estudios de este tipo (desde este modelo), lo que permitiría, por un lado, dejar las bases para futuros planteamientos, respecto a como se podría desarrollar esta temática desde el Constructivismo, en donde se coloca un énfasis particular al sujeto como constructor de su conocimiento a través de la experiencia. Y por otro lado, abrir la posibilidad de generar en un futuro, elementos desde este modelo, para lograr abordar desde la Psicoterapia las diferentes necesidades de estos pacientes.

A partir de esto, esta investigación exploratoria, podría sentar las bases para que el Modelo Constructivista – Cognitivo, pueda aproximarse, dentro de su enfoque, al estudio y aportes de la Psicología de la Salud en Chile.

Para finalizar, en relación a las contribuciones de esta investigación, se constituye como un espacio teórico de estudio a explorar en nuestro país. Intentando ser un aporte a la lectura y comprensión que hace la Psicología Constructivista, en cuanto a disciplina, acerca del fenómeno de Deconstrucción del Si Mismo a partir del Diagnóstico del Paciente con Neoplasia Hematológica aspirando a su vez entregar elementos para futuras investigaciones.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Describir y Analizar desde el Modelo Constructivista – Cognitivo cómo es el proceso de Deconstrucción del Sí Mismo luego de un diagnóstico de enfermedad Hemato - Oncológica.

Objetivos Específicos:

1. Describir los conceptos de Identidad y Realidad desde el Modelo Constructivista – Cognitivo.
2. Explorar y Describir cómo se vive el proceso del diagnóstico del paciente Hemato – Oncológico.
3. Analizar las percepciones y experiencias al interior de un grupo dentro de un Ciclo de Talleres Psico- educativos.
4. Analizar y comprender la concepción de Identidad Personal del sujeto antes y después de ser diagnosticado
5. Describir las estrategias y recursos que utilizan los pacientes en este proceso.

MARCO CONCEPTUAL Y ANTECEDENTES

Para poder comprender el objetivo de esta investigación, el marco teórico se distribuirá de la siguiente manera:

Se comenzará con una identificación del Cáncer Hemato – Oncológico, desde aquí, se hará una revisión del Modelo Constructivista – Cognitivo, profundizando en los criterios de Identidad Personal y Realidad del sujeto. Para así, poder ahondar por un lado, en el concepto de Identidad personal, enfocado desde Guidano (2006; 1994; 1987) y Piaget (1986; 1971). Y por otro lado, el concepto de Realidad, trabajado desde Bruner (2002; 1998) y Guidano (2006; 1994; 1987).

A partir de la profundización en los Conceptos de Identidad Personal, Sentido y Significado Personal se tendrán las bases para describir y analizar el rol de la Psico- Oncología, sus aportes principales y estado de desarrollo actual en Chile

y el mundo. Luego se desarrollarán los aspectos psicológicos que conlleva un diagnóstico de cáncer, conjunto a las posibles consecuencias que este podría tener para la Identidad Personal del paciente. De esta manera, se sentarán las bases teóricas para poder desarrollar un análisis en torno a la información recogida a partir del Ciclo de Talleres Psico – educativo, el cual, según la bibliografía recopilada (Anexo 1), sería una de las intervenciones más aceptadas en el trabajo con pacientes oncológicos.

1.0 Enfermedades Hemato - oncológicas.

Según el diccionario de la Real Academia Española (RAE), el cáncer es *“Una enfermedad neoplásica con transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada”* (2013), es decir, el proceso de formación de nuevas células, para remplazar a las que van muriendo de forma natural, no resulta como lo esperado, creciendo así células nuevas, inmaduras o blastos que no ejercen la función propia, las cuales llegarían a formar lo que se denomina tumor. Estos tumores podrían ser catalogados como benignos o malignos, en donde, se denominaría Cáncer al tumor de células malignas.

Respecto a esta formación tumores malignos; *“Las células de los tumores malignos pueden invadir los tejidos cercanos. También pueden desprenderse y diseminarse a otras partes del cuerpo”* (Medline Plus, 2013), lo cual se denomina metástasis.

En este caso, el cáncer a tratar es el cáncer Hematológico o también denominado como Neoplasias Hematológicas, las cuales: *“Son un grupo heterogéneo de enfermedades malignas que afectan a la sangre, la médula ósea y los ganglios linfáticos y, como los tres sistemas están conectados por el sistema inmune, una enfermedad maligna hematológica que involucre a uno, afectará a los otros dos”* (MOC, 2013). Respecto a su clasificación, las neoplasias malignas incluyen tres subtipos, los cuales se describirán a en el desarrollo de la investigación. Según la Biblioteca Nacional de Medicina, estas

son: Leucemia, Linfoma (Hodgkin y no Hodgkin), y Mieloma Múltiple. (Medline Plus, 2013).

Leucemia: Este tipo de cáncer a la sangre, comienza en la médula ósea, en donde se producen los leucocitos o glóbulos blancos, cuya finalidad es combatir infecciones u otras sustancias ajenas al organismo. En este caso particular, la Leucemia provocará un incremento exagerado e incontrolable de células inmaduras o blastos, las cuales impedirán la producción de glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos maduros (leucocitos) saludables. A partir de esto, las células cancerosas se propagarán al torrente sanguíneo y a los ganglios linfáticos, así como también, existe la posibilidad de que se ubiquen o distribuyan en otros lugares en el organismo como al cerebro, médula espinal, entre otros. Respecto a su clasificación, estas se dividen en dos subtipos: Aguda y Crónica, las cuales dependerán de la evolución que tenga en el cuerpo del sujeto.

Linfoma: Para describir esta enfermedad es preciso distinguir dos tipos principales: Linfoma No Hodgkin (LNH) y Linfoma Hodgkin (LH), el primero, es un grupo heterogéneo de neoplasias malignas caracterizados por proliferaciones derivadas del tejido linfático el cual se puede encontrar en los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado y la médula ósea. Su evolución comienza cuando las células T o B11, se vuelven anormales respecto a su proceso de división, es decir, aumentan excesivamente, teniendo como consecuencia un número exacerbado de células anormales, las cuales pueden diseminarse a lo largo del cuerpo. En el caso del Linfoma Hodgkin, este es menos prevalente en la población que el No Hodgkin. La diferencia principal es respecto a su localización siendo este último su mecanismo de propagación o diseminación por contigüidad, es decir, tiene una continuidad y suele afectar a zonas diferentes, mientras el LNH, suele afectar el anillo de Waldeyer¹² y los ganglios

¹¹Tipos de glóbulos blancos responsables de coordinar la respuesta inmune.

¹² Es el conjunto de estructuras compuestas por tejido linfóide situadas en la faringe, cuya función es la protección y defensa de la entrada a las vías aérea y digestiva.

Mesentéricos¹³, el LH no. Del mismo modo, ambos tipos de Linfoma suelen comprometer grupos ganglionares cervicales centrales o axiales¹⁴, mientras que en los LNH se comprometen con cierta frecuencia ganglios periféricos¹⁵ (inguinales, axilares).

Mieloma Múltiple: Este tipo de neoplasia comienza en las células plasmáticas ¹⁶ en la Médula Ósea en las partes sólidas del hueso, las cuales se van acumulando en forma de proliferación anormal formando lo que se denomina un Mieloma, en el cual se irá produciendo de forma continua y en cantidad mayor a la habitual, un anticuerpo denominado proteína M, el cual servirá para detectar este padecimiento. Es posible identificarlo a través de su sintomatología, el cual origina generalmente cuadros de Anemia, dolores óseos intensos, fracturas espontaneas, entre otros.

2.0 Modelo Constructivista – Cognitivo y Teorías de Identidad y Realidad.

Respecto a la investigación de patologías Crónicas como el Cáncer, existe una tendencia de los estudios, basados en el Modelo Médico, a utilizar el enfoque objetivista como base de su análisis, por lo que es preciso diferenciar y destacar sus principales distinciones con el Modelo propuesto.

¹³Ganglios Linfáticos cuya labor es drenar las vísceras del abdomen y la pelvis.

¹⁴Los grupos ganglionares son el grupo de ganglios de la región cervical (cabeza y cuello), los cuales se encuentran en el medio (centrales) en la periferia (axiales).

¹⁵Los ganglios periféricos son aquellos que se encuentran localizados en los vasos sanguíneos profundos, los ganglios axilares, en el tejido celuloadiposo de la fosa axilar, y los inguinales son los que se encuentran en la zona de la ingle.

¹⁶También denominadas plasmocitos, son células pertenecientes al sistema inmune, cuyo papel consiste en la secreción de grandes cantidades de anticuerpos para proteger al cuerpo de gérmenes y otras sustancias malignas.

Una de las diferencias principales que tiene el modelo Constructivista Cognitivo con el Enfoque Objetivista, es la base de como conocemos. Este último plantea que el conocimiento debe ser una copia real del mundo, el cual será validado a través de los sentidos de los sujetos, los cuales actuarán de forma reactiva a su entorno¹⁷, lo que permitiría conocer de forma objetiva la realidad que envuelve al ser humano. A partir de esto, la tarea de la ciencia sería descubrir, clasificar y unificar leyes a través de un método científico prescriptivo, el cual exhibirá la existencia de una verdad única y universal. (Neimeyer. R; Mahoney. M. 1998). Por otro lado, el Modelo Constructivista expone:

“Hay un concepto de sujeto particular en el cual la dinámica de la relación con su entorno van a ser los aspectos esenciales para entender cómo se va construyendo la identidad personal y de manera inseparable también, la construcción de una noción de realidad como espacio intersubjetivo que incluye tanto el plano de lo social como de lo subjetivo” (Vergara, P. 2011.p. 17)

A partir de lo anterior, podemos inferir que contrario al Enfoque Objetivista, el Modelo Constructivista parte de la base de que el conocimiento se logra a través de la construcción de la experiencia, exponiendo a un sujeto proactivo, en donde su visión de la verdad no será única, ya que cada sujeto validará su conocimiento a través de su percepción de consistencia interna con lo social o externo.

En base a esto, se destaca la particularidad, tanto del sujeto que posee el conocimiento, como de la sociedad en general, en donde, no existirá una verdad única y universal, sino que será plural y en constante cambio. De este modo se infiere que sería uno de los Modelos adecuados para estudiar al paciente Oncológico, ya que para esto, se cree necesario, según la Psicooncología¹⁸, un

¹⁷ Con esto nos referimos a que el sujeto reaccionará a partir de los estímulos externos y no por cuenta propia.

¹⁸ Según lo postulado por Hegelson, V.y Cohen Sh.(1996)

pensamiento abierto y pluralista, en donde, cada sujeto sea analizado desde su propio marco de referencia, más allá de que comparta un mismo diagnóstico con otro paciente, sino que será su propia interpretación la que caracterizará la construcción de su Identidad Personal y Realidad.

Para poder realizar un análisis de los datos entregados por los pacientes, es necesario trabajar con dos conceptos fundamentales. Por un lado, la concepción de Identidad Personal y por otro, el de Realidad. Estos no son conceptos aislados, al contrario, *“El Constructivismo como epistemología ubica la dinámica sujeto/realidad como un proceso interdependiente de construcción recíproca donde sujeto y objeto sólo pueden ser entendidos y conocidos en la dinámica misma de su coexistencia”* (Vergara, P. 2011 p. 17), Lo que facilitaría el objetivo de conocer y describir como ocurre el proceso de cambio en el Si Mismo del paciente Hemato-Oncológico.

Se propone trabajar el concepto de Realidad desde Jerome Bruner (2002), debido al énfasis que da a la cultura dentro de esta, en donde postula: *“La realidad es el resultado de prolongados e intrincados procesos de construcción y negociación profundamente implantados en la cultura”* (p. 39). En base a esto, podemos inferir que la Cultura es algo inherente de las sociedades, la cual encontraremos demostrada en el actuar de los sujetos, por ejemplo, los mitos y estereotipos que se encuentran presentes en las sociedades, como por ejemplo: cáncer = muerte.

En este sentido, el sujeto construirá su conocimiento a través de las experiencias que vaya teniendo, conjunto a las significaciones que vaya elaborando de estas, lo que conllevaría a que cada sujeto realice una interpretación de forma diferente y particular. A partir de esto, es posible observar la pluralidad de pensamientos y elaboraciones que se podría encontrar en una sociedad.

En base a lo anterior, cabe preguntarse, si cada sujeto tiene una interpretación propia acerca de su realidad, ¿cómo puede manifestársela a otro? Para responder a esto, Bruner (1998) propone: *“Nuestra experiencia de la naturaleza*

está conformada por concepciones de ella constituida en el discurso con los demás” (p 96). En donde se desprende la necesidad de compartir estos discursos, por lo tanto, compartir esta percepción de realidad. Para esto, destaca al lenguaje como herramienta fundamental para lograr la comunicación entre los sujetos, el cual, no sólo permitiría comunicar como cada sujeto elabora y significa su experiencia, sino que ordenaría toda esta información para ser compartida con su entorno.

Asimismo, esto puede verse en la Fenomenología Hermenéutica propuesta por Ricoeur, en donde se plantea:

“Si los mundos que llevamos adelante son co-dependientes de la propia experiencia (y nuestra historicidad), el ordenamiento que ella asume en nuestra trama experiencial toma forma a partir de nuestra praxis del vivir: en ella encuentra una coordinación el sentir y el actuar individual con el sentir y el actuar de los demás. Es a partir de ella que el lenguaje humano se ha desarrollado, permitiendo la reconfiguración de la experiencia y por tanto la coordinación recíproca a un nivel diferente del acontecer de la praxis misma del vivir.” (Guidano y Arciero (s.f) p. 3)

Es preciso señalar que gracias al lenguaje se da la posibilidad, no sólo de construir, sino que de compartir el significado de la experiencia que tengan los sujetos, *“Para la apropiación del significado de la propia experiencia y la comunicación de sentido. La narrativa tendría el poder de reconfigurar en el ámbito lingüístico lo que ocurre en el ámbito del actuar y del sentir, componiendo y re-componiendo lo que ya es pre-reflexivamente manifiesto”* (Cruz, L (2012) p.75). En este caso, a partir de la creación de la instancia apropiada (Taller Psico – educativo), los pacientes con Neoplasia Hematológica tendrán la posibilidad de participar y transmitir su experiencia a través de la narración. Reforzando esto, Guidano y Arciero (s.f) postulan:

“El significado que damos a nuestra experiencia del vivir más que ser generada en la conciencia de un sujeto que en soledad

reflexiona sobre sí mismo, viene desde afuera: nos llega como sentido; toma forma a través de un “esfuerzo de apropiación” (Gómez, 1983) de la propia experiencia mediado por la comunidad sociocultural en la cual se es participe. La conciencia de sí mismo, por tanto, no es dada; surge en el desarrollo y en la articulación, a través del uso del lenguaje, de la experiencia de existir que es la condición ontológica irreducible de cada significado” (p.4)

Es de esta forma, que el sujeto podrá significar su propia experiencia en un significado que le permita compartirla y a su vez comprender la experiencia del otro, lo cual no significa unificar las experiencias de los sujetos, al contrario, permitiría construir su propia experiencia y comprender la del otro sin desmerecer ninguna.

Por lo tanto, es preciso destacar, que al contrario de la Propuesta Objetivista de unificar significados, experiencias e intenciones, el modelo Constructivista – Cognitivo tiene la finalidad de distinguir la diversidad que puede existir entre dos sujetos, más allá que pertenezcan a la misma cultura o no. Este intercambio ayudará a los sujetos a regular su proceso de construcción y deconstrucción de sus experiencias. En torno a esto Ricoeur (1990) postula que si bien la construcción de la Identidad Personal se da dentro de un proceso de relación recíproca entre el *“sucederse de nuestro sentirnos vivir y su continua recomposición en una conexión de significados, entonces estas dos dimensiones equivalen a tantas formas de ordenar la experiencia sobre el tiempo: dos formas de percibirse en la continuidad del vivir.”* (p.5). denominada como mismidad, la cual define como “permanencia de mí mismo” en las múltiples situaciones y acontecimientos que puede tener un sujeto, y por otro lado, postula el “sentido de cohesión de mí mismo” el cual se ocasiona a través de la clasificación y posicionamiento de las experiencias que tenga el sujeto en una configuración coherente de su historia.

Como se propone, estas serían dos dimensiones irreducibles del ser, las cuales *“En el primer caso, el proceso de ordenamiento de la experiencia inmediata se organiza en patrones recurrentes en el tiempo (sameness), en el segundo el*

“quién” de esa personalidad aparece en su individualidad, su estabilidad autónoma con respecto al fluir de la vida” (p.5) denominado como ipseidad.

A partir de este postulado de Ricoeur:

“Arciero describe a la dialéctica fundamental del sí-mismo como la relación entre la experiencia actual e inmediata del sí-mismo (ipseidad) y la sedimentación cognitivamente mediada del sí-mismo (mismidad) que cambia lentamente con el paso de la vida; dialécticas que caracterizaría a la estructura ontológica del ser humano” (Cruz, L (2012) p.74).

Por lo tanto, es posible inferir que, desde esta perspectiva, la cohesión que tengan estas dimensiones de la experiencia, ira manifestando la narración de Si Mismo del sujeto.

En relación a esta percepción de experiencia, es posible destacar lo propuesto por (Guidano y Lioti, 1983; Guidano, 1987; Guidano, 1991) quien plantea que *“Cada acto de conocimiento refleja el orden experiencial sobre el que se funda, puesto que es inseparable de la unidad vital que lo produce”*. En consecuencia, las cogniciones del sujeto se configurarían en un contexto socio-cultural que le daría la coherencia para comprender su experiencia dentro de las representaciones de realidad externa que se manifiesten.

Del mismo modo, en el año 2006 propone que en el proceso de desarrollo del sujeto se involucra inherentemente el concepto de realidad, en base a esto podemos observar que:

“La continuidad subjetiva y temporal en la cual se basa la identidad personal es inseparable de la persona, dado que constituye el punto de referencia inmediato disponible y el horizonte de expectativas que permiten al individuo percibir y evaluarse a sí mismo con respecto al mundo circundante. Esta identidad personal consciente es una experiencia humana básica; perderla significa perder realidad” (p. 65)

Se desprende que Guidano tiene una concepción de identidad única y subjetiva para cada sujeto, en donde, esta será la forma que tendrá el individuo para identificarse y a la vez evaluarse respecto a su entorno, lo cual realizará a lo largo de su desarrollo personal. En base a esto Vergara (2011) postula *“La actitud hacia la realidad depende de la actitud hacia sí mismo por lo tanto, los modelos de realidad de un sujeto están íntimamente relacionados con la autopercepción del sujeto”* (p.60). En el caso del paciente Hemato- Oncológico, es posible inferir que luego de este proceso de pérdida de la salud, el paciente podría tender a desarrollar una noción de vulnerabilidad de sí mismo, el cual, podría reforzarse a través de mitos, estereotipos y otros factores, (como la conspiración del silencio) pudiendo de esta forma mantener esta autopercepción. En este caso, si el sujeto aprende o desarrolla control frente a la realidad o al conocimiento que esta le entrega, podría significar e interpretar estas experiencias de forma diferente, por lo tanto, la noción sujeto, luego de ser diagnosticado con cáncer.

A partir de esto, es posible entender el concepto de Identidad Personal según Guidano. & Liotti, G (2006) como: *“La capacidad de transformar los propios procesos cognitivos y emocionales en objetos de pensamiento en la condición que, comenzando en la adolescencia, permite a un individuo empezar a decodificar y conceptualizar el conocimiento previamente adquirido”* (pág.63). Es posible entender una Identidad que si bien será la base del sujeto, tiene la flexibilidad de adaptarse a los estímulos externos a través de los procesos del pensamiento. Reforzando esto, este autor destaca: *“La formalización de la identidad personal no corresponde de ninguna manera a una “traducción” conceptual simple de un conocimiento de sí mismo adquirido previamente, sino que más bien a una construcción posterior”* (pág. 64). En este sentido, se respalda la opción de que el sujeto atravesará continuamente procesos de construcción y deconstrucción para poder mantener una coherencia ante esta constante demanda de cambio, la cual deberá ir incorporando los conocimientos adquiridos de forma previa.

En relación a esta permanente interacción del sujeto con su medio, Piaget (1972) postula: *“Toda estructura se transforma hasta su estado de equilibrio, incluyendo la identidad misma”* (p.10). Se podría desprender que estos desequilibrios, conllevarían el paso del paciente a través de los procesos de construcción y deconstrucción mencionados anteriormente, en donde posiblemente se generarían cambios en su estructura, en donde según Piaget (1971) será la Identidad la encargada de regular al conocimiento del sujeto.

A partir de esto, es posible inferir que el proceso diagnóstico podría ser un desequilibrio en la vida del paciente Hemato – Oncológico, en donde este tendrá que ir acomodándose y transformando sus percepciones anteriores para integrar este nuevo cambio, lo cual inherentemente afectará su identidad personal.

Trill, M. D. 2003 refiere: “El concepto de enfermedad por tanto ha de tener en cuenta que una persona no es solamente un organismo biológico sino que engloba el conjunto de sentimientos y actividades simbólicas del pensamiento y del lenguaje. Cómo una persona vive su enfermedad, el significado que le atribuye, y cómo dicho significado influye en su comportamiento e interacción con otros individuos serán componentes integrales de la enfermedad concebida como una respuesta humana integral”. (p.39).

Mientras que, por su parte, Quiñones (2004) propone: *“La reacción ante la enfermedad depende principalmente de la personalidad del paciente. Cada enfermo presenta un cuadro clínico que le es propio y único, y así deberá ser atendido, tratado y comprendido, en forma individual.”* (Aspectos Psicológicos ¶ 5). Lo que conllevaría la necesidad de un tratamiento acorde a lo postulado, enfocado a las necesidades particulares del paciente tanto en el aspecto médico como psicológico.

En base a lo planteado, se cree que el Modelo Constructivista Cognitivo sería adecuado para complementar el tratamiento médico de un sujeto con neoplasia hematológica.

Reafirmando esto, Yáñez (2005) describe el actuar del terapeuta Constructivista-Cognitivo como:

“La sabiduría con que el terapeuta se ajuste a las demandas particulares de cada sujeto, proviene en parte del conocimiento que este tiene del paciente y sus circunstancias, y en otra parte, a los dispositivos metateóricos con que cuenta, que le facilitan una perspectiva comprensiva global, considerando los múltiples aspectos en su análisis del caso” (p.65).

Por tanto, se entiende que el terapeuta orienta de manera estratégica una mirada global, lo cual le permitiría trabajar con el relato del paciente y la interpretación que este tenga en torno al proceso de quiebre y por tanto de deconstrucción de su identidad personal. Por su parte Guidano (1994) postula:

“El terapeuta sólo puede intentar establecer las ‘condiciones’ capaces de provocar la reorganización, pero no determinar ni controlar el momento en que el cliente se reorganiza ni el resultado final del proceso. Esas ‘condiciones’ consisten básicamente en la producción de acontecimientos cargados de afecto, capaces de modificar la experiencia inmediata, de modo que el cliente no puede evitar reconocerlos y autor referírseles” (p. 149).

Por lo que el movilizar al paciente a ser un sujeto activo frente a su situación complementaria el proceso terapéutico, dando las bases para ir adecuando el proceso según va ocurriendo. Por su parte Yáñez (2005) explica:

“Otro aspecto aplicado, en que es relevante la consideración de la metateoría, es el referido a las intervenciones terapéuticas, dado que los contenidos que guían la dirección, oportunidad y el nivel de profundidad de la intervención, están establecidos por la metateoría como marco conceptual general, la teoría clínica que provee la oportunidad y, el material de la experiencia vital del paciente y del terapeuta, que en reciproca interacción, son parte de la alianza

terapéutica” (p. 65). Por tanto, sería un tratamiento en conjunto entre el Terapeuta, el paciente y su entorno”

En 1998, Neimeyer hace hincapié en el proceso de psicoterapia en donde lo establece como: *“Un intercambio abigarrado y sutil y una negociación de significados (inter)personales. El objetivo es articular, elaborar y revisar aquellas construcciones que utiliza el cliente para organizar su experiencia y sus actos.”* (p.18). Esta mirada alude la idea de un Psicoterapeuta no directivo, sino que al contrario, facilitador del proceso de cambio del paciente, en donde, a partir de una colaboración entre paciente y Terapeuta se podría desarrollar emergente interpersonal que posibilite el trabajo de las experiencias y percepciones del sujeto en torno a lo que le está ocurriendo. De este modo, se validaría el proceso tanto a nivel cognitivo como afectivo de la Psicoterapia, ya que no sólo se estará trabajando con el emergente del proceso Psicoterapéutico sino que:

“Además, es fundamental cambiar el foco desde los contenidos hacia los procesos, ya que en estos últimos es donde encontramos los verdaderos cambios en psicoterapia, es decir, en la forma de significar, entender y vivir a nivel emocional las propias experiencias. Por esto, no se logra un cambio efectivo y perdurable si se trabaja exclusivamente sobre los contenidos que trae el paciente. Estos son sólo una puerta para ayudar a los pacientes a comprender y explicarse sus procesos subyacentes e inconscientes”
(Dobry, C. 2005, p.80)

Lo cual tendría por resultado un proceso de Deconstrucción del Sí Mismo luego del quiebre gatillado por el diagnóstico de cáncer, en donde el sujeto tenderá a buscar una autorregulación le permita recuperar una coherencia de sí mismo, y por lo tanto, de su Identidad Personal, lo cual promovería una mejor calidad de vida para el paciente.

En torno a esto, Dobry, C. (2005) plantea:

“Los modelos actuales de relación son una redición de patrones antiguos y éstos se evidencian y se pueden modificar en el aquí y ahora de la relación terapéutica. De ahí la importancia que se le da a la Metacomunicación y a la necesidad de una formación exigente que incluye una terapia personal y supervisión de los terapeutas en entrenamiento” (p.53).

Por lo que se puede inferir que a pesar de ser un proceso que moviliza al paciente a tener un rol más activo en su tratamiento, existe un Modelo cuidadosamente elaborado de trasfondo, con el cual el Terapeuta tiene que realizar un trabajo previo de entrenamiento para ser un perturbador estratégico orientado adecuado, el cual sea capaz de potenciar la capacidad del paciente para enfocarse en sí mismo, desarrollar (o si es que ya las tiene, potenciarlas) las estrategias de afrontamiento cognitivo adecuadas para su realidad particular. Respecto a esto Guidano (1999a) postula: *“El rasgo crucial que caracteriza la actitud del terapeuta en la auto observación es su capacidad para diferenciar entre la experiencia inmediata y su explicación más reflexiva”* (p. 135).Lo cual facilitaría que el sujeto notara el efecto discrepante (propuesto por Guidano), proveniente de las intervenciones y explicaciones del Terapeuta, lo cual suscitaría un cambio en la percepción que el paciente tiene de sí mismo.

Respecto a la técnica de intervención: *“La psicoterapia Constructivista Cognitivo, integra el procesamiento cognitivo y emocional, el conocimiento declarativo y procedural, además de considerar los procesamientos psíquicos en forma lineal o secuencial y, a la vez, de manera múltiple, es decir, tomando en cuenta varios factores en paralelo”* (Dobry, C. 2005, p.52), lo cual daría pie para trabajar el relato del paciente desde una mirada más global e integrativa, específicamente:

“Desde el punto de vista técnico, está doblemente orientado hacia el insight y la acción, hacia la eliminación de síntomas y al autoconocimiento, favorece la adaptación y la crítica, por lo que se puede decir que es una psicoterapia auténticamente Bio-Psico-

Social, pues se sitúa en la intersección de la integración longitudinal (intersistema) y la transversal (intrasistema). (P.52).

Lo que validaría que este modelo tendría las herramientas necesarias postuladas por la Psicooncología para tratar a pacientes con cáncer, en este caso en particular el Cáncer Hemato- Oncológico.

A partir de lo expuesto se puede establecer que: *“Con todas estas condiciones se asegura que la dinámica de la psicoterapia discorra en un equilibrio productivo entre los elementos conceptuales propios del modelo de funcionamiento humano y los contenidos experienciales de cada caso”* (Yañez J. (2005) p. 65), por lo que sería significativo seguir explorando la posibilidad de integrar este modelo al trabajo de la Psicooncología.

Por último, con la finalidad de explorar y comprender como se desarrolla este proceso de quiebre, cómo es gatillado y cuáles son las herramientas y estrategias utilizadas por los pacientes para sobrellevar este diagnóstico, es de vital importancia comprender que si bien la Construcción de Identidad Personal es un proceso constante a lo largo de la vida del sujeto y , en este caso en particular, debido a la percepción de pérdida de la salud, conllevaría un quiebre en la fantasía de infalibilidad del sujeto, por lo que es primordial identificar y trabajar en torno a los conceptos de Sentido personal y Significado personal, ya que, a partir de los procesos de mismidad e ipseidad, permitirán que el sujeto sea capaz de deconstruirse para luego de un proceso de exploración, elaboración y cambio, sea capaz de reconstruirse, manteniendo así la coherencia del sí mismo y una continuidad del Sentido Personal, lo cual, conjunto al Significado Personal, conformarán la Identidad Personal del paciente luego de un diagnóstico de Neoplasia Hematológica.

Asimismo, es necesario comprender en mayor profundidad la disciplina denominada Psicooncología la cual se desarrollará en el siguiente apartado.

3 Psico-Oncología

Para una mayor comprensión de esta disciplina, es preciso denotar el rol de la Medicina, como ciencia de base de este tipo de patología, y sus profesionales:

“El médico atiende a seres humanos para mantener, incrementar, restablecer o mejorar su salud y elevar en última instancia la calidad de vida y no puede por tanto actuar con un nivel científico técnico que ignore la esencia de esa persona; su personalidad. La interacción humana entre un paciente, una familia o una comunidad y su médico, es la base de la atención a la salud. Esa interacción humana constituye la llamada dimensión interpersonal de la atención médica.” (Quiñones, J. 2004, sección de relación médico paciente familia, ¶ 3)

Esta frase destaca la relevancia del actuar integral dentro del ámbito médico, en donde, es posible comprender la necesidad de una profundización en la dimensión interpersonal de la atención del personal de salud. A partir de esto, se han abierto las puertas al desarrollo de diferentes disciplinas, como es el caso de la Psico-oncología, la cual es posible comprender como:

“El estudio y práctica de los aspectos psicológicos y psiquiátricos del cáncer, es un campo en expansión que estudia la respuesta psicológica de los pacientes con cáncer, sus familias y profesionales de la salud. Así como los factores psicológicos, conductuales y sociales que afectan el riesgo, detección y supervivencia del paciente oncológico” (Breitbart. 2009. p. 361).

En base a esta reflexión, Helgeson, V y Cohen, S. (1996) proponen: *“Los profesionales de la salud están siendo enfrentados a un nuevo desafío: Ayudar a los pacientes a vivir con cáncer y/o ayudar a los pacientes a vivir luego de haber tenido cáncer. (Scott & Eisendrath, 1986). Un determinante importante de los pacientes con cáncer es su habilidad para vivir con su enfermedad en su ambiente social”* (p. 135)

Podemos desprender que la Psico-oncología es un campo en desarrollo, el cual intenta trabajar de forma integral con los otros profesionales de salud dedicados al estudio y tratamiento oncológico, tanto en los pacientes, como en sus familiares y tratantes, ya que la enfermedad crónica no sólo afectaría al paciente, sino que a todo su entorno, social, laboral, familiar, entre otros. A partir de esto, es importante distinguir el concepto de Intersubjetividad propuesto por Juan Yañez (2005), el cual lo plantea como un *“Proceso interpersonal de coordinación y sincronización de acciones, en que el conocimiento del mundo y el sentido de si mismo es el resultado de vivir en una relación inextricable con los demás”* (p. 46), por lo que no sólo será necesario indagar en las percepciones de los pacientes en torno a este quiebre, sino que, dentro de lo posible, en las de sus redes de apoyo y cercanos en esta vivencia.

Respecto a los antecedentes históricos de esta disciplina, según Sanz y Modolell (2004), el primer referente de la Psico- Oncología es en New York en 1950, en la Unidad de Psiquiatría del Memorial Sloan- Kettering Cancer Center (MSKCC), la cual se fue desarrollando como subespecialidad de la Oncología, basándose en un acercamiento integral al paciente oncológico. En 1977, se hace cargo la Psiquiatra J.C. Holland, considerada la pionera de esta área de estudio. En 1984, se forma la Sociedad Internacional de Psico-Oncología (IPOS), constituyéndose así el origen oficial de esta disciplina.

Más adelante, en 1998, la AFCOS (American Federation of Clinical Oncologic Societies) publica una declaración de consenso en la que se establece *“La necesidad de un equipo multidisciplinario de atención al paciente con cáncer que incluye los servicios psicosociales y los cuidados paliativos”* (Sanz, J. y Modolell, E.2004, p. 4). Desde ese momento, se ha ido potenciando su desarrollando a lo largo del mundo.

En relación a sus aportes más importantes, podemos considerar dos grandes dimensiones, por un lado, la atención de la respuesta emocional tanto de pacientes como sus familiares y personal de salud, lo cual podría catalogarse como un enfoque psicosocial de esta disciplina. Y por otro, la posibilidad de *“detectar e intervenir en aquellos factores psicológicos, de comportamiento, y*

aspectos sociales que puedan intervenir en la mortalidad (supervivencia) y morbilidad (calidad de vida) de los pacientes con cáncer” (Sanz, J. y Modolell, E.2004, p. 6) A partir de esto, podemos inferir que uno de los objetivos principales de la Psico- Oncología es el apoyo integral no sólo al paciente, sino que a todo aquel que lo acompañe a lo largo de este proceso. Del mismo modo, existe una intención de mejorar la calidad de vida del paciente, a través de la complementación de los profesionales de salud de las diferentes áreas.

En torno a las intervenciones que podrían realizarse, la Psico – Oncología, no sólo potencia el proceso Psico-terapéutico del paciente con el terapeuta, sino que también, se expande a otras metodologías como lo son las intervenciones Psico-sociales, comportamentales, del paciente con su entorno, y Psico – educativas.

En este sentido, se opta trabajar a partir de un Taller Psico-educativo para comprender el objetivo de esta investigación ya que, según plantea el Modelo Constructivista – Cognitivo, el sujeto debe desarrollar la habilidad de coordinarse con los otros individuos en un espacio interpersonal, el cual le permitirá manifestar sus percepciones, recursos y estrategias, y así poder contrastarlas con las de los demás pacientes, lo cual podría diversificar su abanico de percepciones entorno a su vivencia de este quiebre.

En relación a la implementación de esta disciplina en Chile, se puede apreciar que si bien no existe la especialidad o la opción de especializarse en nuestro país, si es posible encontrar Psicólogos enfocados en esta disciplina, los cuales tienen la opción de especializarse fuera o aprender de forma autodidacta. De este modo, es posible encontrarlos en las Unidades de Oncología o en este caso de Hemato – Oncología en las principales Clínicas y Hospitales, del país¹⁹

¹⁹ Por ejemplo, el Hospital Clínico Universidad de Chile, Hospital Clínico Universidad Católica, Hospital Barros Luco, Hospital del Salvador, entre otros. Respecto a las Clínicas, la Clínica las Condes y la Clínica Alemana poseen estas especialidades y más específico, encontramos la Fundación Arturo López Pérez,

En base a lo anterior, es importante enfatizar en la importancia que tiene la Psico- Oncología para las Unidades Oncológicas, ya que si bien, cada vez existen tratamientos más avanzados para combatir el cáncer, el factor psicológico que influye en ellos, es y será de vital para su pronóstico. En base a esta reflexión, Solana (2005) postula:

“Una persona enfrentada a la pérdida de la salud siente amenazada su vida y le confronta con una experiencia de radical desamparo. La sorpresa y el impacto que acompañan a la experiencia de tener cáncer, donde el temor al diagnóstico, el miedo al pronóstico, la trayectoria de posible sufrimiento y dolor de la enfermedad, se significa desde la incertidumbre de lo incomprensible, abriendo una fisura de interrogantes” (pág. 52).

Por lo que se reafirmaría la importancia de realizar un tratamiento psicoterapéutico en el paciente con Neoplasia Hematológica, debido al alto porcentaje de pacientes que presentan alguna alteración del estado de ánimo. Corroborando esto, Báñez, M. Blasco, T. y Fernández, J. (2003) postulan *“Diferentes estudios han establecido que entre un 30% y un 50% de personas que padecen un cáncer presentan alguna alteración psicológica. Problemas de depresión y ansiedad son los más frecuentes y muchas veces no son tratados” (Fertig, 1997; Maguire, 2000) (p.235).* Mientras que de acuerdo a Hernández, M; Cruzado, J.A; Arana, Z. (2007).

“Numerosos estudios han comprobado la problemática psicológica de los pacientes con cáncer. Desde el trabajo de Derogatis et al(1) se han observado diversos trastornos psicopatológicos, altos niveles de sufrimiento, malestar somático, y deterioro psicosocial en pacientes con diversos tipos de cáncer, así como la persistencia de diversos síntomas psicológicos en el tiempo(2), así como su mayor

la cual es un centro integral de diagnóstico, enfocado en el tratamiento, investigación y docencia del Cáncer y el Instituto Nacional del Cáncer, entre otros.

prevalencia dentro de los pacientes que reciben tratamiento oncológico(2-6).” (p.180).

Por lo tanto se infiere que sería de gran importancia, un adecuado proceso de detección y tratamiento de los problemas psicológicos concomitantes que tendrían los pacientes con Neoplasias Hematológicas, ya que no solo requerirán mas servicios médicos, sino que tendrán mayores dificultades para adherirse a su tratamiento o tomar decisiones, lo que podría significar una peor adaptación a su enfermedad y tener como consecuencia, una calidad de vida deficitaria en contraste con un paciente que cuenta con un apoyo integral de parte de los profesionales de la salud.

A partir de todo lo expuesto, se propone la existencia de un quiebre en el concepto de infalibilidad²⁰ del sujeto antes de ser diagnosticado, en este sentido al ser falibles²¹, se perdería el auto-concepto de autosuficiencia, independencia e indestructibilidad que pudiese tener el sujeto. En este sentido, es posible comprender este quiebre como una perturbación, la cual podría ser difícil de compensar, lo cual podría gatillar un aumento de entropía en el paciente. De este modo, el sujeto se vería obligado a reorganizar completamente su vida entorno a este diagnóstico, en donde se pondría a prueba su capacidad de adaptación frente a situaciones adversas. Por lo tanto, se podría inferir la introducción de un quiebre en la propia identidad del sujeto y en donde se podría plasmar un cambio en la auto percepción que tenga el sujeto de si mismo. Para comprender esto con mayor profundidad, es preciso conocer las diferentes variables que podrían afectar en este proceso de quiebre del Si Mismo del paciente, se propone las siguientes:

3.1 Influencia de la Cultura

²⁰ Se entiende infalibilidad como aquella cualidad la cual es inequívoca, que es segura y cierta (RAE, 2013)

²¹ Es posible definir falible como aquello que puede faltar o fallar (RAE, 2013)

El diagnóstico de cáncer denota un sesgo cargado de estereotipos y mitos que se han mantenido hasta el día de hoy. Podemos reafirmar este estigma social desde el momento del diagnóstico, en donde, *“La palabra cáncer parece impronunciable incluso en el mismo ámbito médico (...) Al diagnóstico de cáncer el paciente suele asociar dolor, sufrimiento y síntomas amenazadores, así como tratamientos agresivos, mutilantes y prolongados en el tiempo”*. (Sanz, J. y Modolell, E.2004, p.4).

Por su parte Helgeson, V. y Cohen Sh. (1996) postulan la existencia de dos razones principales que avalan la importancia del ambiente social en el estudio del cáncer. En primer lugar, debido a que la sociedad ha tomado un rol cada vez más activo en lo que respecta el cuidado de la salud, se ha puesto más proactiva al intentar evitar los efectos deteriorantes de un estilo de vida más desgastante (en donde el cáncer sería perteneciente). Segundo, el cáncer es un acontecimiento que conlleva un gran nivel de desgaste, el cual influiría en forma directa en las relaciones interpersonales (p.ej., Peters-Golden, 1982). En torno a esto, tanto los aspectos estructurales de redes sociales (p.ej., el tamaño) y los aspectos funcionales de apoyos sociales (p.ej., el apoyo emocional) han sido relacionados con una incidencia en la morbilidad y/o mortalidad del cáncer.

Otro factor importante es la fatalidad de este padecimiento, por lo que a menudo es estigmatizado de forma categórica, en donde *“Las redes sociales de los pacientes con cáncer podrían retirarse o reaccionar de manera poco apropiada. Asimismo, el cáncer también puede afectar, de forma indirecta, al restringir las actividades sociales de los pacientes, las cuales podrían afectar su acceso a recursos interpersonales”* (Bloom & Kessler, 1994; Bloom & Spiegel, 1984). (p. 135). Se podría inferir que esta percepción de amenaza por parte de las redes sociales del paciente podría deberse a una ausencia o disminución en la coordinación en términos consensuales, lo cual dificultaría la posibilidad de adaptarse con mayor facilidad a esta perturbación de su sistema (debido a las discrepancias emergentes con su entorno). Por lo tanto, los sujetos diagnosticados con cáncer, podrían tener dificultades para obtener los recursos

sociales cuando más los necesitan, lo que podría disminuir la posibilidad de mejorar su calidad de vida.

Por otro lado, es importante destacar que si bien esta situación se da a nivel mundial, tendría una variación según la idiosincrasia en donde esté inserto el paciente. A partir de esto, el rol de la Cultura²² podría significar una gran diferencia en la interiorización del diagnóstico, por lo que debería ser un eje esencial dentro del tratamiento. Sin embargo, a pesar de que este fenómeno es conocido dentro del personal de salud, aún siguen siendo insuficientes los estudios para poder comprenderlo en su totalidad, en donde, si bien *“Existen esfuerzos desde las ciencias básicas y se han realizado grandes avances en campos como el epidemiológico. Los aspectos sociales y culturales asociados a esta enfermedad han sido poco estudiados y son presentados como elementos de segundo orden al momento de construir programas de salud pública, ya sea para su detección temprana y/o para su control”* (Suárez, R., Wiesner, C., Quintero, C. G., Cortés, C., & Sinchi, A. (2004) pág. 42).

Esto nos indica la necesidad, no sólo de realizar más estudios en torno a esta temática, sino que, como profesionales de la salud, es preciso indagar y profundizar más este aspecto ya que *“Al centrarnos en la experiencia social e individual buscamos establecer vínculos significativos entre la enfermedad, la salud, las contradicciones inherentes a las diferentes percepciones de las mismas, los sistemas de creencias, relaciones de poder, de género, de causalidad, de desgracia, de estructura social, los tipos de tratamiento en los que se cree y a quién se acude”* (Marshall, Gregorio y Walsh, 1982; Comaroff, 1985; Littlewood, 1991; Chávez et al., 1995; Ritenbaugh, 1995; Suárez, 2001, Suárez, R., et al. 2004 en (Suárez, R., Wiesner, C., Quintero, C. G., Cortés, C., & Sinchi, A. (2004) pág. 42).

Es posible reconocer la importancia que tiene la cultura sobre un diagnóstico ya sea de una enfermedad Crónica o no, en donde todo el proceso, desde de

²²Conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico, industrial, en una época, grupo social, etc. (RAE, 2013)

sentir ciertos síntomas, ingresar a una institución de salud, la realización de variados exámenes médicos hasta ser diagnosticado, tendrá significados diferentes para cada persona no sólo según su personalidad y estrategias personales, sino que según la idiosincrasia de su entorno cultural. Es posible explicar este fenómeno a través de lo postulado por Trill:

“El cáncer es una enfermedad temida en todas las culturas. Aunque su asociación al sufrimiento, al dolor y a la muerte transgrede barreras geográficas y culturales que separan a la humanidad en muchas otras cuestiones, las actitudes y comportamientos que se exhiben ante esta enfermedad varían entre individuos” (Trill, M. D. 2003, pág. 40)

Respecto a estas diferencias, es preciso comprenderlas desde la concepción de salud que se encuentre arraigada a cada cultura, ya que cada grupo cultural tendrá su modo particular de valorizar lo que es natural y lo que no. A partir de esto, convergerán las diferencias en torno a cómo y a través de que métodos se podría enfrentar un padecimiento de este tipo. Reforzando esta idea, Trill propone:

“La cultura define las creencias acerca de la enfermedad y la salud; la experiencia y la respuesta al dolor; la identificación y la selección de cuidados médicos; el valor atribuido a las diferentes partes del cuerpo y a sus alteraciones; las fuentes de apoyo que recibe una persona enferma; el significado que se atribuye a los síntomas físicos; el uso de tratamientos alternativos cuya eficacia no se ha demostrado científicamente; y la actitud que se mantiene ante el deterioro físico progresivo y la muerte, entre otros”. (2003, pág. 39)

Es así, como estas actitudes y comportamientos dependerán, dentro de varios factores, de la idiosincrasia tanto del paciente como sus familiares, la cual irá traspasando de generación en generación, no sólo la apreciación e interpretación que se tenga de esta, sino que las estrategias para superarlas, por ejemplo: *“Mientras que personas de otras culturas intentan ahuyentar a los*

malos espíritus que invaden el cuerpo del enfermo o acuden a centros oncológicos especializados para controlar su enfermedad”. (2003, pág. 39). En base a lo expuesto, se comprende el rol vital que posee la cultura en la comprensión, por parte del personal de salud, de la interpretación y significados que el paciente de a su padecimiento. Asimismo, estará relacionada con las estrategias que este utilice, lo cual se desarrollará en un apartado posterior.

3.1.1 Creencias Culturales respecto a las causas del cáncer

Para poder indagar en la interpretación que realiza el paciente, es importante conocer su percepción personal del padecimiento que le aflige, en donde, si bien es posible comprender, desde la cultura, que estereotipos existen en torno a esto, otros factores, como el nivel socioeconómico o educacional, tendrán una gran injerencia en esta interpretación.

Por su parte, si bien la Medicina ha sido capaz de proporcionar explicaciones en torno a las causales de las patologías, su tratamiento y prevención, existen ciertos casos en que no es posible entregar una respuesta única o absoluta en torno a este dilema. En base a esto se postula: *“Aunque los avances en el conocimiento médico han sido significativos en las últimas décadas, la medicina actual aún carece de los medios suficientes para definir todos los aspectos de enfermedades concretas como el cáncer.”* (Trill, M. D. 2003, pág. 43). Lo cual deja abierta la puerta para la especulación de los sujetos y sus familiares.

Desde el Modelo, es posible comprender que desde su nacimiento, el sujeto irá construyendo, a partir de un proceso dinámico, su identidad personal, la cual se complejizará a lo largo de las experiencias del sujeto, en donde construirá y acomodará constantemente nuevos esquemas con la finalidad de anticiparse a posibles eventualidades en su repertorio experiencial, lo cual le permitirá enfrentar esta situación desde su esquema personal, lo que resultará en una explicación personal de la causal de esta patología.

A partir de esta idea, es importante destacar que los seres humanos suelen buscar explicación a lo que les ocurre, ya sea una enfermedad o cualquier otro suceso que requiera una interpretación por su parte. En el caso de una enfermedad cuya causal no pueda ser respondida a través de la ciencia, la reacción del sujeto sería intentar comprender, desde sus medios, que es lo que le ocurre con el fin de reducir esta incertidumbre, la cual, podría en algunos sujetos, causar sentimientos de ansiedad, temor, entre otros.

“Tales atribuciones causales están influidas por factores culturales, son resistentes al razonamiento médico, y el paciente tiende a no compartirlas, generalmente por vergüenza. Pueden incluir creencias tanto científicamente válidas como creencias irracionales, ilógicas e incluso delirantes acerca de las causas del cáncer” (Trill, M. D. 2003, pág. 43).

A partir de esto es importante indagar, por una parte, la explicación que da la cultura respecto a esa sociedad en particular, y por otro, la percepción y la valoración del sujeto respecto a contraer esta patología.

En relación a las posibles explicaciones de cada idiosincrasia, Trill (2003) postula:

“En algunas culturas se dan explicaciones sobrenaturales o “mágicas” a las enfermedades (p. e., un humor determinado, una personalidad “mala”; o un mal espíritu pueden causarlas) a las que se da mayor importancia que a las explicaciones naturales (p.e., agentes patógenos) (13-15). En otros grupos culturales se categorizan las causas de la enfermedad en internas o externas. Así, se ha descrito una tendencia a describir causas internas de la enfermedad en culturas anglosajonas, mientras que se ha considerado que tienden a concebir la enfermedad más frecuentemente como consecuencia de un fracaso de las defensas internas en países como Alemania y Francia (16)”(pág. 43)

Es en base a estas percepciones y a la valoración de sí mismo que posea el

paciente, lo que conllevaría a una interpretación final por parte de este. En este sentido, es necesario destacar la posibilidad, debido a un desconocimiento acerca de esta patología, que el sujeto se atribuya la responsabilidad por haberse enfermado, o también podría existir la opción, que culpe a su entorno por lo que le ha tocado padecer. Respecto a esto Trill refiere que: *“Mientras que algunos enfermos con cáncer se culpabilizan o interpretan el cáncer como una forma de castigo, otros describen el azar; el estrés; factores físicos; problemas psíquicos o incluso la homosexualidad como causas de su mal”* (Trill, M. D. 2003, pág. 43).

Trill realiza un estudio descriptivo ²³ en donde estudió las percepciones de los pacientes respecto al porqué se habían enfermado, concluyendo lo siguiente:

Tabla 1. **Clasificación de atribuciones causales y sus frecuencias**

Tipo de frecuencia causal	Frecuencia (%)
Atribuciones causales externas	
Susceptibilidad constitucional (factores genéticos, envejecimiento)	33,3
Ambiental (nutrición, exposición a ciertos materiales)	25,0
Trauma (Daño físico, Injury)	25,0
Destino	12,5
Factores físicos (inflamación)	4,2
Atribuciones causales internas	
Comportamentales (beber, fumar, trabajar en exceso, rascarse)	37,21
Afectivas (estrés, sufrimiento, depresión, mal humor, decepciones)	37,21
Castigo/culpabilización (venganza, maldición)	20,9
Cognitivas (obsesiones y pensamientos acerca de desarrollar un cáncer en el futuro)	4,65

Tomado de Die Trill⁹.

Sólo el 10% de las personas indicaron no tener explicación respecto a la adquisición de esta enfermedad. Dentro de las personas que si evaluaron las posibilidades, más de un 18% creyeron en la existencia de más de una opción,

²³ Este estudio se realizó a 60 pacientes oncológicos ambulatorios de edades y niveles socio económicos y culturales diferentes.

las cuales podían ser internas (causadas por ellos mismos), o externas (causadas por su entorno), las cuales, fueron interpretadas según el nivel de control que tenían los sujetos sobre estas. Asimismo, se observó que la mayoría de los pacientes tendían a atribuir causales durante los primeros dos años de enfermedad, los otros, que no habían indicado una causa en particular, también tenían dos años desde su diagnóstico.

Respecto a la tabla expuesta anteriormente y a los resultados de esta investigación, se infiere que existe una mayoría significativa de pacientes que necesitan identificar una causa a su enfermedad, dentro de éstas, las causales internas, serían las más frecuentes. Así, el tipo de causales que el paciente tenga de su padecimiento, encauzará la búsqueda de su tratamiento, las formas de afrontamiento de esta enfermedad y, en algunos casos, las explicaciones que le permitan darle sentido o un propósito en sus vidas a su enfermedad.

Otra variable destacada por la Psicooncología, para comprender el proceso de la patología de cáncer, es como es entregada la información al paciente, lo cual será desarrollado en el siguiente apartado.

3.2 Comunicación

Según Hack (2005) el estudio de la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, comienza a partir de la década de los sesenta, en donde, se incluye la importancia de las habilidades de comunicación en la descripción del entrenamiento y atención de las temáticas psicosociales. A partir de esto, han aumentado de forma significativa las investigaciones en torno a esta temática en salud. En base a esto, Quiñones propone:

“Una adecuada preparación del personal que se ocupa de los pacientes oncológicos, referente a la adecuada relación médico paciente, hará verdaderamente satisfactoria la participación y la responsabilidad del personal médico y paramédico en lo que respecta al buen funcionamiento tanto de las estructuras

hospitalarias como las ambulatorias no solo la asistencia ofrecida al enfermo, sino también la calidad de las informaciones que se pueden proporcionar al mismo.”(2004, Sección de relación médico paciente familia, ¶ 5)

Es posible desprender que el proceso de información al paciente que padece una enfermedad crónica o invalidante es bastante complejo, ya que no sólo son diversas las variables a considerar²⁴ (desde un conjunto de variables sociales y psicológicas, económicas, entre otras), sino que en el caso de ser una enfermedad crónica de curso fatal, como el cáncer Hemato – Oncológico, este proceso podría ser bloqueado o evitado debido al estigma asociado.

Existen varios argumentos que respaldan una comunicación honesta entre los profesionales de salud y el paciente, entre estos, se puede destacar que la comunicación efectiva en una enfermedad crónica podría disminuir la carga del impacto emocional para el paciente. En este sentido, Suárez (2004) postula: *“Por sus características el cáncer es, en general, una enfermedad silenciosa-crónica que genera, en el momento de su diagnóstico, grandes impactos psicosociales y económicos en la calidad de vida del paciente y de su familia”* (pág. 43). A partir de esto, se puede relacionar el impacto de este diagnóstico con el rol facilitador que pudiese tener el profesional de salud. Para reafirmar este postulado, Quiñones propone:

“Generalmente la comunicación y el apoyo adecuado son facilitadores activos del control de síntomas, sobre todo en los cuidados paliativos, que constituyen en la actualidad la máxima expresión de la integración de los tratamientos biomédicos y

²⁴ Según Pire Stuart, T., Grau Avalo, J., & Llantá Abreu, M. D. C. (2001), las variables se podrían clasificar en las siguientes: Información entregada por el personal de salud, información que el paciente entiende y retiene de esta, su conocimiento de la enfermedad, deseo de información adicional, satisfacción con la información finalmente recibida, entre otros.

psicosociales.” (2004, Sección de relación médico paciente familia, ¶ 9).

Es posible inferir que una falta en la comunicación podría no sólo dificultar la aceptación de la enfermedad para el paciente, sino que las estrategias con las cuales enfrentará esta patología se verán coartadas por la falta de información. A esto, se le denomina “conspiración del silencio”²⁵, la cual se encontraría presente tanto en los familiares del paciente como en el personal de salud.

En el año 2002, Fallowfield, L.J. Describe como doctores a lo largo del mundo, subestiman el nivel de información que los pacientes pueden tolerar respecto a su enfermedad. Realizó un estudio cuantitativo examinando la cantidad de información que los pacientes creían ser capaces de tolerar, en donde, de una muestra de 2.331 pacientes con cáncer en el Reino Unido, 2.027, o sea el 87% requería toda la información posible, fueran buenas o malas noticias. Incluso, se comparó entre pacientes con tratamiento paliativo y pacientes con buen pronóstico resultando que la gran mayoría de los pacientes, más allá del tratamiento, prefirió que el doctor les diera la mayor cantidad de información posible, ya sea buena o mala. Sólo *“Una pequeña mayoría de los pacientes con tratamiento paliativo (7.3%) que el grupo de pacientes con mejor pronóstico (3.9%) requerían información adicional sólo si eran buenas noticias (P<0.001), aunque el número de pacientes en general requiriendo esta última opción era muy pequeño 144/2809”* (p. 298). De esta forma se podría inferir que no sólo es necesario un tratamiento integral del paciente Oncológico, sino que la comunicación entre el personal de salud, el paciente y sus familiares es otro de los grandes pilares de vital importancia a la hora de trabajar los aspectos psicológicos y sociales de este padecimiento.

Respecto a esto, es importante destacar como esta realidad (no completamente comunicada) podría afectar en el proceso de asimilación y

²⁵La conspiración del silencio es la ocultación de la enfermedad al propio paciente por parte de la familia y los facultativos (Sanz, J. y Modolell, E.2004, p. 4).

acomodación de esquemas en el sujeto, ya que, como plantea Vergara (2011) *“La identidad personal se va constituyendo a lo largo del desarrollo del sujeto e irá involucrando dos aspectos absolutamente interdependientes una noción de sí mismo y una de realidad”* (p. 59). Por lo tanto, se podría inferir que al faltar información al respecto, podría dificultar el proceso de mantención en la coherencia del sistema, pudiendo desencadenar un aumento significativo en la entropía del paciente, lo cual podría resultar en un trauma. A partir de esto, se infiere que este fenómeno podría ser el gatillante en este proceso de Deconstrucción del Si Mismo del paciente, por lo tanto la comunicación del diagnóstico sería una variable significativa en este proceso. Del mismo modo, es necesario explorar el papel que tengan los cercanos al paciente, a partir de esto es preciso desarrollar el siguiente apartado:

3.3 El rol de la familia en el cuidado del paciente

Tener la expectativa de un rol familiar establecido para el paciente con una enfermedad crónica, podría ser complejo ya que la concepción de familia, irá variando dependiendo desde que cultura se observe. En este sentido, es posible integrar el postulado de Trill, (2003) *“El cuidado óptimo del paciente con cáncer debería integrar variables culturales que influyen en el enfrentamiento a la enfermedad”* (pág. 39).

Respecto a estas variables culturales, una de ellas es la familia del paciente, la cual puede entenderse como la familia nuclear, la familia extendida o consanguínea. De cualquiera de estas formas de familia que posea el paciente²⁶, existe la tendencia de que una sola persona, ya sea de forma voluntaria o designada, sea el cuidador principal, el cual cumplirá con diversas funciones y deberes como por ejemplo el tomar decisiones médicas (dependiendo del grado de involucramiento en la enfermedad del paciente),

²⁶ En el caso de padecer alguna enfermedad de cuidado.

llevarlo a las horas médicas, entre otros. Este será el encargado a transmitir la información al resto de los familiares.

Esta dinámica estará directamente relacionada con el contexto cultural en donde se desarrolle esta situación. *“En general, culturas en las que se valoran la autonomía y la independencia individual estarán compuestas por familias en las que existen límites bien diferenciados entre sus miembros.”* (Trill, M. D. 2003, pág. 42). En este caso, suele suceder que es el paciente el que asume su propio cuidado médico, tomando un rol activo tanto en las decisiones como en su tratamiento oncológico. Mientras que en otras culturas *“Se valora la dependencia en los lazos familiares, la comunicación estrecha entre sus miembros y la lealtad familiar por encima de las necesidades individuales y personales de cada miembro”* (Trill, M. D. 2003, pág. 42). Es posible inferir, que en este tipo de contexto familiar, existirá una familia con mayor cohesión, en donde se enfrentarán como una unidad frente a esta enfermedad, dándole el apoyo necesario al paciente, el cual tendrá la posibilidad de tomar un rol más pasivo en su implicancia frente a esta patología.

En torno a las variables culturales anteriormente descritas, es necesario denotar que:

“Las creencias que la familia tenga acerca de la salud y de la enfermedad se transmitirán de una generación a otra a través de patrones inconscientes de comportamiento y de actitud, y estarán influidas no solo por el grupo cultural al que pertenece la familia, sino también por la misma cultura familiar” (Trill, M. D. 2003, pág. 42).

A partir de este postulado y en base al modelo teórico propuesto, es posible comprender que la actitud del paciente hacia la realidad, dependerá inherentemente de la actitud que tenga de si mismo, Por lo tanto, los esquemas cognitivos preexistentes que tengan los sujetos frente a diversas patologías, en este caso del cáncer, podrían interferir de forma significativa en el proceso de asimilación del diagnóstico y pronóstico por parte del paciente.

Por último, es necesario factorizar el impacto emotivo que tengan los familiares y/o cuidador, ya que este será necesario a considerar en el proceso de intersubjetividad con el paciente. Asimismo, se podría inferir que según el nivel de involucramiento y percepción del rol adjudicado, podría afectar considerablemente en este proceso de quiebre de la concepción del Si Mismo frente al diagnóstico.

Respecto a este proceso de quiebre es importante destacar la influencia de un elemento percibido inherentemente a esta enfermedad, el dolor, el cual, a partir de la percepción que tenga el paciente de este, será significativo al proceso que se desea indagar.

3.4 Manejo del Dolor

La temática del dolor es bastante relevante en una patología como el cáncer, ya que esta, se puede resolver con la mejora del paciente o podría ser una complicación del tratamiento y continuar de forma indefinida afectando directamente su calidad de vida.

Según Cassel (1982) si bien existe una idea de que el dolor en el cáncer se presenta sólo en la etapa final como crisis de la enfermedad, en la realidad, puede presentarse por múltiples motivos, pudiendo causar dolor, pérdida de control y deterioro en el sujeto, incluso si el paciente está en una condición estable y tiene un buen pronóstico.

"El sufrimiento puede incluir dolor físico, pero no significa que esté limitado a él... Generalmente, el sufrimiento puede ser definido como un estado de aflicción severa relacionado con eventos que amenazan la integridad personal... El sufrimiento de los pacientes con cáncer terminal puede ser aliviado y se puede demostrar que el dolor es controlable" (Cassel 1982 en Jacox A. Carr DB, Payne R, et al. 1994).

Es posible inferir que esta sensación de dolor o sufrimiento podría convertirse en una amenaza para el autoestima²⁷ y esperanza del paciente, pudiendo ocasionar una ddesestructuración de los elementos que conforman su mismidad, el cual podría reflejarse en una disminución en la capacidad de lucha y enfrentamiento de los síntomas y complicaciones de esta patología, tanto del sujeto como de sus cercanos.

“El dolor puede aumentar el sufrimiento del individuo empeorando la sensación de abandono, impotencia, ansiedad y depresión. La sorpresa y la incredulidad, seguidas por la ansiedad y depresión (irritabilidad y trastornos del apetito y del sueño, incapacidad para concentrarse o efectuar actividades normales) son expresiones comunes cuando la persona se entera que padece cáncer, o cuando descubre que el tratamiento ha fracasado o la enfermedad recurre” (Jacox A. Carr DB, Payne R, et al. 1994, parr. 3).

Respecto a cómo esto afectaría la calidad de vida de los sujetos, estudios (Ferrell et al., 1991; Ferrell, Rhiner, Cohen, & Grant, 1991; Ferrell, Taylor, Sattler, Fowler, & Cheyney, 1993) han sugerido que la calidad de vida de los pacientes que tienen dolor por cáncer es significativamente menor que la de los que carecen de dolor. Asimismo, los pacientes no son los únicos afectados:

“Los familiares y las personas cercanas a los pacientes con cáncer comparten el sufrimiento, la pérdida del control y el deterioro de la calidad de vida y experimentan también estrés social y psicológico. Los familiares que cuidan al enfermo necesitan dormir y aliviar la carga emocional y socioeconómica derivada de la enfermedad, incluso en ausencia de estrés

²⁷ A partir de los postulados de Guidano (2006), Vergara (2011) propone el concepto de Autoestima como el “el aspecto “valorativo” , éste es producto de la congruencia entre el valor que el sujeto se tiene de sí mismo y el valor que le otorga a cada conducta y emoción que se desprende de la dinámica con su medio. La autoestima es el grado en que el sujeto se acepta, o las críticas que se hace, de ella se desprende una gama de emociones que el sujeto identifica como parte de sí mismo y que es capaz de reconocer y predecir en las circunstancias en las que se gatillan” (p.60)

psicológico, emocional y físico, la familia puede no estar preparada para enfrentar las necesidades del paciente” (Novoa, M; Caycedo, C; Aguilón M; Suárez, R. 2008, p. 190).

En este punto, es importante comprender y destacar la importancia del concepto de subjetividad planteado anteriormente, ya que desde la mirada del Constructivismo, cada sujeto tendrá su propia forma de significar su percepción de dolor en base a diferentes variables, como por ejemplo, su repertorio experiencial, esquemas preexistentes, entre otros. Los cuales se presentarán como una configuración emergente, la cual actuaría como referente en el experimentar del dolor del paciente y, por otro lado, desde la intersubjetividad, como se percibiría este dolor desde la mirada del cuidador y/o familiares.

De esta forma, es importante considerar al paciente en lo particular y no hacer una alusión de malestar general, el cual debiesen enfrentarse con las mismas estrategias. Lo mismo en el caso de los cuidadores, ya que es necesario disminuir el impacto con que se ven enfrentados, ya que si bien cumplen un rol muy importante en el tratamiento de este padecimiento, existe un límite en torno a la parcialidad de su actuar al no poder²⁸ o querer comprender la subjetividad del paciente en torno a esta temática, por ejemplo, al decidir darle o no medicamentos para el dolor al paciente. En base a esto:

“Los clínicos deben tranquilizar a los pacientes y a sus familias informando que en la mayoría de los casos el dolor puede ser aliviado con seguridad y eficacia. La familia puede carecer de preparación adecuada para enfrentar los retos que requiere el alivio del dolor o pueden hacer negación del dolor que sufre el paciente, para no aceptar la posibilidad que la enfermedad está progresando. Estas situaciones requieren diálogo entre pacientes, familiares y profesionales de la salud experimentados en el manejo del dolor”. (Jacox A. Carr DB, Payne R, et al. 1994, parr. 9).

²⁸ Debido a que el sujeto es el único capaz de acceder a su subjetividad.

Por lo tanto, con la finalidad de poder comprender de forma integral el proceso de deconstrucción del sujeto frente al diagnóstico de una enfermedad Hemato-Oncológica, será necesario identificar no solo las perturbaciones del exterior sino que del interior del Si Mismo, lo cual será un gran desafío para el personal de salud, en donde, si bien desde el Modelo Constructivista –Cognitivo se acepta la imposibilidad de acceder en la subjetividad del paciente, es la intención terapéutica poder acercarse a esta a través de diferentes intervenciones que se posicionan en el emergente interpersonal intersubjetivo, el cual surge a partir de la experiencia y la explicación que se da de el paciente de esta. A partir de esto, se reitera la necesidad de abordar desde este modelo, el quiebre en el Si Mismo del paciente con una Neoplasia Hematológica.

Con la finalidad de poder tener un parámetro del antes y después de este quiebre se postula integrar un elemento de todos los seres humanos, el cual es la Sexualidad.

3.5 Consideraciones respecto a la Sexualidad

Como muchos otros aspectos de la experiencia humana, es bastante complejo intentar explicar o definir qué es sexualidad. A partir de esto, es posible observar diferentes disciplinas desde donde se aborda esta temática, lo que hace difícil la tarea de integrarlas en una conceptualización común. *“Es importante comprender que los estudios sobre la sexualidad sólo pudieron hacerse cuando la sociedad en general, y la comunidad científica en particular, estuvieron en condiciones de aceptarlos”* (Fuertes, A; López, F.1997, p.15). Debido a esto, los estudios comenzaron a tomar impulso en el Occidente, gracias a la cultura industrial, a finales del s. XIX y durante el s. XX.

Se podría inferir que al pre - existir una dificultad en torno a esta temática en su estudio habitual, se dificultará la comprensión desde un ámbito tradicionalmente poco tratado, como lo es en la literatura especializada del cáncer. Asimismo, integrando lo propuesto anteriormente, es necesario comprender que:

“En el ser humano, lo individual, lo psicosocial y lo cultural juegan una enorme influencia mutua en la expresión de la sexualidad, por lo que será diferente para cada país y cada estrato socioeconómico, para cada paciente, y aún para cada profesional de la salud, en particular, que no es ajeno a su historia, su sociedad y su cultura” (Abalo, J. A. G., Abreu, M. D. C. L., Roger, M. C., & González, G. F. 1999. pág. 54)

Es a partir de lo anterior que se propone este apartado, por un lado, se quiere indagar como es el cambio, si es que existe uno, en un aspecto inherente al ser humano como es la sexualidad²⁹, frente a esta pérdida de la salud . Y por otro, al entender la sexualidad humana como un proceso continuo de construcción y deconstrucción a lo largo de la vida en el cual irá reorganizándose con la finalidad de mantener una coherencia en el sistema. Asimismo, se desea explorar como a partir de este quiebre el paciente asimila y acomoda esta categoría dentro del proceso de deconstrucción frente a un diagnóstico de cáncer.

Por otro lado, respecto a datos más concretos se ha encontrado que: *“En las tentativas para evaluar la prevalencia de disfunción sexual atribuible a la enfermedad y/o al tratamiento oncológico, se han encontrado valores que oscilan entre el 35 y el 85 % en hombres y mujeres. Los mayores valores están dados en los pacientes con afecciones ginecológicas (en el caso de la mujer) y genitourinarias (en los hombres)”*. (Abalo, J. et al.1999. pág. 50)

²⁹ Se quiere entender el concepto de sexualidad más allá de la necesidad coital, sino que en base al deseo de proximidad, intimidad y contacto físico. Esther Perel (2007) la define como un fenómeno pluridimensional, el cual varía tanto, de cultura a otra, como en el contexto socio-histórico en que se desarrolle. Del mismo modo, es necesario destacar que la sexualidad constituye un aspecto inherente a las personas durante todo el transcurso de su vida, desde el momento de la concepción hasta la muerte. Por lo que su significado y aproximación, ya sea con el fin de procreación, como fuente de placer y/o de bienestar, resulta un elemento enriquecedor para el sujeto a lo largo de su vida. Por lo tanto, se enfocará la temática de la sexualidad desde el derecho a su disfrute, en la multiplicidad de su potencialidad, es un derecho humano inalienable, tanto como lo es el derecho a la vida, a la libertad, a la salud, entre otros.

Por tanto, es posible corroborar que si bien, es un área poco estudiada, si existe la posibilidad de encontrar disfunciones o problemas en paciente oncológicos. Del mismo modo, es posible destacar que pueden ser variados los factores, relacionados con el cáncer, que pueden intervenir en la sexualidad del paciente, tanto consigo mismo como con su pareja, por ejemplo, los síntomas, consecuencias tanto físicas como psicológicas de la enfermedad, tratamientos, secuelas post-operatorias, entre otros. Asimismo, es preciso denotar que los trastornos sexuales están inherentemente ligados con el ciclo de respuesta sexual humana, en donde dependiendo en qué fase ocurra una disfunción, será su consecuencia y posible modo de aproximación para un tratamiento efectivo.

En base a lo expuesto anteriormente, se podría hipotetizar que al gatillarse este quiebre en los sujetos, podría tener como consecuencia una disminución del deseo o aversión sexual por parte de los pacientes, ya que, al verse enfrentados frente a esta pérdida de la salud, la sexualidad, podría dejar de ser una prioridad en su vida cotidiana. Reforzando esto, Abalo, J. et al. Postulan: *“Cualquier tipo de cáncer puede producir, por sus síntomas y su impacto Psico-emocional y social, cambios en los patrones de funcionamiento sexual, al originar nuevos problemas o exacerbar los pre-existentes”* (1999. pág. 54).

Esto corroboraría que si bien existe una tendencia, dentro de esta patología, a desarrollar trastornos sexuales, estos no han sido lo suficientemente estudiados por la literatura. De forma más específica, es posible observar que: *“Los trastornos afectivos aparecen con mayor frecuencia en los pacientes con cáncer, y constituyen causa frecuente de pérdida del deseo sexual en éstos”*. (Abalo, J. et al. 1999. pág. 51).

Esto podría producir un notorio efecto si es que el paciente tiene una relación de pareja, pudiendo afianzar la relación y/o exacerbar conflictos ya existentes, los cuales no sólo podrían ser de futuro interés para el modelo, al explorar en la intersubjetividad de este fenómeno, sino que será clarificador para este estudio conocer como el sujeto es capaz de asimilar esta categoría dentro de este proceso de quiebre a partir de sus Identidad Personal, y por tanto la injerencia (si es que la tiene) en la deconstrucción del Si Mismo del paciente, ya que se

infiere que podría tener una consecuencia directa en la autoestima del paciente, la cual conjunto a la autoidentidad³⁰ conforman la identidad personal del sujeto.

A partir de esta variable, y de las destacadas anteriormente, es preciso profundizar en la comprensión del proceso de quiebre del Si Mismo. Para esto, es necesario identificar las posibles reacciones, según la literatura, de los pacientes diagnosticados con cáncer.

4.0 Reacciones en torno al diagnóstico, pronóstico y tratamiento

Como se ha visto anteriormente, el impacto del diagnóstico de cáncer, podría tener grandes consecuencias, tanto a nivel físico, emocional y psicológico, en donde dependerá, dentro de otras variables, de la noción de si mismo que tenga el paciente. En este sentido, será primordial reconocer como se percibe y constituye la experiencia en el sujeto, ya que como lo plantea Guidano (1987) cada sujeto tendrá su propia versión de realidad a partir de su subjetividad, la cual debe reconocer y distinguir con la finalidad de presentarse como un ser único y particular frente al otro.

Este proceso es resultado de una constante correspondencia (a lo largo de la vida del individuo) entre Mismidad e Ipseidad, las cuales tendrán un rol vital en la construcción de la Identidad Personal del sujeto.

Del mismo modo, es preciso destacar que será en la intersubjetividad en donde los sujetos logren coordinarse en términos consensuales con la finalidad de

³⁰ Guidano V. (2006) la propone como *“un conjunto de características y actitudes consideradas por el sujeto como propias y que están disponibles para que el sujeto las utilice en cualquier momento. La autoidentidad no requiere una relaboración permanente”* (Vergara, P. (2011) p. 60)

poder enfrentar las posibles discrepancias y congruencias entre sus propias cogniciones y percepciones y las de los otros. Lo cual puede reafirmarse a través de lo postulado por Vergara (2011)

“La identidad personal implica, necesariamente, el distinguir la igualdad con los otros de la especie y la diferencia con ellos. En otras palabras, que es lo que hace del sujeto ser parte de la “humanidad” y al mismo tiempo un sujeto particular, único y constante en el tiempo” (p.59)

Por lo tanto, con la finalidad de poder aproximarse al proceso de Deconstrucción del Si Mismo a partir del diagnóstico de una Neoplasia Hematológica, y considerando las variables propuestas anteriormente como: Comunicación, creencias culturales, rol de la familia en el cuidado del paciente, manejo del dolor, sexualidad, entre otros, se puede destacar que:

“La búsqueda de coherencia será una instancia reguladora de la organización de la experiencia del sujeto, en la cual la identidad personal como proceso irá dando las pautas de aquellos elementos del sujeto y del entorno que serán seleccionados en pro que el sujeto pueda asimilarlos y acomodarlos a sus propios esquemas y así poder ir aumentando su conocimiento” (Vergara, P. (2011) p .61)

Es entonces, que a partir de este postulado nos preguntamos: ¿Que sucede respecto al si mismo del sujeto cuando es diagnosticado con cáncer?; ¿Cómo enfrentará este diagnóstico? En base a esto, Luxardo (2008) postula:

“Al igual que otras enfermedades con cargas simbólicas impactantes, tener cáncer se transforma en toda una experiencia de vida, que desencadena un tipo de respuestas que afectan la totalidad de esa biografía y no solamente una parte: los cambios corporales, el mundo de los tratamientos, el aprendizaje del registro de estudios sociales los signos de “riesgo”, las interacciones sociales habituales alteradas, las interacciones institucionales

nuevas, las expectativas sobre el propio rumbo biográfico también modificadas”(p. 96).

Por tanto, se puede inferir que, de alguna u otra forma, este radical cambio tendrá profundas consecuencias tanto en el sujeto y su familia, y será desde la autopercepción que tenga el sujeto y por tanto, sus estrategias de enfrentamiento, lo cual dirigirá este proceso de quiebre en la permanencia de su sentido personal.

Por otro lado, con la finalidad de obtener un panorama integral, es necesario destacar las posibles secuelas, según las referencias revisadas, que podría tener el paciente:

“Ansiedad y depresión son las reacciones psicológicas más frecuentes y tristeza, culpabilidad, impotencia o desesperación son posibles fuentes de depresión en el enfermo oncológico. Los datos epidemiológicos en diversas investigaciones muestran que el 40-50% de todos los pacientes diagnosticados de cáncer desarrollan algún tipo de malestar psicosocial durante el transcurso de su enfermedad oncológica y alrededor de un 30% requieren apoyo o ayuda profesional” (Corral, M. J., Febrero, M., & Pérez Izquierdo, J. (2007).pág.108).

Asimismo, el insomnio es uno de los trastornos del sueño de mayor prevalencia y frecuencia en los pacientes con cáncer, el cual afecta de forma significativa en su calidad de vida. Es necesario destacar que: *“Comparado con otros problemas que los pacientes con cáncer sufren, tales como náuseas, dolor y depresión, el insomnio no ha recibido mucha atención, a pesar de ser uno de los síntomas más comunes y que genera mayor distress en los pacientes oncológicos, afectando al 40 – 60% de los enfermos” (Maté, J., Hollenstein, M., & Gil, F. (2004).pág 212)*

Es posible inferir que más allá del diagnóstico, la problemática principal, se encuentra en el impacto que tiene este en el paciente y su familia en donde será necesario recurrir a un proceso de deconstrucción y construcción de sus

significados e interpretaciones en torno a su realidad actual para retomar el equilibrio perdido. Respecto a estos significados, Corral, M. et al. (2007) postula en relación al diagnóstico de cáncer: *“dolor, hospitalización, deformidad, deudas, inhabilidad para cuidar de uno mismo o de la familia, pérdida de atractivo y/o función sexual, incapacidad para mantener el empleo, y posible muerte”*. (p.109). Estos pueden ser algunos ejemplos de las interpretaciones que realizan los sujetos frente a este quiebre, las cuales pueden existir en menor o mayor grado dependiendo de otras variables como lo es la cultura, la percepción personal, familia, entre otros.

En consecuencia, el paciente se verá forzado a analizar sus esquemas cognitivos hasta ese momento (en donde será completamente personal y particular la evaluación que este realice de su existencia) con la finalidad de poder enfrentar las contingencias y perturbaciones a partir de la creación de regularidades personales que lo guiarán hacia un ordenamiento y por consiguiente una percepción de congruencia de si mismo.

Corral, M. et al. (2007) postulan que la reflexión en torno al diagnóstico *“Para los pacientes con cáncer significa el reconocimiento de la cercana muerte –o por lo menos más cercana y real que antes del diagnóstico–, un refuerzo de su soledad y su debilidad e impotencia”* (p.110). Esta realización podría tener como consecuencia, a partir de la bibliografía revisada, un acercamiento por parte del paciente y su familia a la espiritualidad, no necesariamente en un sentido religioso, sino que podría estar ligado a la vivencia de un proceso de evaluación de sus vida hasta el momento, lo cual conllevaría una interpretación, para luego realizar los cambios pertinentes en sus esquemas preexistentes, si es necesario, con el fin de lograr una mejor calidad de vida.

Para profundizar en las posibles reacciones frente al diagnóstico, pronóstico y tratamiento del paciente con cáncer Hemato- Oncológico, se trabajará en base a un estudio realizado, años anteriores, en la misma Unidad de Hemato- Oncología, en donde se realizó este año el Ciclo de Talleres Psico-educativo.

4.1 Estudio del Estado Psicológico de pacientes en la Unidad de Hematología Oncológica

Entre los años 2007 y 2008, se realizó un estudio en la Unidad de Hematología Oncológica del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, en donde el objetivo principal fue identificar y describir las principales reacciones psicológicas de los pacientes frente al diagnóstico de una Neoplasia Hematológica. Se realizó a través de un estudio descriptivo, longitudinal, con un diseño no experimental. La muestra fue de 78 pacientes con un rango de edad entre los 15 y los 80 años y las variables de estudio fueron las siguientes:

4.1.1 Reacción emocional frente al diagnóstico: Este eje fue dividido en dos categorías:

4.1.1.1 Reacción psicológica normal, la cual es entendida como:

“En cualquier reacción del sujeto que se adecue a una respuesta socialmente aceptada, reacción que le permita posteriormente despegar recursos personales para hacer frente adecuadamente su nueva condición de vida. Esta reacción posee la característica de no ser patológica y no cumplir criterios para algún trastorno descrito en el manual de psiquiatría DSM IV” (Ríos, M.J. (2008) p.4)

Por lo tanto, en la reacción normal, existiría algún tipo de sintomatología emocional, la cual, por sus características, intensidad y duración, no cumpliría con los criterios inclusivos descritos por el manual DSM IV. Esta sintomatología fue subdividida en los siguientes parámetros: Con estado de ánimo depresivo, con ansiedad, mixto (ansiedad y estado de ánimo depresivo), con trastornos del comportamiento y con alteración mixta de las emociones y comportamiento.

4.1.1.2 Reacción Emocional patológica: Cumpliría con los criterios para algún trastorno psiquiátrico clasificado en el manual de Psiquiatría DSM IV, o es clínicamente significativo para ser derivado a psiquiatría. Esta categoría fue subdividida en los siguientes diagnósticos: Trastorno del ánimo (depresiones);

Trastornos Ansiosos (Trastorno de ansiedad generalizada, crisis de pánico); Trastorno Adaptativo (trastorno de ansiedad, depresivo o mixto de comportamiento) y Trastornos de Personalidad (Límitrofe, Paranoide).

Los resultados de este estudio indicaron que : “ *Del total de pacientes evaluados, se observa que el 76% de los pacientes presentó una reacción normal frente al diagnóstico, y sólo un 24,36% presentó una reacción patológica derivando a un diagnóstico psiquiátrico descrito en el DSM IV*” (Ríos, M.J. (2008) p.6). Dentro de la categoría de reacción normal, se observó que predominaba la existencia de una sintomatología, la cual podía presentarse en cualquier estado de la enfermedad: comienzo (como reacción al diagnóstico clínico) o durante el desarrollo y evolución de la enfermedad y tratamiento. Respecto a esta sintomatología, las más recurrentes fueron: “*El estado de ánimo depresivo con un 22%, seguido por la ansiedad 8% y por la presencia de sintomatología mixta de ánimo depresivo y ansiosa con un 8%*”.(p.6). Asimismo, es necesario destacar que del 76% anterior, un 58% no presentó sintomatología psicológica asociada a la enfermedad Neoplásica.

Respecto a los rangos etarios, los pacientes con mayor sintomatología depresiva fue el grupo comprendido entre los 25 y 35 años, mientras que los con mayor sintomatología ansiosa fueron los grupos etarios más jóvenes comprendidos entre los 15 -25 (20%) y los 26-35 (17%) años de edad.

Por otra parte, se pudo observar la presencia de sintomatología asociada a trastornos del comportamiento (como descontrol de impulsos, irritabilidad con el personal u otros), sólo en los grupos adultos comprendidos entre los 46 y 65 años.

De los trastornos relacionados con la reacción emocional patológica, los predominantes fueron los trastornos anímicos como: El trastorno Depresivo mayor, Menor y el Episodio Depresivo Mayor (48%), junto a los Trastornos Adaptativos (47%) en donde predominó el estado de ánimo depresivo. Un solo paciente fue diagnosticado con una patología de tipo ansiosa (trastorno de pánico) y no se presentaron sujetos con trastornos anímicos. Respecto al grupo

etario, la predominancia estuvo en el grupo comprendido entre los 15 y 25 años, en donde el diagnóstico de trastorno adaptativo fue significativo (80%).

4.1.2 Tipo de Reacción y Antecedentes Psiquiátricos previos

Acerca a esta variable, se observó la presencia de antecedentes psiquiátricos previos al diagnóstico en un 25% de la muestra (depresión, trastorno de personalidad, trastorno bipolar y adicciones). Estos, ya habrían sido diagnosticados y/o tratados por los especialistas respectivos. De estos pacientes, un 63% presentó una reacción patológica frente al diagnóstico, curso y tratamiento de esta enfermedad, a los cuales se les realizó un tratamiento psiquiátrico conjunto a la psicoterapia.

4.1.3 Comparación de las reacciones de los pacientes según la presencia o ausencia de una red de apoyo.

Se encontró que un 90% de los pacientes poseían una buena red de apoyo social y/o familiar, de ellos, un 71% presentó una reacción normal, adecuada frente al diagnóstico y un 14% una reacción patológica frente al diagnóstico y curso de la enfermedad. Respecto a los pacientes con una red de apoyo insuficiente, un 75% presentó una reacción patológica y un 25% tuvo una reacción normal.

4.1.4 Preocupación derivada de la enfermedad:

Esta variable alude a la preocupación referida por el paciente respecto de la familia, roles sociales y estados financieros, si mismo o si no tiene preocupación alguna. Sobre los resultados, se encontró que, luego de ser diagnosticados, la preocupación principal fue en torno a su familia (48%), mientras que la preocupación por si mismos fue de un 24% y de un 9% en torno a preocupaciones sociales, particularmente el aspecto económico y laboral. Asimismo, es necesario destacar que un 19% (15 pacientes), no refirieron preocupación alguna, en donde se aludió al bajo nivel de conciencia de enfermedad, el poco contacto afectivo o déficits cognitivos o intelectuales los

cuales le impedían un entendimiento integral de su estado. El grupo etario más joven (15-35 años) tenía una predominancia respecto a las preocupaciones en torno a si mismos³¹, mientras que el grupo comprendido entre los 46 y 65 años estaba más preocupado por su familia, especialmente por el abandono que esto significaría, particularmente a sus hijos.

4.1.5 Actitud frente a la enfermedad

Se evaluó que un 5% se presentó con una actitud pesimista respecto al pronóstico, un 19% tenía una actitud incierta³² y un 76% presentó una actitud optimista frente a su diagnóstico y curso de su enfermedad “*destacándose en ellos la sensación de seguridad proporcionada por el equipo de profesionales de la unidad, refiriendo sentirse en las mejores manos*” (Ríos, M.J. (2008) p.8)

4.1.6 Principales conflictos psicológicos previos al inicio de la enfermedad (conflictos familiares, sociales y/o personales)

Los conflictos que predominaron en la muestra fueron los de tipo familiar³³ (22%), los cuales fueron más frecuentes en el grupo etario entre los 46 y 55 años. Un 15% de los pacientes presentó problemas del tipo personal, particularmente en torno a duelos y pérdidas, un 5% presentó conflictos sociales³⁴, siendo los jóvenes los más representativos de este porcentaje.

³¹ Muerte, invalidez, dependencia, miedo al dolor, a sufrir, mala calidad de vida, temor frente a los procedimientos, entre otros.

³² Entre ellos se destacó a los pacientes terminales quienes dado el estado de su enfermedad, presentaron actitudes de entrega e incertidumbre respecto a su futuro.

³³ Violencia intrafamiliar, Conflictos con la pareja o conyuge, problemas con los hijos, entre otros. Estos fueron clínicamente significativos ya que fue necesario abordarlos con psicoterapia durante su tratamiento médico.

³⁴ Estos estaban asociados a abuso de sustancias, alcohol o conflictos relacionados con su orientación sexual, los cuales fueron significativos en el transcurso de su enfermedad.

Respecto a los pacientes que no refirieron conflictos, la mayoría fue representada por los mayores de 56 años los cuales alcanzaron un 58%.

A partir de lo anterior, es necesario indagar en las posibles estrategias que los pacientes podrían acceder para enfrentar este quiebre de su Si Mismo, a partir de esto es posible destacar:

5.0 Estrategias de afrontamiento

En este apartado, es preciso distinguir que si bien las enfermedades oncológicas tienen bastantes similitudes entre sí, también poseen bastantes diferencias, por ejemplo, las implicancias que podría tener cada diagnóstico para los pacientes, los diversos tratamientos y efectos según la tipología de cáncer, entre otros.

Se podría inferir a partir del modelo teórico de base, que tampoco serán idénticas las necesidades de cada tipo de paciente, no sólo si comparten un diagnóstico en común, sino que al ser individuos completamente particulares y diferentes debido a la construcción de su Identidad Personal, (la cual irá complejizándose a través del tiempo), deberá realizarse una evaluación específica a cada uno de ellos.

Respecto al paciente Hemato – Oncológico:

“En este tipo de displasias algunos componentes o subpoblaciones celulares de la sangre o el sistema inmune están alterados pero generalmente - a excepción de los linfomas - no es posible identificar un tumor sólido localizado, lo que les confiere un carácter difuso que puede dificultar al paciente y su familia comprender el proceso de la enfermedad” (Arranz, P., & Ulla, S. (2008) pág. 8)

Esto conllevaría una dificultad tanto para el paciente como para sus familiares, ya que, al no poder establecer de forma clara, en un comienzo, el diagnóstico,

podría gatillar un desequilibrio en las percepciones del paciente, en donde, la incertidumbre y el miedo podrían ser los sentimientos primordiales.

Otra característica del cáncer Hemato-Oncológico, es su posibilidad de tener un *“comienzo súbito y generalmente ausente de sintomatología o con sintomatología menor como adenopatía no dolorosa, pérdida de peso, fatiga o fiebre leve. La enfermedad es detectada en muchas ocasiones por reconocimientos rutinarios o por pruebas ajenas a la enfermedad y sus síntomas”* (pág. 8). A través de esto, es posible hipotetizar un proceso de quiebre crítico e inminente que podría experimentar el paciente al ser diagnosticado, al tener que adaptar su constructo de persona sana, a una nueva percepción de Si Mismo en donde no sólo ya no lo es, sino que existe una amenaza directa a su supervivencia.

Esto no supondría su única preocupación, ya que este proceso de deconstrucción del si mismo se extendería a todos los aspectos de su vida, a nivel laboral, emocional, físico, relacional, familiar, sexual, de identidad personal, económica, entre otros. Es posible reforzar esto a partir de lo postulado por el Modelo, ya que la descripción que realiza respecto a un desequilibrio en el sistema y su forma de reorganización luego de una perturbación, tendría total concordancia con este proceso de quiebre experimentado por el paciente a partir del diagnóstico de cáncer.

Es así que será posible comprender al sujeto a partir de un estado de inestabilidad significativa en el proceso de construcción de su identidad personal, por lo que se podría comprender este quiebre a partir del diagnóstico como un proceso de deconstrucción del si mismo, en donde el sujeto tendría la necesidad de desplegar sus emergentes experienciales con la finalidad de intentar mantener cierta coherencia. Por otro lado, deberá reconocer e integrar las nuevas explicaciones de realidad reconstruyendo sus esquemas experienciales. Es posible reforzar esto y comprender las posibles estrategias de afrontamiento de los pacientes a través de lo propuesto por Trill, M.D. (2003) en donde postula:

“La cultura, unida a estas variables, ayuda a entender el significado atribuido al cáncer. De ahí que algunos individuos encuentren que el sufrimiento que produce un diagnóstico oncológico puede conducirles a algún tipo de salvación -generalmente espiritual- produciendo un cambio positivo en sus vidas. (...) Otras sin embargo, viven el cáncer como una experiencia intensamente negativa que no produce más que sufrimiento y amargura, incapacidad y deterioro. Ambas actitudes ante una misma enfermedad producirán respuestas muy diferentes que tendrán implicaciones diversas tanto para el individuo enfermo como para su entorno, y que estarán también influidas por la cultura en la que se desenvuelve” (p. 40)

La decisión de cuál camino tomar dependerá de numerosos factores, principalmente en la elaboración que el sujeto realice de este duelo, la significación que le otorgue a la experiencia, y las posibles consecuencias en el sujeto y su entorno principalmente.

Helgeson y Cohen (1996), refieren la existencia de tres tipos de intervenciones, las cuales fueron diseñadas para ayudar a los pacientes con cáncer a soportar de mejor manera su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, y así disminuir los sentimientos de alienación, desesperanza, abandono, indefensión, reducir los niveles de ansiedad, y clarificar las informaciones y percepciones de su entorno (tanto del personal de salud como de sus familiares y amistades).

Es preciso aclarar que esta propuesta no es reciente, sino que ha sido estudiada de forma longitudinal y transversal por varios autores.³⁵ Sin embargo,

³⁵ Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: Findings based on patient interviews and their implications; Neuling, S. J., & Winefield, H. R. (1988). Social support and recovery after surgery for breast cancer: Frequency and correlates of supportive behaviors by family, friends, and surgeon; Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom?; Rose, J. H. (1990). Social support and cáncer Adult patients' desire for support from family, friends, and health professionals; Peters – Golden, (1982) Breast cancer: Varied perceptions of social support in the illness experience, entre otros.

Helgeson y Cohen lograron, en su estudio, correlacionar las investigaciones de dos décadas de investigaciones, en donde, llegaron a la conclusión que existen tres estrategias fundamentales de apoyo: El apoyo emocional, el apoyo informacional-educacional y el apoyo instrumental.

“El apoyo emocional se refiere a las demostraciones de amor, cariño y pertenencia a un grupo. Implica el poder hablar con alguien sobre las preocupaciones, molestias y sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad. Supone ser escuchado, entendido, animado y cuidado” (Bárez, M. Blasco, T. y Fernández, J. (2003) p.236).

Este tipo de soporte emocional sería una contribución significativa para el paciente, ya que podría reformular y/o mejorar su autoestima, a través de la transmisión de seguridad, apoyo y reafirmación, lo cual, a su vez, permitiría reducir los niveles de malestar emocional, ya que se estaría fomentando la comunicación y expresión de sentimientos. Asimismo, podría ser dirigida a mejorar las relaciones inter-personales del paciente, dándole algún tipo de propósito o significado a este proceso de pérdida de salud del sujeto.

“El apoyo informacional-educacional se refiere a poder obtener la información relevante y necesaria respecto a la enfermedad y su tratamiento, y a la manera de hacerle frente, tanto a nivel físico como psicológico, ya que muchos médicos tienen dificultades para explicar con claridad a sus pacientes de cáncer en qué consiste la enfermedad y sus tratamientos” (Bárez, M. et al (2003) p. 236).

Como se mencionó en el apartado de comunicación, existe la tendencia, por diferentes motivos, a no ahondar en la explicación del proceso a vivir por el paciente, y este por su parte, podría no preguntar a los profesionales encargados sus dudas y aprensiones. Asimismo, una comunicación clara y detallada sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento tendrá como resultado una disminución de la confusión y angustia, tanto del paciente como de su

familia y amigos. Este apoyo informacional – educacional, puede abordarse de diferentes enfoques y modelos, lo importante es expresar con claridad todos los aspectos concernientes a este padecimiento.

Por su parte, *“El apoyo instrumental se refiere a acciones o materiales que proporcionan otras personas para que el funcionamiento sea lo más normal posible. Son recursos materiales, como transporte para ir al hospital, recursos económicos o asistencia a domicilio. Es el menos efectivo de los tres tipos de apoyo, aunque es especialmente útil en casos avanzados o de mal pronóstico, donde hay una incapacidad física o dificultades concretas. (Bárez, M. et al (2003) p. 236)*

Al considerar en diversos estudios [Dunkel-Schetter, C. (1984); Neuling, S. J., & Winefield, H. R. (1988); Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990); Rose, J. H. (1990); Peters – Golden, (1982)] cual de los tres es más efectivo, fue posible observar que, según los pacientes, la interacción más significativa es el apoyo emocional, más allá del contexto en que se encontraban. Respecto al apoyo informacional- educacional, era más útil cuando provenía de los profesionales de la salud que de los familiares y amigos. Mientras que el apoyo instrumental tenía mayor valoración en el paciente con un peor pronóstico, ya que al ser de cuidados paliativos, sería más útil en su día a día para permitir una mayor calidad de vida.

Al observar que tipo de apoyo³⁶ no sería beneficioso, los pacientes destacaron que más allá de que exista alguno que no les sirva, sería la ausencia, tanto del apoyo informacional - educacional como del emocional, lo más desfavorable para su tratamiento.

Del mismo modo, algunas reacciones o apoyos no aptos o propicios serían: el optimismo desmesurado (forzado), la minimización, tanto de la

³⁶ Este apoyo no se validaría de la misma forma dependiendo desde quienes provenga, ya que se pudo observar que si bien existían tres fuentes importantes: Familia, amigos y profesionales de la salud, iba a depender el tipo de apoyo la variable para definir la calidad de la validación.

realidad del pronóstico, síntomas y tratamiento, como de las percepciones del paciente, ejemplificándose en frases como: “no te preocupes por eso” o “todo estará bien”.

De observó que dos tipos de reacciones fueron las más frecuentes para los pacientes. Por un lado, la evitación de los otros a querer hablar de su enfermedad, ya que quizás por pensar que les podría causar algún tipo de daño. Y por otro lado, los comentarios insensibles o relacionados a la percepción del otro más que del paciente³⁷.

Otra variable destacada fue el sentirse evitados, no sólo como se mencionó anteriormente, sino que en su totalidad como persona. Esta era una de las reacciones más frecuentes y dañinas para el paciente³⁸. Por lo tanto es posible inferir que, según los pacientes estudiados, lo más dañino sería el sentirse evitados ya que no sólo esto afectaría su autoestima sino que no les permitiría discutir su enfermedad. Se puede reforzar esto con lo descrito por Helgeson y Cohen (1996) en donde *“La disponibilidad de alguien con quien el paciente pueda dialogar respecto a su enfermedad, y/o aspectos relacionados es imprescindible para percibir apoyo emocional”* (p. 137). En torno a esto, este apoyo no se recibiría de la misma forma dependiendo de quien provenga:

“Aunque la falta de apoyo emocional, de familiares y amigos, es perjudicial, existen ciertos limites en donde ellos pueden proveer ciertos tipos de apoyo emocional. Por ejemplo reafirmación o empatía, podría no ser recibida como genuina al provenir de familiares y/o amigos. Mientras que si proviene de pares (personas que hayas sufrido esta enfermedad), si se puede percibir como genuina o de utilidad” (Helgeson, V.S., y Cohen, S. (1996) p.137)

³⁷ Se encontró una gran frecuencia en que las percepciones de familiares y amigos estaban dirigidas hacia lo cosmético, como por ejemplo perder el pelo, mientras que los pacientes estaban más preocupados por la probabilidad de recaer o fallecer.

³⁸ Esto se observó con mayor frecuencia en amigos y conocidos más que con los familiares directos o cónyuges.

En esta misma línea, Wortman and Lehman (1986), Sugieren en su estudio “Developmental stage and adaptation: Adult mode”, la importancia del apoyo entre pares con el mismo padecimiento, los cuales, tendrían percepciones similares respecto al vivir y adaptarse al cáncer, así como no estarían vulnerables frente a la ansiedad y a la amenaza que significaría discutir este padecimiento con otros pacientes. Esto fue reforzado por variados estudios³⁹ enfocados en las interacciones sociales del paciente, en donde se ha concluido la existencia de al menos dos razones por las cuales sería de vital importancia esta interacción. Por un lado, según lo expuesto anteriormente, los pares serían capaces de validar los sentimientos negativos, y por otro, debido a que el diagnóstico con cáncer podría tener un efecto negativo en las relaciones sociales, los pacientes podrían tender a buscar fuera de su círculo social inmediato por apoyo, por ejemplo, acudir a grupos de apoyo, talleres Psico-educativos, entre otros.

Reafirmando esto, *“En un estudio, se comparó a pacientes que asistieron a grupos de apoyo con otros que no. En donde los últimos, relataron experiencias considerablemente más negativas con la comunidad médica y tuvieron ligeramente mayores dificultades respecto a la comunicación con la familia”* (Taylor et al. 1986). Del mismo modo, Holland (1992) realizó una revisión teórica, en donde, en más de veinte estudios que tenían relación con interacciones sociales y técnicas de la conducta, en su mayoría se demostró una mejoría significativa en el ajuste psicológico del paciente. En torno a este resultado, se encontraron dos componentes primarios en las intervenciones de grupo: Discusiones con los pares y Psico-educación.

Helgeson y Cohen (1996) postulan: *“Tomado en conjunto, hay dos componentes primarios de intervenciones de grupo - la discusión con pares y educación. La discusión en grupo se extiende de la conversación no estructurada a discusiones enfocadas sobre publicaciones psicológicas. En la teoría, la discusión ocurre dentro de una atmósfera de preocupación y*

³⁹ (Cohen & Hoberman, 1983; Cohen & Wills, 1985; Wethington & Kessler, 1986).

aceptación, y la forma primaria de apoyo promovido es el apoyo emocional, es decir la audiencia, la reafirmación, la comodidad, y la preocupación. La educación implica la información que provee sobre la enfermedad y como manejarlo. Así, los grupos educativos principalmente promueven el apoyo informativo” (p. 139)

Por lo tanto, esto no sólo sería de utilidad a los pacientes, sino que a sus redes de apoyo también, ya que las intervenciones que incluyan a sus familiares y amigos, podrían apuntar a disipar los mitos existentes (por ejemplo, es malo para el paciente hablar de la enfermedad), mejorar la comunicación, y facilitar tanto para los pacientes como para los familiares y amigos la expresión de necesidades y sentimientos. Desde el modelo Constructivista-Cognitivo es posible comprenderlo como un espacio en el cual, a través del lenguaje, se desplegaría un proceso de generatividad, el cual sería accesible a todos los participantes de este taller a través del emergente interpersonal construido.

Sin embargo, esto no es suficiente, ellos proponen que:

“Hay barreras en la realización de este tipo de intervenciones, las cuales afectarían el contexto social existente. Chapman y Pancoast (1985) proponen tres tipos de obstáculos... Primero, es difícil de modificar el contenido de las interacciones ya establecidas que ocurren en relaciones. Segundo, el personal sanitario está sobrecargado y quizás no podría ser receptivo a la participación de una intervención. Tercero, algunas relaciones son de no apoyo o estuvieron en desacuerdo, por lo tanto, no estaría disponible a una intervención de apoyo” (p. 146).

Por lo tanto, si bien este tipo de intervenciones son beneficiosas tanto para el paciente como para su entorno familiar y social, no sería suficiente, por lo que se propone la necesidad de apoyar este proceso con un tratamiento psicoterapéutico exclusivo a las necesidades y circunstancias de cada paciente.

En este sentido es necesario destacar la propuesta del modelo Constructivista – Cognitivo en torno a que este quiebre podría provocar que el sujeto se

sorprenda de si mismo al integrar aquellos elementos ajenos a su mismidad, lo cual podría dar pie a la re significación de los esquemas experienciales actuales y por lo tanto complejizar la Identidad Personal del sujeto, por lo que el trabajo con el Terapeuta podría facilitar esta asimilación a través del emergente interpersonal.

Con la finalidad de profundizar en el rol del Terapeuta, es que se propone el siguiente apartado:

6.0 Calidad de vida, Intervenciones y Psicoterapia

La labor de un Psicooncólogo no sólo está enfocada al tratamiento del paciente respecto a su padecimiento, sino que también está dirigida a otras áreas como por ejemplo: Prevención de la salud, Terapia familiar, Asistencia a los profesionales de la salud, entre otros. No obstante, esta investigación se centrará en el tratamiento directo con el paciente, con la finalidad de observar y comprender como se articula la realidad dentro de la subjetividad del Paciente Hemato – Oncológico.

En torno a esto, es importante conocer cuáles son los espacios de intervención directa de un Psicooncólogo, para esto, se describirá lo propuesto por Malca, B. (2005).

Según esta autora, la intervención de un Psicooncólogo, comprende de tres fases principalmente: Prevención, Intervención Terapéutica y Rehabilitación y/o Cuidados Paliativos. Lo cual dependerá del estadio en que se encuentre el paciente respecto a su padecimiento. Es posible dividir estos en:

6.1 Categorización de las fases del Cáncer.

Fase de diagnóstico: *“Se caracteriza por ser un período de mucha incertidumbre; tanto el paciente como la familia se encuentran en un estado de impacto psicológico intenso o choque. Se presentan diferentes emociones,*

como ira, negación, culpa, desesperación, etc.” (p. 65). En donde la intervención principal sería detectar las necesidades del paciente y su familia, tanto a nivel emocional como psicológico, social y espiritual. Asimismo, el facilitar la percepción de control frente a su padecimiento, sería primordial en esta fase ya que les posibilitaría herramientas para enfrentar su enfermedad.

Fase de tratamiento: *“La calidad de vida del paciente se puede ver comprometida, por los efectos secundarios de los diversos tratamientos a los que esté sometido. Los resultados de los mismos varían, dependiendo de la clase de tratamiento, del tipo de cáncer, de la evolución de la enfermedad y de las características individuales del sujeto. Algunos de los efectos que pueden desencadenar los distintos tratamientos oncológicos son: alteraciones en la imagen corporal, disfunciones sexuales, fobia a los aparatos o instrumentos que suministran los tratamientos, malestar físico, dolor, ansiedad, entre otros. Debido a estos y otros efectos, puede generarse una dificultad para adherirse al tratamiento, lo cual da como resultado el abandono del mismo”* (p. 65). Por lo tanto el Psicooncólogo, en esta fase, tendría la posibilidad de trabajar y potenciar las diferentes estrategias de afrontamiento del paciente y su familia.

Fase de intervalo libre de la enfermedad: *“La amenaza de volver a presentar la enfermedad aumenta, debido a los controles médicos que suelen realizarse en esta etapa. Se incrementan los niveles de angustia, tanto del paciente como de los familiares, lo cual desencadena un mar de dudas y temores”* (p. 65). En esta etapa, la intervención se centraría en la facilitación de la expresión de sentimientos y aprensiones, tanto del paciente como de su familia, con la finalidad de proporcionar las estrategias de enfrentamiento necesarias para este periodo.

Luego de este estadio, podrían surgir dos posibilidades: Que el tratamiento sea efectivo y el paciente logre llegar a la fase de supervivencia en donde, mediante el apoyo necesario, el Psicooncólogo se enfocaría en facilitar la adaptación del paciente frente a las secuelas de su padecimiento y a su

reincorporación (teniendo en cuenta las sugerencias del personal de la salud) a su vida cotidiana. O, podría ser que el paciente tenga una recaída en donde se convertiría en un periodo crítico para el paciente y su familia.

Fase de recidiva: “Se caracteriza por un estado de choque aún más intenso que el que suele experimentarse en la fase de diagnóstico. Esto se debe al regreso de la enfermedad; por lo tanto, son muy comunes los estados de ansiedad y depresión del paciente, de los familiares e incluso de los profesionales de la salud” (p.66).

En este caso, el rol del Psicooncólogo será abordar y tratar las posibles reacciones que se puedan generar en el paciente, así como en la adaptación a esta nueva fase. Si su padecimiento no logra ser contenido por el profesional de salud, se enfocará en un tratamiento paliativo integral para obtener la mejor calidad de vida posible, en donde existiría la posibilidad de que aflore una gran gama de emociones en el paciente, como por ejemplo: negación, rabia, depresión, aislamiento, miedo, entre otras. Asimismo, será de gran relevancia el apoyo a los familiares en la elaboración del duelo.

6.2 Calidad de Vida e Intervenciones

Debido a que cada sujeto es totalmente diferente a otro, no existe un canon para medir calidad de vida⁴⁰, por lo que se postula más adecuado, definirla según la percepción particular de cada individuo. De esta forma, es importante evaluar la calidad de vida del paciente Crónico, en particular con cáncer Hemato – Oncológico, lo cual según Bayes, 1994 en Vinaccia, S., & Orozco, L. (2005) permitirá:

⁴⁰ Según Vinaccia, S., & Orozco, L. La calidad de vida (CV) abarca el bienestar físico, social, psicológico y espiritual. (2005).

“Conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos; evaluar mejor las terapias paliativas; eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones médicas; potenciar la comunicación médico- paciente; y facilitar la rehabilitación de los pacientes”(p.128). Esto facilitaría al sujeto la evaluación de su manera particular de enfrentar el diagnóstico, sus estrategias y forma de significar esta enfermedad.

Del mismo modo, debido a que probablemente⁴¹ el sujeto esté con sentimientos negativos como angustia, miedo y se encuentre lidiando con el proceso de deconstrucción del si mismo. Será fundamental el trabajo integral, por parte de los profesionales de salud, de brindar el apoyo necesario para que el sujeto tenga las herramientas necesarias para lograr asimilar, re significar y de esta manera reconstruir sus esquemas experienciales.

Reforzando esto, (Bárez, M. Blasco, T. y Fernández, J. (2003) refiere:

“Concretamente, Fawzy y colaboradores (Fawzy, 1999; Fawzy y Fawzy, 1998; Fawzy, Fawzy, Ardnt y Pasnau, 1995), señalan que el objetivo de las intervenciones psicológicas es ayudar a los pacientes de cáncer a soportar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de alienación, aislamiento, indefensión, y abandono, reducir la ansiedad en relación a los tratamientos, y clarificar percepciones e informaciones errónea” (p.235).

Esto ha sido postulado desde los inicios de la Psicooncología en donde (Bárez, M. et al. (2003) refieren un acuerdo entre varias investigaciones en donde: *“El objetivo fundamental de las diferentes intervenciones psicológicas es que el*

⁴¹ Se infiere en base a los estudios mencionados en esta investigación.

paciente diagnosticado de cáncer y que debe ser tratado mantenga una buena calidad de vida y un bienestar psicológico (Folkman y Greer, 2000) con ausencia de problemas emocionales, (ansiedad y/o depresión), y con la menor alteración posible de la vida social, laboral y familiar (Andersen, 1992; Owen, Klapow, Hicken y Tucker, 2001; Padierna, Aristegui y Medrano. 1994).” (p. 235). A partir de lo expuesto, es posible observar que este tipo de intervenciones se realizarían con la finalidad de disminuir los niveles de indefensión y desesperanza de la persona, en donde, a su vez, movilizaría al sujeto a transitar desde un rol pasivo a uno activo, lo cual permitiría que el paciente adoptara mayor responsabilidad en su propio tratamiento, potenciando un tratamiento integral más eficaz que podría resultar en una mejor calidad de vida para el sujeto.

Como se mencionó anteriormente, existen variadas intervenciones, las cuales se han postulado desde diferentes Modelos, en donde:

“Las intervenciones psicosociales desarrolladas en pacientes de cáncer durante los últimos diez años se han mostrado eficaces (Andersen, 2001), a pesar de la disparidad de enfoques, estrategias y metodologías utilizadas. Aun cuando la mayor parte de los resultados publicados provienen de un enfoque cognitivo-conductual, la gran variedad de pacientes, tipos de cáncer, estadios de evolución del mismo, y forma de aplicación de las intervenciones (duración, frecuencia, aspectos a los que se dirigen, etc.) hace que sea imposible determinar un patrón “estándar” de aplicación. Sí puede considerarse que, en líneas generales, las estrategias utilizadas usan uno o más de los siguientes tipos de apoyo: el apoyo emocional, el apoyo informacional-educacional, y el apoyo instrumental” (Bárez, M. et al. 2003, p.236).

En este caso, se describirá la intervención utilizada para recabar la información de los sujetos (Talleres Psico-educativos) y posteriormente se analizará si es posible trabajar desde el modelo Constructivista – Cognitivo una patología de este tipo.

Se decidió trabajar desde la Psico-educación, ya que es una herramienta que facilitaría, a partir de la intersubjetividad, la apertura del paciente, en donde, al estar con pares que poseen el mismo padecimiento, podrían discutir todo aquello que no puedan con sus familiares y amistades debido al diferente contexto en que se encuentran. Respecto a este tipo de intervención, *“El programa Psico-educativo de intervención y seguimiento psicológico para los pacientes sometidos a TMO42 tiene como objetivo general favorecer la adaptación al proceso, amortiguando el impacto psicológico y el sufrimiento asociado, identificando y anticipando necesidades, preocupaciones y dificultades, y potenciando los recursos que permitan disminuir, en lo posible, los efectos negativos (ansiedad, depresión, dolor, vómitos...)”* (Arranz, P; Coca, C; Bayés, R; Del Rincón, C; Hernández-Navarro F. (2003), p.94). Asimismo, esta investigación se realizó en pacientes con Neoplasias Hematológicas, por lo que tendría un acercamiento mayor a los sujetos de estudio.

En el estudio descrito, se trabajó en base a cuatro módulos: (1) Educación para la salud: información y comunicación con los profesionales; (2) Habilidades de afrontamiento: autoconciencia y elección de actitudes; (3) Manejo del estrés: protocolo anti-estrés y (4) Prevención de respuestas y manejo de dificultades específicas. En donde se comienza por *“Facilitar la toma de decisiones de someterse al tratamiento en las mejores condiciones posibles, tanto físicas, como psíquicas, y facilitar el proceso de consentimiento informado y, para ello, se proporciona la información en función de las necesidades específicas de cada paciente”* (p.94). En base a esto se podría inferir la importancia de que el paciente esté disponible para comenzar su tratamiento.

Del mismo modo, el poder flexibilizar sus esquemas cognitivos, promovería el trabajo de los posibles mitos y estereotipos respecto a este procedimiento, en donde:

“A pesar de ser un tratamiento que se ha generalizado en los últimos años, la palabra "trasplante" se asocia frecuentemente a "quirófano" y

⁴² Trasplante de Médula Ósea.

a implantación de órganos, y las funciones de la médula ósea se suelen confundir con las de la médula espinal. También es importante explicar en qué consiste la quimioterapia intensiva a altas dosis, adecuándola a las experiencias previas, el nivel cultural y las características de cada enfermo. Lo mismo ocurre con las medidas de aislamiento y los posibles síntomas y complicaciones” (p.95).

Es aquí donde el trabajo integral de los profesionales de la salud, podría identificar que es lo que sabe el sujeto, lo que desea saber, y si hubiese la existencia de estereotipos o mitos, reformular esas ideas, potenciar una actitud optimista, pero realista de su realidad actual y desarrollar estrategias de afrontamiento personalizadas, quizás potenciando los ya existentes, para poder lograr una mayor movilización por parte del paciente.

Del mismo modo consideraron que el aspecto común que subyace a todas las intervenciones psicoterapéuticas analizadas, es la inducción de sensación de control⁴³ en el paciente, lo cual fue avalado por otros autores, como por ejemplo Eifert, H; Coburn, E; & Seville, L. (1992), los cuales demostraron la importancia del control para poder explicar *“la eficacia de los trastornos conductuales sobre los tratamientos de ansiedad”* (p. 241).

Respecto a lo expuesto anteriormente, es necesario destacar que el objetivo principal no es eliminar las emociones que experimentan los pacientes, sino que encauzar de una forma asertiva los mecanismos de afrontamiento y los recursos de cada sujeto frente a situaciones amenazantes. Esto avalaría la movilización del sujeto para reformular su condición, a un rol activo, lo cual podría ser muy beneficioso para su bienestar, por ejemplo, si el paciente juzga que el mismo (agente) puede sentirse mejor (resultados) si sigue la intervención psicoterapéutica propuesta por el Psicooncólogo (medios), existiría de esta forma una movilización hacia un rol activo frente a su tratamiento. Asimismo, si

⁴³ Entendemos este concepto como aquel que se produce cuando el paciente juzga que el profesional de salud (agente), a través de los tratamientos acordados (medios), puede lograr cierto resultado. ((Bárez, M. et al (2003))

el paciente no considera la existencia de un agente o medios capaces para lograr su objetivo, se produciría una ausencia de sensación de control, lo cual podría conllevar a un aumento en la inseguridad, ansiedad y temor respecto al tratamiento.

Por lo tanto, una de las temáticas a desarrollar en el proceso terapéutico sería encontrar la forma de inducir (acorde al modelo terapéutico) la posibilidad de juicios de control positivos respecto a diferentes aspectos de este padecimiento, lo cual movilizaría al paciente a considerar que su actuar podría ser favorable para su propio tratamiento. Acerca de esta temática (Bárez, M. et al (2003), postulan:

“La relación entre juicio de control positivo y efectos beneficiosos en la salud de los individuos es algo que se ha constatado repetidamente en las investigaciones llevadas a cabo en el campo de la Psicología de la Salud, ya que se ha observado que aquellas personas que creen que hay algo que puede hacerse sobre la enfermedad o sobre el estrés que ocasiona, muestran un mejor perfil emocional y una mejor calidad de vida, observándose lo contrario cuando el juicio de control es nulo (Folkman y Greer, 2000; Shapiro et al. 1996; Taylor y Armor, 1996) (p. 242).

Por lo tanto, promover un cambio de percepción del paciente hacia su padecimiento, podría tener consecuencias positivas significativas en su evolución, lo cual, es posible reafirmar a través de diferentes estudios, como por ejemplo: Schnoll, Harlow, Stolbach y Brandt (1998); de Sosa, Capafons y Carballeira (1999); Watson, Haviland, Greer, Davidson y Bliss, (1999); Tschuschke et al., (2001); Gonzalez, Palenzuela, Pulido, Sáez y López (2001), entre otros. Los cuales si bien son realizados con enfoques metodológicos diferentes han llegado a conclusiones similares, en donde se destaca el efecto beneficioso que podría tener el juicio de control positivo para el paciente, independientemente desde que enfoque esto sea propuesto.

A pesar de esto, es posible observar una mayoría de estudios desde el enfoque Cognitivo –Conductual (ver anexo 1), por lo que se podría inferir que podrían ser más efectivos para trabajar esta temática, autores⁴⁴ como Andersen (1992), el cual manifiesta que la utilización de intervenciones del modelo Cognitivo-Conductual tendría dos resultados principales, por un lado, facilitaría que el paciente realizara una interpretación realista de la situación que le aflige, y por otro, propiciaría las condiciones para que el sujeto sea capaz de percibir su autoeficacia (lo cual conllevaría a un aumento del juicio de control positivo) y sensación de control lo que tendría como finalidad, la reducción del malestar emocional y por tanto, una mejor calidad de vida para el paciente. Por su parte, Helgeson y Cohen (1996), proponen:

“Un diagnóstico de cáncer desafía suposiciones básicas sobre el sí mismo del sujeto y su mundo (Janoff-Bulman & Frieze, 1983), en donde, el ajuste acertado implicaría la restauración de todas aquellas asunciones (Taylor, 1983). Expresamente, un diagnóstico de cáncer puede conducir al sentido de la insuficiencia personal, los sentimientos disminuidos de control, los sentimientos aumentados de vulnerabilidad, y el sentido de la confusión (Lesko, Ostroff, y Smith, 1991; Rowland, 1989). El entorno social del paciente puede influenciar en estas reacciones a la enfermedad” (p. 135).

Es por esto que el trabajo multidisciplinario del equipo de salud es tan significativo, ya que dispone de las condiciones necesarias para comenzar este proceso. Del mismo modo, la flexibilidad en el abordaje del psicólogo es una herramienta vital debido a la naturaleza voluble de esta patología y a los diferentes procesos de sus fases, en este sentido Yáñez (2005) postula:

“El conjunto de todas estas consideraciones señaladas, facilitara el hecho de que el terapeuta este a disposición del otro como sujeto total para un acto comprensivo complejo, de alta demanda

⁴⁴ Otros autores que postulan la misma idea son: Helgeson, Cohen, Schulz y Yasko (2001), y Spiegel y Diamond (2001).

empática, que implica atender al paciente, facilitando su propio “aparato psíquico”, como elemento de referencia alternativo ante la perplejidad y discrepancia con que este enfrenta su sintomatología” (p. 64).

A partir de lo anterior, se podría inferir que el Psicólogo Constructivista Cognitivo tendrá la disposición necesaria que un paciente con una enfermedad Hemato-Oncológica requiere ya que comprendería que no es posible conocer la subjetividad del paciente, pero si acercarse a este constructo a través del emergente interpersonal. Sin embargo, esto no es suficiente, ya que más allá de la postura del Psicólogo frente al paciente, se requieren técnicas e intervenciones acordes a una patología de este calibre.

Frente a esta necesidad, Yáñez (2005) refiere:

“La metateoría tiene que ver con los aspectos aplicados a la práctica clínica, permitiendo así que el uso de las técnicas y metodologías psicoterapéuticas se flexibilice u adecue de acuerdo a las necesidades particulares de cada paciente y su sintomatología. Esto se aprecia con claridad cuando se hace uso de las técnicas operativas, las que se caracterizan por exhibir una metodología y estructuración rigurosas en las indicaciones y procedimientos para su uso, pero que al momento de aplicarlas, requieren de los ajustes y modulaciones necesarios para un caso particular, de modo que favorezcan las condiciones de cambio personalizado” (p.65).

Por lo tanto, no sólo sería necesario movilizar al paciente a tomar un rol más activo en su tratamiento, sino que el tener un equipo de trabajo integral y, en este caso, un Psicooncólogo flexible en su abordaje y con intervenciones adecuadas a cada sujeto en particular, permitirá obtener un tratamiento más eficaz según los estudios mencionados anteriormente.

Para finalizar es necesario destacar que al aumentar el juicio de control a través de las estrategias de enfrentamiento correspondientes, disminuiría en cierto modo la impredecibilidad e incertidumbre del proceso ya que al ser parte de

este, el sujeto tendría cierto grado de control de su padecimiento⁴⁵, lo cual tendría correlación con una mejora del bienestar del paciente en diferentes ámbitos, desde su problemática de salud actual, hasta sus problemáticas cotidianas.

METODOLOGÍA

Se trabajará desde un enfoque cualitativo, el cual se caracteriza por tener una concepción múltiple de la realidad, las cuales pueden ser estudiadas de forma global. Entre sus particularidades se destaca que *“los investigadores cualitativos estudian la realidad en su contexto natural, tal y cual sucede, intentando sacar sentido de, o de interpretar, los fenómenos de acuerdo a los significados que tienen para las personas implicadas”* (Rodríguez, Gil y García, 1999, p.32), lo que denotaría la flexibilidad de su diseño. Asimismo, esta investigación es de carácter exploratorio, debido a que, si bien la Psico – oncología es una rama que se ha estudiado bastante en los últimos años, aún no ha sido abordada desde el Modelo Constructivista – Cognitivo. De esta forma, esto nos facilitará *“identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones posteriores o sugerir afirmaciones (postulados) verificables”* (Dankhe, 1 986 en Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P; 1997, p.70) Los que permitirán identificar diversas dimensiones y características del proceso de quiebre en la identidad personal del sujeto.

Respecto al diseño de investigación, se utilizará de base un diseño etnográfico el cual es definido por Rodríguez Gómez et al. (1996) Como el método de investigación en el cual se puede observar y aprender el modo de vida de una unidad social concreta, en el cual, se realizará una observación directa durante

⁴⁵ En este sentido, el sólo hecho de ofrecer la posibilidad de una intervención psicoterapéutica al paciente y darle la opción de decidir si quiere o no realizar el proceso, permitiría una mayor sensación de control de si mismo.

un periodo de tiempo a través de un registro minucioso de la información con la finalidad de obtener una imagen de este proceso de quiebre, el cual junto a referentes teóricos, podrá ser analizada. Asimismo también se utilizarán elementos de la Teoría Fundamentada debido a su planteamiento de desprender teoría de la experiencia misma, es decir, que cada uno de estos conceptos recopilados en la muestra a investigar responderá y conformará a su vez la teoría que se pretende exponer en este estudio Glaser y Strauss (1967). Esto quiere decir que sus hallazgos son formulaciones teóricas de la realidad.

Es debido a lo anterior que se cree necesario utilizar ciertas características de este método ya que su premisa de que los significados se manejan y transforman por medio de los procesos interpretativos que la persona usan en el manejo de las situaciones que se encuentra, correspondería con el enfoque del Modelo Constructivista –Cognitivo.

Como técnica cualitativa se utilizará el grupo operativo, según la teoría de Enrique Pichón-Rivière, el cual se entiende como *“...el conjunto de personas, ligadas entre sí, por constantes de tiempo y espacio, articuladas por sus mutuas representaciones internas, que interaccionan para lograr una finalidad (explícita o implícita) que es la realización de la tarea”* (Zapata; (2005) p.167). Debido a que ésta nos permitirá movilizar la reflexión de los individuos, evitando de esta forma una actitud pasiva y acrítica de esta temática que es tan sensible y difícil de indagar debido a su carácter personal.

Para la selección del escenario, donde se realizará la investigación, deberá ser necesario que el observador tenga fácil acceso al mismo, además de generar una relación más cordial con los informantes. Como lo afirman Taylor y Bogdan (1987, p. 36), *“el escenario ideal para la investigación es aquél en el cual el observador obtiene fácil acceso, establece una relación inmediata con los informantes y recoge datos directamente relacionados con los intereses investigativos”*. A partir de lo anterior, se ha determinado que la población de investigación estará constituida por la Unidad de Hemato – Oncología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, cuya muestra serán los pacientes que participan en el Ciclo de Talleres Psico- educativo. Estos pacientes están

diagnosticados con Cáncer a la sangre, Médula Ósea o el Sistema Linfático, en donde como criterios de inclusión/exclusión se proponen:

Criterios de inclusión de los sujetos

- Personas mayores de 18 años de ambos géneros.
- Pacientes con diagnóstico Hemato oncológico.
- Que pertenezcan a la red de salud del HCUCCh y se atiendan en la UHO⁴⁶.
- Encontrarse en el periodo de post hospitalización en UHO.

Criterios exclusión

- Personas menores de 18 años de ambos géneros.
- Pacientes sin sospecha o diagnóstico de enfermedad hematológica.
- Que no pertenezcan a la red de salud del HCUCCh y no se atiendan en la UHO.
- Con indicación de hospitalización en UHO.

Se constituirá la condición de encontrarse en el periodo de post hospitalización, ya que debido a las condiciones y al nivel de invasión de este tratamiento, no es posible que los pacientes hospitalizados puedan asistir, mientras que los pacientes que se encuentren con tratamiento ambulatorio, si podrán. Asimismo, debido a que es una Unidad que atiende sólo a pacientes adultos, se establece como criterio de exclusión tener sobre los 18 años de edad.

La elección de esta muestra se debe a que este tipo de Paciente Crónico podría estar más abierto a realizar Talleres Psico-educativos ya que en esta Unidad se han realizado previamente ciclos enfocados en el manejo de estrés

⁴⁶ Unidad de Hematología Oncológica.

asociados a la Musicoterapia. Respecto del procedimiento, cada sujeto de la muestra firmó un consentimiento que daba cuenta tanto de las características del estudio como de la voluntariedad y aceptación de cada uno de ellos para ser parte de la investigación, y la confidencialidad de su participación a partir de un seudónimo que sólo conoce la investigadora.

Los talleres fueron grabados íntegramente, con la autorización de los participantes, para su posterior transcripción y análisis. El contenido de estos, abordó centralmente los tópicos definidos por los objetivos de la investigación.

Para el análisis de la información, se prevee comenzar con un proceso de categorización abierta de la información, recolectada a partir del Taller Psico – educativo realizado, para luego extraer unidades de análisis a partir de los criterios temáticos predefinidos de los objetivos. Luego se analizará la información recogida en cada categoría para finalmente unirlas con las bases teóricas cognitivas para luego analizar y concluir (Rodríguez y cols., 1999) una posible representación de deconstrucción del si mismo en el paciente con cáncer.

ANÁLISIS DE MATERIALES DE INVESTIGACIÓN

Con la finalidad de abordar de forma integral la pregunta de investigación, se enfocará este análisis en dos ejes principales. Por un lado, se analizarán las percepciones y experiencias descritas en el taller Psico-Educativo realizado en el Hospital Clínico Universidad de Chile en el periodo marzo-abril 2013, en donde, se enfatizará en la exploración, tanto de la vivencia del proceso de diagnóstico del paciente Hemato – Oncológico, como en las estrategias y recursos que utilizan los pacientes en torno a su padecimiento. Por otro lado, se espera analizar y comprender el proceso de quiebre del Si Mismo frente al diagnóstico desde el Modelo Constructivista Cognitivo.

Respecto al primer eje a analizar, se puede destacar que:

Si bien la modalidad de taller Psico-educativo es una de varias propuestas para trabajar con pacientes con Cáncer, se ha evidenciado una aceptación a esta aproximación metodológica por parte de los pacientes. Asimismo, es posible denotar la disponibilidad de los pacientes en torno a esta modalidad de intervención:

“Este va a ser el único taller para no olvidar” (PC1); “A mí, puede que este cerca como puede que esté lejos, (refiriéndose a la muerte) pero trato de tenerla lejíto... es eso lo que los talleres y ustedes me ayudaron” (PC1); “Lo encuentro extraordinario que una experiencia, y lo mismo que nosotros estamos haciendo aquí con la invitación suya, que el dolor es positiva, que el dolor y la tristeza no es derrota, son experiencias diferentes” (PC 9).

Lo cual posibilitaría una aproximación a la comprensión del contexto intersubjetivo entre los participantes del Taller.

Respecto a las variables más importantes encontradas, un elemento primordial en el diagnóstico de una enfermedad crónica es la entrega de información por parte del personal médico. Según la información teórica recabada, esta comunicación será vital para la adecuación del paciente a su pronóstico. En base a esta premisa se destaca los siguientes enunciados:

“Y me fui a la posta central, me hicieron unos exámenes y me dijeron: - “Sabe que señorita, usted no se va de alta, se tiene que quedar hospitalizada, y cómo le digo yo: ¿Por qué?, - porque parece que tiene púrpura, no se puede ir. Chuta ya bueno, fui al San José y me hospitalizaron, me hicieron todos los exámenes... Y siempre fue Púrpura hasta que una señora me hizo hacer un hemograma, estaba de vacaciones y yo estuve 10 días hospitalizada sin saber nada, ya el décimo día, yo ya no me podía poner de pie porque me caía, me hacen el hemograma y al segundo día el Dr. me dijo que tenía una

Leucemia, "cáncer tienes", me dice, no sabía que Leucemia tenía ni que nada". (PC 7)

En este postulado se alude a una falta en la comunicación hacia la paciente, en donde ocurre el proceso de conspiración del silencio entre los profesionales de la salud y la jefa de esta paciente, Lo cual podría tener consecuencias en el proceso de asimilación del diagnóstico al dificultar el proceso de comunicación.

De la misma forma, es posible evidenciar otra situación usual que obstaculizaría el entendimiento de este padecimiento, el cual es la comunicación de causales erradas o distorsionadas de esta patología. Respecto a lo que un técnico le dijo que era la causa del cáncer en un hospital de Santiago... *"Ella me dijo que los cáncer se producían por las penas y sufrimientos, o sea, como no decir no, si es un mito, no puedo, si ella me lo dijo tengo que creer, y fue la primera vez que yo escuche una cosa con respecto a la pena y al sufrimiento."*(FM 1) Lo cual refiere a la validez otorgada que da el paciente a un miembro del personal de la salud, lo que aludiría a la sensibilidad y cuidado que el staff de salud debería tener al manifestar cualquier tipo de comentario de índole clínico.

Por otro lado, puede existir una discordancia entre el diagnóstico y la salud percibida por el paciente: *"Bueno, a mí me diagnosticaron Mieloma en forma súper, como decir, fue un hallazgo en realidad, nunca di o fui siempre asintomático, nunca tuve un problema vivía una vida normal, hasta que un día fui a hacerme un examen de sangre y el doctor me dijo que tendría que hacerme otro examen, porque usted parece que tiene cáncer".* (PC 2) En donde se podría inferir un posible aumento en la perturbación de la coherencia del si mismo del paciente y, por consecuencia provocar, entre otras cosas, sentimientos de contrariedad en el paciente a la hora de comenzar el tratamiento.

Respecto al efecto que podría tener la comunicación en los familiares o en este caso particular, en el cuidador del paciente, se puede destacar:

“Hasta que un día la traigo al hospital a un control y la doctora que la había operado no estaba y la atiende otro médico, y me dice así como: “ay señora le tenemos que cortar las uñas y un poquito más... parece que estamos con problemas y parece que hay que extirpar la otra mama”... ¡Ah no!, ¡es que yo me devuelvo a la oficina! O sea, ahí estaba mi madre y me dice ¿cómo te fue? ... ¡Esta vieja! (por la doctora) supieran la verdad porque me echan todos, y ¡por qué! Y me tocan el hombro y me dicen mis compañeros tomate esta pastillita, relájate, no atiendas público, ándate atrás a la oficina yo me encargo de tu trabajo y quede con problemas de habla en ese minuto, un mes sin hablar bien.” (FM 4)

A partir de lo anterior, se destaca la importancia que pudiese tener una comunicación asertiva hacia los pacientes y/o familiares por parte del profesional de salud, ya que en caso contrario, como se evidenció en los ejemplos anteriores, la falta de un manejo apropiado podría actuar no sólo como el posible gatillante del quiebre en la coherencia del si mismo del paciente, sino que podría provocar desconfianza por parte del paciente frente a esta primera aproximación.

Desde otro punto de vista, es posible enfatizar el manejo de los familiares, en donde se destaca:

“Pero nosotros le damos lo posible, pero evito hablar de la enfermedad. Si alguien llegaba a la casa “¿oye qué pasa?” y...y parte... “Lo que pasa es que el doctor me dijo que”...lo encuentro horrible” (...) Y “a mi casa entra quien yo quiero que entre, mi casa es un templo y no entra cualquiera y siempre caigo mal...y cuando yo quiero, porque si yo no estoy de ánimo... Yo no soy el enfermo, pero si fuera el enfermo estoy recién dializándome, y llego de la quimio a la casa, y no falta el que llega altiro a verte como te sientes, que se yo, ¡oye no tengo ganas de hablar poh!, entonces yo creo que ahí uno tiene que manejar este tema”. (FM 4)

Es posible inferir un rol activo de los familiares en donde, como se mencionó en el Marco Teórico, la familia, o como es más comúnmente visto, un cuidador en particular, adopta un involucramiento mucho mayor, en donde cumplirá con diferentes funciones, desde un apoyo instrumental, hasta tomar decisiones médicas respecto a la evolución de su familiar, en donde, el paciente pasaría a tomar un rol más pasivo en su tratamiento. Respecto a esto, sería interesante explorar el nivel de injerencia que tendrían las narrativas familiares en el proceso de cambio del paciente.

Del mismo modo, fue posible observar dentro del desarrollo de los talleres, el fenómeno denominado conspiración del silencio, en donde se destacan los siguientes postulados:

“...Y llego a mi lugar de trabajo, que obviamente era el centro médico, y le muestro el examen al doctor, la hice salir (a su madre que es la paciente) y me puse a llorar y le dije: ¡no que no puede ser!..., y que ¿por qué? ¡Y qué se yo...! ¡Yo voy a renunciar al trabajo!; ¡me voy a dedicar a ella!...y gritaba. Y el doctor me abraza y me dice: - Gloria, tranquilízate, no puedes dejar de trabajar, ya... Y empezamos el drama”. (FM 4)

En esta frase se denotan dos elementos relevantes, por un lado, evidenciar este fenómeno entre la hija de una paciente con el médico tratante, y por otro, la significativa tonalidad emotiva de esta, en su reacción frente al diagnóstico, en donde, se podría inferir un quiebre en el Sí Mismo, no sólo en el paciente, sino que, dependiendo de otras variables, en el cuidador, familiar, entre otros.

En otro ejemplo, se demuestra este fenómeno entre la empleadora de la paciente y el personal de salud:

“Me sacaron muestra, y bueno, en ese mismo día estuvieron los resultados, pero yo no sabía... Y lo sabía la señora que yo trabajaba en ese entonces...Y después me vino a dejar a mi casa, y me dijo que me iba a venir a ver al siguiente día, porque me tenían que internar porque estaba con una anemia severa. Eso me dijo ella, no

me dijo el diagnóstico... Y yo pensé y fui acá a mi consultorio que me dieran el pase al San José, y fui al San José y me dijeron que no podían porque no habían camillas estaba todo ocupado y en eso que vengo para acá, tampoco, de nuevo me mandaron al HOSMIL, pero fueron tantas cosas que pasaron ese día y al final fui de nuevo al consultorio y me mandaron ahí a sacar un certificado, y para acá y fui allá y me dijeron: ¿usted sabe lo que tiene?...No dije yo, y ahí la jefa del consultorio llegó y me dijo: - Usted tiene una leucemia, y yo le dije, y es ¿cáncer? Así impactada, y me dijo sí". (PC 6)

Lo cual refuerza la necesidad de indagar en mayor profundidad el proceso de diagnóstico del paciente, con la finalidad de conocer y comprender dentro de lo posible, los emergentes vivenciales del sujeto en torno a esta experiencia.

Otra variable relacionada a esto último, son los mitos y estereotipos que existen en torno a este padecimiento, en donde, es posible evidenciar que a pesar de los avances que ha tenido la medicina en general y la Psicooncología en particular, aún existen imaginarios culturales que dificultarían los procesos de asimilación, aceptación e integración del pronóstico y tratamiento. A partir del taller realizado, fue posible identificar cinco mitos predominantes:

El estereotipo con mayor frecuencia en los pacientes es que existe una correlación directa entre las palabras muerte y cáncer, (muerte = cáncer), podemos observar esto en los siguientes enunciados:

“Uno no piensa en la muerte, y cuando a uno le dicen que tiene cáncer automáticamente: “Chupaya!”. Uno piensa en la muerte....Uno empieza a jugar un poco con esto, empiezas a analizar qué es lo que es esto, empiezas a familiarizarse un poco con un término que normalmente la gente le tiene mucho temor”; “Todo esto es realmente, no sé, hay cáncer que realmente es sinónimo de muerte para mucha gente que lo padece y me incentivó venir acá a este sitio, tengo justamente dos amigos que están internados acá en el hospital”; “yo creo que la palabra que mas

*produce es miedo, para mí la palabra cáncer es dolor y miedo”;
“Claro, yo creo que el estigma del ser humano está focalizado
cáncer-muerte sinónimos” (PC 2)*

Otro mito con gran presencia, tanto en los pacientes como en los familiares es la categorización directa de que la persona con diagnóstico de cáncer se encuentra permanentemente con mal ánimo, podemos observar esto, en la siguiente frase:

*“Y me dice “pero pasa a verla está en recuperación, pasa” (la doctora),
sí, sí es mi mamá. ¿Qué le digo?... ¿Qué le pregunto? Era una cosa, y
yo me quedaba afuera... ¿y qué hago? ¿Qué le pregunto?...no sé, y
entro y estaba como si nada...su rostro. Yo le digo “hola mamá” hola
me dice, ¿Cómo te sientes? “Bien poh, aquí estoy, me cortaron la
pechuga”...Ah... ya, le digo yo... sí, sí me contó la doctora. Pero te
digo que mi mamá, todo lo que había que hacerse se lo hacía.” (FM 4)*

Por otro lado, existen mitos que si bien, no tienen tanta predominancia como los anteriores, si se han destacado en los estudios propuestos anteriormente, los cuales fueron mencionados por los sujetos de estudio, entre estos, podemos observar un estereotipo físico del paciente con cáncer:

*“de partida sin pelo, muy delgada, calva, cambia de color la piel.
Algunos se ven tristes otros contentos”; Uno emocional: “muchas
depresión, aparte que yo trabaje para el hospital del cáncer hace
muchos años pero me salí porque no aguante, aparte que mucho
sufrimiento le hace mal a uno y para el paciente igual”; Y, uno
económico: “empobrecida, que no tiene recursos y que tiene que
pagar”; “¿hay que tomarse una pastillita? (a lo que el médico
responde) -No, mire el puro medicamento vale 1.000.990 todos los
viernes. Entonces dije yo vendo mi casa mi auto, vendo esto y vendo
mi cuerpo. Entonces me dice el Doctor: - Es que con eso a usted no
le va a alcanzar. Entonces breve, enfermedad grave con*

recuperación, lo que creo yo, pero hay que tener recursos en este país” (FM 1)

Del mismo modo, los mitos con menor frecuencia, tanto en los estudios mencionados como en los sujetos de la muestra, tendieron hacia dos ejes. Por un lado respecto a las posibles explicaciones de por qué hay tanta incidencia de cáncer en Chile:

“yo creo que ahora aparte de esto, yo soy una convencida de que las penas y los dolores influyen en algún tipo de cáncer, a lo mejor no en todos, pero en algún tipo de cáncer. Ahora ¿por qué está aumentando el cáncer? y se está dando a tanto nivel, porque no hablemos porque es rico, porque es gordo, porque es pobre, porque es flaco o gordo, no, es a nivel general. Yo creo que por la alimentación, el tipo de, no netamente la alimentación, pero si los contenidos y las cosas que llevan los alimentos ahora, porque son preservantes, el colorante, el engordante, el enflacante, y tu miras la etiquetas y de repente dices y... ¿qué es esto? Y comienzas a buscar y no sé qué, no se cuanto, cuando antes comíamos el pan, pollo y carne, y el pan hecho en la casa y la sopaipilla, los porotos, las lentejas, y cosechábamos en la huerta, y las gallinas se mataban ahí, el huevo se iba a buscar en el gallinero...” (PC 8)

Es preciso destacar que en el momento en que esta paciente propuso la posible incidencia de la alimentación en la probabilidad de contraer cáncer, casi al unísono los pacientes concordaron lo cual podría establecer que es una concepción preexistente o la posibilidad de aferrarse a cualquier propuesta que los ayude a volver a la coherencia de Sí Mismos. El otro eje se basa en la creencia de la capitalización de los medicamentos, en donde existiría un tratamiento a menor costo pero sin beneficios para la industria farmacéutica, en este sentido:

“Y te confunden, que la mejor quimioterapia esta en tu casa con el bicarbonato, y que no se está usando porque las grandes industrias

perderían millones porque no comprarían los remedios, y que el huevo ya no te hace daño y así siguen con el cerdo, la leche y muchos alimentos” (PC 8)

Se infiere necesario trabajar los posibles mitos y estereotipos que vayan apareciendo en el emergente interpersonal entre el paciente y el terapeuta, los cuales podrían trabajarse en diferentes tipos de intervenciones, Psicoterapia, Talleres Psico-educativos, entre otros. Asimismo, es necesario integrar que la preferencia por la información, tenderá a variar dependiendo de un conjunto de variables, como se expuso anteriormente, en donde es necesario considerar como por ejemplo, las variables culturales, psicológicas, socio-económicas, entre otras, las cuales tendrían una influencia significativa en la comunicación que exista entre los profesionales de la salud, el paciente y sus redes. Por lo tanto, para obtener un resultado más eficaz, será fundamental considerar estas variables y adaptar la modalidad de entrega de información (lenguaje) al sujeto como un sujeto constructivo.

Esto nos permitiría destacar la importancia en la consensualidad de la relación que establezca el personal de salud con los pacientes y sus familiares, en este caso en particular, con el Psicooncólogo. A partir de esto, será de gran relevancia el proceso de intervención, partiendo por la presentación, ya que probablemente tendrá una gran intensidad emocional debido al proceso diagnóstico y la reacción que el paciente tenga. En donde, como se mencionó anteriormente, probablemente sería negación, rechazo activo o racionalización, a lo cual el terapeuta debe estar preparado para ofrecer las herramientas necesarias para crear una alianza terapéutica que le permita trabajar con las intervenciones apropiadas para el paciente. Respecto a este concepto, es posible observar el rol percibido del personal de salud, en particular del psicólogo, por los pacientes:

“Una gran experiencia, dar gracias a ustedes porque durante los nueve meses que estuve hospitalizado me supo preparar para lo que venía, digo para lo que venía, porque en el fondo se que en un momento me voy a morir. Pero no es el momento para hablar de

eso, sino que darle el agradecimiento y que los demás sepan que cuando uno está preparado psicológicamente, pueden pasar muchas cosas, las que pase el año pasado y las que llevo hasta ahora (...) Estoy preparado para todo y eso es importante porque ustedes me dieron los pasos, porque son pasos los que uno va dando en su propia historia con la enfermedad, como esto se trata de que uno sepa asumir su enfermedad y llevarla de mejor manera” (PC 1)

“En mi Segunda quimio, ya estaba cansada, no quería volver a la última, tuve mucho apoyo de las paramédicos, de las chiquillas, mi psicóloga. Si no, yo tiraba la esponja”... Una me dijo (refiriéndose a una Tens) “¡Mira tal por cual, hasta con los carabineros te voy a buscar para la última quimio!, entonces, me dijo: “¡ya, levántate y vente!...Eso me hizo sentir una emoción y un sentimiento de decir: En realidad, si no me la hago, voy a durar menos de un año, mejor me la voy a hacer si es la última. Me la hice, y salí bien” (PC 8)

Del mismo modo, es necesario destacar el rol percibido del proceso psicoterapéutico y sus intervenciones en donde es posible rescatar de los postulados de los pacientes lo siguiente:

“Yo lo digo por experiencia (...) Al extremo que hoy estoy viviendo sólo porque estoy con un tremendo problema en la casa y que no se puede cambiar. Tengo a mi suegra con un cáncer de pulmón, yo tengo fibrosis pulmonar, por lo tanto, no puedo estar con mi señora y acompañando a mi suegra. Es triste pero a la vez quiero seguir viviendo, entonces esos son los pasos que usted y los talleres enseñan y que uno los tiene que tomar, estar capacitados para no hundirse, porque es fácil hundirse. Ocupar la mente creo que es primordial para cuando uno sufre un cáncer.” (PC 1)

“Porque el pensar positivo influye en que la vida fluya mas certeramente, que no hayan tantos bajones, y eso, ayuda a tener mejores pensamientos y ver la vida de forma diferente y eso no

quiere decir que no tengas problemas, que no tengas las enfermedades, que no te hayas separado, que tu hijo no haya repetido, que se haya sacado el rojo, pero ayuda...Ya ok, pero mañana será otro día” (PC 1)

En base a lo anterior, es posible desprender la importancia del apoyo del personal de salud a los pacientes con una patología de cáncer, ya sea desde diferentes modelos e intervenciones, ya que todos tendrán como objetivo la mantención y mejora de la calidad de salud del paciente.

Con la finalidad de poder comprender el significado que los sujetos otorgan a su enfermedad, es preciso conocer, en una primera instancia, su percepción del concepto de salud, para luego comprender el significado de la pérdida de esta. Respecto a esto, los pacientes postulan:

“Yo lo mismo estaba pensando... ¿Qué es la salud? Se supone que salud es no tener ninguna enfermedad, no tomar remedios, se supone, porque hay gente que aunque no tome remedios se siente enferma, “ ¡es que no sé qué me pasa entonces!”, pero yo supongo que tener salud es que no te duela nada, que no tomes ningún remedio, que no vayas al médico, eso, es salud” ; “Yo creo que la salud es lo principal que debe tener un ser humano, gozar de buena salud, que el cuerpo esté funcionando en un 100% eso significa la salud para mí.” (PC 8)

En base a esto, será trascendental comprender los esquemas preexistentes que tenga el paciente, su familia y entorno cercano respecto a la dicotomía salud/enfermedad, con la finalidad de poder establecer un nexo con la subjetividad del sujeto. Sin embargo, a partir de la información recabada, es posible inferir una visión global de salud por parte de los pacientes, la cual sería la ausencia de enfermedad, en donde habría que distinguir si esto actuaría a nivel de esquema rígido o tendría cierto grado de plasticidad para su re significación. Luego del abordaje de esta dicotomía, será de vital importancia ahondar en el proceso diagnóstico, en donde se sentaran las bases para el

trabajo con el personal de salud. En base a lo expuesto por los pacientes, podemos encontrar diferentes reacciones por parte de los sujetos:

“Yo creo que depende del carácter, porque si una persona tiene carácter fuerte lo soporta, y si una persona tiene carácter débil, se hunde, se pone a llorar y no lo soporta porque dicen ¿por qué tengo que pasar estas cosas? y la otra persona lo soporta. (...) Son diferentes formas de pensar no mas, y hay que ser fuerte de mente no más, creo que cada una debe tratar de solucionar lo que le tocó” (PC 8)

“Es como la pille a uno, si a una persona la pilla y tiene más temple, más fuerza, mas carácter a lo mejor, o el suceso lo retrae directamente en la parte más sensible, puede que la vea con mas distancia. Pero si te afecta directamente, o a alguien que tu, no se tus hijos tu familia, yo creo que puede llegar a hacer una crisis en la persona” (PC 4)

Esto demostraría que, a pesar de tener un mismo diagnóstico, el paciente es un sujeto constructivo, en donde su experienciar particular le permitiría identificar los diversos factores que influenciarían en su proceso de enfermedad. En donde sería relevante comprender que la enfermedad Oncológica o en este caso Hemato-Oncológica, incide considerablemente en la calidad de vida de los individuos, por lo que la consideración de diversos factores como por ejemplo: Cognitivos, emocionales y comportamentales, los cuales serán producto de la experiencia individual y del contexto sociocultural de los individuos, tendrán una influencia significativa tanto, en el proceso de enfermar, como en la prevención y manejo de los trastornos y enfermedades físicas.

Asimismo, es de vital importancia, tener en cuenta la sorpresa y el impacto que acompañaría a la experiencia de ser diagnosticado con cáncer, por ejemplo: El temor al diagnóstico y pronóstico, el posible sufrimiento que esto podría conllevar, la reacción de los familiares y amigos, el contexto socio-cultural de base, entre otros. A partir de esto, se podría inferir en la ventaja de trabajar

desde el Modelo Constructivista – Cognitivo, el cual promueve la comprensión del paciente como un sujeto particular, el cual irá construyendo su realidad e identidad personal a través de los diferentes procesos que experimente a lo largo de su vida.

En esta misma línea es preciso resaltar las estrategias de enfrentamiento que utilicen tanto los pacientes, como sus familiares. En relación a las estrategias utilizadas por los pacientes estudiados, es posible observar cuatro formas diferentes:

Evitación:

“Igual a mí a veces me vienen bajones, no siempre estoy tan alegre así, pero me vienen bajones y digo: ¡no, cinco minutos no más!...Salgo a la calle, o pongo música, y comienzo a hacer mis cosas, a barrer, ordenar el closet, si tengo ordenado el closet, lo desordeno y lo vuelvo a ordenar pero no me permito estar más que cinco minutos con depresión, estirada en la cama, así, y trato de salir y eso como que me relaja y evito estar pensando en lo que me pasa, pero ahora estoy bien, así que eso es un ánimo mas para seguir adelante” PC 6); “Si, porque yo psicológicamente estoy bien. ¡Cuántas veces lo he dicho!, no me pregunten mas, porque si me preguntas, me voy a poner a llorar.” (PC 8)

Intentar mantener su vida cotidiana:

“No ha aceptado nunca que le pongamos alguien que la ayude. “No, no, no, que se creen ¿que yo no soy capaz?” (Dice su madre, paciente con neoplasia hematológica)... No, si hay que ir a comprar, que cocinar, hacer el aseo, una vez se fue al campo estuvo 5 días y no paro esta vieja” (FM 4)

Enfoque positivo

“Uno tiene que cambiar el switch, o sea, efectivamente eso es lo que más me ha ayudado a mí a que el golpe digamos no fuera tan duro, aunque al principio fue duro, pero en la medida que uno empieza a pensar positivamente, pensar en que efectivamente, el vaso está más lleno que vacío” (PC 2)

Y Rol protector de la familia.

“Siento que yo estuve muy firme siempre durante mi enfermedad, incluso yo apoyando a mis hijos, que no quería que decayeran en la universidad” (PC 8); “Es que eso pasa, uno no quiere quedar sin familia, solos a sus hijos, entonces uno también se pone eso en su mente y dicen. Tendré que luchar para que los míos no sufran”. (FM 4)

A partir de lo descrito, se infiere que el afrontamiento es un proceso el cual implicaría cambios constantes, tanto en los procesos cognitivos como en los conductuales del paciente y sus redes de apoyo, el cual irá variando con la interacción que se irá dando a lo largo de su padecimiento. A partir de esto, se resalta la necesidad de realizar una evaluación cognitiva primaria al proceso, con la finalidad de proporcionar una base, desde la cual se irán trabajando los acontecimientos que irán produciendo cambios en las percepciones del paciente y su entorno.

En relación a las estrategias, es posible que el sujeto vaya empleando diversos tipos diferentes, dependiendo de determinados momentos en el tratamiento, las cuales, según lo expuesto anteriormente, pueden ser de un orden defensivo y/o que le permitan tomar una posición más resolutiva de su situación, la cual, al estar más orientada al problema podría tener una mayor disponibilidad para trabajar en el espacio terapéutico.

Por otra parte, se pudo observar un tipo de afrontamiento diferente, uno por parte de una paciente, en la cual se denota un apoyo absoluto en su hija de ocho años de edad:

“Aparte que le debo pedir todos los días fuerza porque me da Luz (su hija), que siga acompañándola, por eso le puse NN, ella es mi luz, mi compañía, duermo con ella, estamos todo el día juntas... (...) Entonces es bueno el auto autoestima que yo tengo. Ella me tira para arriba. Cuando ella tiene frío se pasa para mi cama. Pero es mi autoestima que digo yo, que los ojos míos es la NN si no yo no estaría acá” (PC 8)

Y, por otro lado, la hija de una paciente la cual ha determinado postergarse en pos del bienestar de su madre:

“Yo no sé qué es lo que me espera mañana, pero trato de vivir el día a día a concho, a full y ¿qué me deja la satisfacción a mí? Que yo en vida, con estos 38 años, que yo puedo ser de las mas menores de edad acá, yo a mi madre selo he dado en vida, todo. A ella no le ha faltado nada. Yo no necesito regalarle flores a mi madre cuando esté en un cajón porque se las he dado ahora en vida. Mi madre es mi hija. Mi madre es mi hija, mi madre es todo para mí, son mis ojos.” (FM 2)

Si bien estos son casos aislados, se podría hipotetizar que ambas, tanto la paciente, como la hija de la paciente, no han podido completar el proceso de reconstrucción luego de esta deconstrucción del Sí Mismo. Se infiere que esto podría resultar por una falta de integración del diagnóstico al sistema, por lo que seguiría siendo una fuente discrepante y perturbadora de su mismidad. Por lo tanto, es importante para el Terapeuta poner hincapié en estrategias como estas, con la finalidad de promover una integración y re significación de esquemas experienciales en el sujeto.

Por otro lado, los pacientes refieren que estrategia del personal de salud les acomoda más, en este sentido:

“Uno tiene que tratar de vivir la vida lo mejor posible, y yo sé que no es fácil cuando uno tiene a alguien tanto como una madre enferma, pero como bien dice ella, - “lo mejor es entregarle en vida”. La

preocupación, no hablarle de la enfermedad, que hay que hacerse los exámenes, pero no que sea un tema diario de conversación, llévela a ver una exposición, una feria de artesanía (...) Tratemos de vivir entregándose así, pero no que digan “oye te quedan 10 años de vida”, no así, vivir tranquilos”. (FM 4)

Por lo que se infiere que no solo es importante el apoyo constante del profesional médico a partir de su patología, sino que el promover el desarrollo personal del sujeto de forma multidisciplinaria, en donde no sólo se trabaje en la superación o estabilización de la enfermedad sino que en el sujeto mismo como individuo.

Una de las estrategias más destacadas por los pacientes es la búsqueda de apoyo en la religión o en la espiritualidad, en donde, es necesario destacar que si bien no es un apoyo que se ofrece activamente en el servicio, en el caso de que el paciente lo requiera, existen unidades establecidas en la mayoría de los hospitales y clínicas del país. A partir de esto, se destacan las siguientes frases:

*“No es mucho...Pero creo que teniendo el amor de Dios...” (PC 8);
“¡Que se puede!... ¡Él nunca te va a decir que no!... Estés como estés, él te va ayudar...”;(PC 8) “Pero la única solución en mi vida...Es que le tengo tanta fe a la virgen de Monserrat y a mi Dios... Y le digo: Ya, voy a descansar un rato y dame fuerzas...”;(FM 4)*

“Claro, cuando a uno le diagnostican un cáncer es como duro, como que te den un camotazo, pero yo creo que me sirvió para darme cuenta que tan firme yo en ese minuto tenía mi fe, y la deposité cien por ciento. Le dije: - Señor aquí estoy, no sueltes mi mano, porque sé que está tomada de la tuya, pero agárrame la otra... ¡Pero no me sueltes! Porque yo necesito que tú me des vida. Mira, o sea, yo creo que como me dice una amiga, yo necesito vida solamente hasta que mis hijos dejen de estudiar, ahí toma la mía y haz lo que quieras...Pero como me dice el cura: -Te equivocaste en pedirle,

porque ahora vas a tener que volver a hablar y pedirle que te dé más vida porque tu ya terminaste... Ahora Dios necesita otra cosa le dije yo, entonces le prometí eso y le prometí trabajar más para él, el cualquier cosa, pero trabajar más para él, evangelizar un poco más, dar” (PC 8)

“Con un poco de pesar...Me había olvidado de Dios, y obviamente para mí es un apoyo pero fundamental, trascendental y por eso, de alguna manera me relaciona todo, mi esposa, mis hijos, hermanos, amigos... Pero de alguna manera siempre está presente el tema y es enriquecedor escucharlo, o sea igual, no saben cuánto me llenan de darme cuenta, de que estos son los momentos, que son tan sencillos, de darse el tiempo para estar con el otro, es tan valioso, y muchas veces con este ambiente que nos desenvolvemos, perdemos de alguna manera el sentido y Dios nos mueve el piso para de alguna manera ubicarnos” (FC)

Es así, que se desprende que la religión y la espiritualidad podrían jugar un papel importante en el proceso de reconstrucción de coherencia sistémica, en donde, como mecanismo de enfrentamiento, las creencias religiosas y sus prácticas serían recursos frente a su padecimiento ya que sería una experiencia privada y particular en la subjetividad del paciente y/o de apoyo si fuese el caso de un grupo de oración, lo cual podría darle un sentido de fuerza y bienestar.

Otro eje a destacar es la percepción de los sujetos acerca de si es mejor enfrentar su futuro enfocándose en el día a día o proyectarse a pesar de no tener la certeza de cuál es su pronóstico. A partir de esto, los pacientes relatan:

“yo creo que igual es importante proyectarse, porque al proyectarse, hay una esperanza de vida, sobre todo si hay una patología importante, si es que a lo mejor, adelante esto va a ir cediendo cada vez más, que no vivir el día a día, de repente es medio complejo eso también las personas dicen yo voy a vivir el día a día por lo que me pasó y mañana puedo aparecer muerto, no sé...” (PC 1)

Yo creo que esto, como bien se dijo, el día a día es acomodable o elegido, o por último que sea la elección de cada persona, si bien a ella le acomoda ,porque no es tan textual, porque no es mañana 24 horas y se acabó, pero si ella el día a día voy a entregar todo hoy día como si fuera el último de mis días, y con positivismo, hay que otros que se proyectan también pero con poquito más, sé que voy a vivir más y voy a hacer muchas cosas más, pero no es a tantos años, pero a lo mejor a meses, un años, semanas, eso sería un poquito dependiendo de la realidad” (FM 4)

“yo como experiencia pienso que a pesar que a uno le llegan todos los achaques juntos, el vivir día a día yo no lo tomo a mal, yo me proyecto igual en la vida, lo que hago es luchar para estar cada día mejor y sin pensar en que el día de mañana me pueda pasar algo, me proyecto hasta dónde puedo, nunca más allá de uno o dos años, pero no pensando que el día a día me da satisfacción. Creo que la satisfacción más grande, después de todo lo que he pasado, no es pensar en el día a día, sino que proyectarme en que las cosas tienen que pasar como tienen que pasar, sea un dolor, sean diferentes esferas, si no solamente hay dolores, hay un montón de situaciones que uno va pasando en el tiempo que está con la enfermedad, y que uno no debe pensarlo tanto, si no que luchar para que las cosas no pasen, esa es la lucha que uno tendría que dar” (PC 1)

Por lo tanto, si bien no existe un consenso en las apreciaciones de los pacientes, por parte del personal de la salud se suele promover la idea de que los diagnósticos no significan una sentencia de muerte. Sin embargo, se suele trabajar desde la visión del día a día debido a que irá dependiendo de la variación en la evolución de la enfermedad.

Otra categoría importante son los tipos de apoyo hacia el paciente con Cáncer, en este caso Neoplasia Hematológica, en donde, como se describió anteriormente, serian tres los principales: (1) Apoyo emocional, (2) Apoyo

educacional - informacional y (3) Apoyo instrumental, de los cuales, el más abordado por los pacientes es el apoyo emocional, en segundo orden el educacional- informacional y en tercero el instrumental. A partir de lo cual se podría inferir, que al ser pacientes en remisión no sería tan necesario el último tipo de apoyo, pero si el primero ya que se encontrarían lidiando con el proceso de remisión y retorno a su vida cotidiana. Respecto a este, impresionan tres categorías:

Apoyo emocional familiar:

“Creo que la familia es fundamental, y ahí es donde se presentan grandes conflictos, porque uno lleva la enfermedad, pero las personas que están a tu alrededor sienten también lo que uno lleva. Pero sobre todo, no están dentro de uno, entonces se imaginan, sienten cosas, se preocupan más de la cuenta a veces...Entonces uno empieza a lidiar un poco con esa situación, y eso es fundamental pero en la medida que tu sientas el apoyo de ellos, como familia, con mucho amor y preocupación” (PC 2)

Apoyo emocional de conocidos:

“Incluso yo he sentido preocupación por gente que impresionantemente increíble... La gente se ha acercado a mí a darme el apoyo de todas formas. Entonces uno dice: ¡Chuta!, como que uno se va recomponiendo, se va haciendo más fuerte, y ayuda mucho”; “Mis amigos, vecinos, que recibo el apoyo que me ha dado mi vecino. No sé, preocupados, “abrigate, PC3”; “recuéstate PC 3, es tarde”; PC 3 ¿Cómo amaneciste?...” (PC 3)

Y apoyo emocional del personal de la salud:

“Cuando lo más lindo fue que, llegue y la señorita María Paz, una enfermera, dijo: ¿Don Luis está de cumpleaños? - Si estoy de cumpleaños le dije yo y me dijo ¡Feliz cumpleaños! Y llega a las cuatro de la tarde con un presente y con una torta, con crema. ¡Y la

señorita me dio un apoyo tan lindo! (silencio) porque uno se siente tranquilo, apoyado. Me están dando un apoyo acá y eso me pesa. Y uno no les pide estar ahí. ¡Buenas tardes! me decían...más fuerza a uno le dan... Y si no tenía ánimo estaba perdido. Nunca lo perdía porque llegaba alguien y decía ¡vamos señor! Y ahí me mejora la mañana. Tengo que hacerme mis quimios y sin desanimo.”. (PC 3)

En base a esto, es posible comprender la incidencia positiva que tendría el apoyo emocional en los pacientes, en donde, las demostraciones de preocupación, cariño y pertenencia son un pilar fundamental en su proceso de tratamiento, por lo que se podría inferir, según la información recolectada, que este tipo de soporte, sería una contribución significativa para el paciente, ya que a través del proceso psicoterapéutico podría ayudar a potenciar al paciente en la reformulación de sus esquemas cognitivos, en donde, se podrían reducir los niveles de malestar emocional y aumentar los niveles de seguridad, reafirmación y comunicación con la finalidad de mejorar la calidad de vida del paciente.

En relación con los pacientes que se encuentran en estado de remisión, es importante denotar la falibilidad que esta pudiese conllevar conjunto a los posibles miedos. A partir de este postulado, se destacan tres frases que reflejan estos fenómenos:

“...Pero la primera quimio fue horrible, horrible en la cama. Mi papá y mi mamá, nadie sabía lo que tenía y la cuestión es que estuve los seis meses en tratamiento, después seguí, y después llegué a pagar la luz, el agua, los colegios de mis hijos...Y yo dije: - Salgo de la quimio y me voy a trabajar, si yo tenía que seguir mi vida. Parecía pollo, no sé, yo juraba que podía ir a trabajar, pero no podía subir la escalera de mi casa... Si terminé súper flaca, fue terrible, les dije por aquí van y vuelven... Así que me aferré a la vida, me aferré a la fe, me aferré a los psicólogos, a los doctores, a todos. Y vamos para allá, vamos para acá, y caminaba, me caí dos veces, pero me volvía a parar. Y ahora estoy aquí, ya no me interno, porque las últimas internaciones lloraba, ya quería que me dieran el alta... Pero bien, el

ánimo, la fe, eso, poco apoyo familiar, muy poco casi nada, (porque no les dijiste comentan, a lo que responde) - les dije después pero sí” (PC 7)

“ Yo creo que a uno le pasa cuando uno sufre cierta decadencia, digamos dentro del periodo de remisión...Cuando a uno le van apareciendo otras patologías agregadas a la Leucemia por ejemplo, uno lo primero que toma es un miedo, porque ya bajan las defensas, porque bajan las plaquetas... Cuando uno tiene problemas pulmonares...En lo primero que piensa es justamente en la recaída, que no le vaya a pasar lo mismo que en un principio... Y es un miedo que se apodera, y aunque uno esté preparado, cuesta sacárselo de encima y cuesta bastante. No es una cosa que...Yo creo que es bien especial... No es una cosa de que diga: - Se me va a pasar rápido, no poh...Y aparece cada vez que uno va a controles y tiene que hacerse exámenes, como que uno trata de ponerse una coraza pero es inevitable, pero está el miedo” (PC 1)

“Yo abría despacito el examen, me iba directo a la conclusión, me daba miedo ya verlo, no quería el resultado del examen” (PC 5)

En estas, se destaca el miedo de reincidir en una enfermedad como esta, en donde surgen diferentes tipos de miedos como a la recaída, a volver a pasar por lo mismo otra vez, a no poder superar nuevamente la enfermedad, a no poder aguantar el tratamiento esta vez, entre otros. Por lo tanto, luego de terminar el tratamiento, podría surgir en forma de amenaza la posible reaparición de la Neoplasia, particularmente ante las situaciones descritas anteriormente como por ejemplo: frente a una revisión, control médico, examen, dolor o molestia física, entre otros. Lo cual podría gatillar un estado de incertidumbre en el paciente y/o en sus cercanos. A partir de esto, se infiere la necesidad de continuar con el tratamiento psicológico más allá del alta formal del paciente respecto a su cáncer.

Del mismo modo, el paciente que tenga una red de apoyo segura, tendrá mayores facilidades para no caer en este círculo vicioso de miedos y aprehensiones. A continuación se describirá como los pacientes perciben una red de apoyo:

“las redes de apoyo son todo lo que departamento de gestión, oncología, tú tienes una amplia gama de apoyo, de esto de esto de esto otro, de distintos profesionales, eso para mí es una red de apoyo” (PC 1)

“Red de apoyo es todo, es como redundante la palabra, puede permitir sobrellevar el cáncer por ejemplo, la familia, el oncólogo, la psicóloga, los amigos, todos los que de alguna manera me están ayudando desde su especialidad, o de su esquinita como le digo yo hacer que esta enfermedad salga adelante, que no solo me va a ver el médico con la pase médica, porque me van a dejar de lado la parte psicológica, porque todo tiene que ir unido, el psicólogo, la familia, los hijos, el marido, lo que sea, todos, lograr que todos se unan, sumen, sumen, sumen, para que el paciente salga de la mejor manera” (PC 8)

En donde se puede inferir que una buena red de apoyo podría ser en beneficio para mantener o mejorar la calidad de vida del paciente, como se corroboró con el estudio realizado en la Unidad de Hematología Oncológica (Ríos, 2008) del Hospital Clínico Universidad de Chile.

Asimismo, estas pueden abarcar el personal de salud, familiares, amigos, conocidos, entre otros. En donde cada paciente le otorgará un valor a cada elemento de esta. A continuación se expondrá el valor otorgado al personal de salud por parte de los pacientes y sus cuidadores:

(Describiendo la red de apoyo dibujada)...“Acá mi mamá, yo a ella la puse al medio, sus redes de apoyo son: n°1 el Doctor Araos con la Mariana (la enfermera), la psicóloga. El doctor Araos está en un

200%, el doctor siempre le digo que es como el general Bernal, el Dios del Pueblo” (FM 2)

“Y es verdad, yo lo veo y estoy todo el día sanita ¡Me alegra la vida! De todo el tiempo que lo conocía porque no era de mano, un beso, un beso cariñoso, y este fin de año para navidad me tocaba control lo saludé y después se iba de vacaciones...Le pedí permiso y le dije “Doctor: usted me da permiso para abrazarlo y él me dijo: “! Pero Ninfa, todo el tiempo, si te quiero tanto!” Me dice y gracias por todo, y él se emociona tanto... Esas son cosas que pasan dentro de uno, a veces uno dice el Doctor es la mano de Dios, y no es así, como todos nosotros, aunque estemos enfermos, a lo mejor él nos quiere más a nosotros y nosotros nos apegamos a él porque nos está dando vida, entonces por eso pongo a mi Doctor al lado mío” (PC 9)

“Mi mamá puso Doctor Araos y la Mariana como punto uno, después nos puso a nosotras hijas y marido, no al revés, hijas y marido, después puso a su mamá, sus amigos de diálisis que son una parte muy importante en su vida, son los que le dan el ánimo a diario” (FM 2)

“Al otro lado, está el Doctor Araos, es tierno pero más quiero al Figueroa (Médico), y mi psicóloga que es mi princesa que me ha ayudado montones en mis trancas, mi apoyo” (PC 4)

Lo cual manifiesta que dadas las posibilidades de disponibilidad por parte del personal de salud, es posible crear una alianza resistente la cual promueva una mejor disposición en el paciente frente a su tratamiento ya que tiene a su disposición un apoyo incondicional por parte del equipo médico. Por otra parte, se puede destacar la importancia de los familiares cercanos y amigos, los cuales son el apoyo externo a todo este proceso que el paciente experimenta, podemos denotar esto en las siguientes citas:

“Y en quinto lugar el grupo de amigas que mi mamá cuando era 100% sana, ella tenía un grupo de siete amigas que se juntaban una vez al mes, hacían fiesta, tomaban, bailaban, y ella era el alma de la fiesta mi madre, bailaba, se ponía las pelucas...Entonces ellas han sido un pilar fundamental, también no hay día que no llamen a mi madre para saber cómo está, o si yo contesto la línea,-“ ¿La Ninfa puede hablar? ...Si está cansada mándele un beso a la fresca que estamos rezando aquí por ella”... No exigen que ella pueda hablar” (FM 2)

“y después está mi hija, la que me da fuerzas, la que duerme conmigo la que está sentada al lado mío y mi hijo, el NN, que está más apegado a mi, 17 años el NN, el más mamón...Y después mi hermana, de todas, la única es la XX, después mis profesores, que en el curso cambiamos conversaciones positivas, así que les encanta...” (PC 4)

“Es súper importante, porque si estás sola, aunque tuvieras una buena familia de apoyo, están muy lejos, lo mismo que cuando te roban el tema de la alarma, a quien le paso la llave en caso de, a mi vecina que pueda entrar y apagarla que si se haya perdido por alguna tontera o la que cuando salgo de vacaciones le puede echar comida al perrito o echarle agua a las plantas y mi vecina está al lado” (PC 8)

“...Y una vecina que tengo que tiene 84 años que pasa pegada al lado mío” (PC 4)

Por otro lado, es posible observar cuando la red de apoyo no es percibida como completa, ya sea por falta de algún elemento o cuando la persona no está presente según la percepción del paciente o el cuidador, es posible reafirmar esto en la siguiente expresión:

“Es lo que yo le digo a mi madrecita a veces, madrecita llore, ya, lloremos juntas o escuchamos música de cuando éramos más

felices que ahora, cuando podíamos bailar, podíamos saltar, bailábamos rock and roll juntas, tiraba mi mamá para allá y yo para acá... -“Tú tienes que aprender a bailar con una panty de lana, a bailar rock and roll”... Y así aprendí, entonces yo le digo –“Madrecita lloremos juntas, total, tomémonos un cafecito, porque ella tiene restringido el liquido, por decirte 800 cc. diarios, porque ella no orina, por diálisis, entonces yo le digo madrecita nosotros jugamos a la visita, tengo todo chiquitito tomémonos un cafecito, un pastelito o algo así”... Entonces ella se me emociona,- “Madrecita lloremos juntas, total para eso estamos, para apoyarnos”...Pero no en el caso de mi papá, porque mi papá siempre... (Silencio)Yo he dicho que he tenido un papá ausente porque muchas veces nosotras no hablamos del macho de la casa, como la figura que salía delante ahí, es la vestimenta, siempre mi papá de bajo perfil peor mi papá yo le digo “Papá está pasando esto...” y me responde: “ Ya, ya, ya, después me comentas porque me tengo que ir a trabajar”...Como que mi papá le hace el quite” (FM 2)

De la misma forma, es posible observar otra realidad, en donde el paciente a pesar de tener una red existente, siente que no requiere una red de apoyo activa, en este caso podemos destacar:

“lo mío es diferente porque estoy en una situación felizmente diferente, entonces quizás en forma bien ególatra, me analicé yo en forma solita, y lo voy a mostrar... Ahí estoy yo, miren que bonita estoy, está el papá y la mamá, arriba sobre mi papá está una amiga y está la Fe que siempre me acompaña, confianza, que las cosas van a ser mejor y la música que para mí es fundamental. Yo tengo un porta cd´s que debo tener ya más de cien cd´s y la elijo muy bien y a pesar de que llevo tantos años en esto de la música que hay acordes que me deja bien. Y la busco de acuerdo al estado anímico que estoy para sentirme apoyada, para trabajar, para escuchar la letra...” (FM 4)

Sin embargo, esto no es una realidad en todos los casos, ya que podemos observar una percepción diferente por parte de algunos pacientes y familiares presentes en el Taller Psico-educativo. A continuación se expondrá el relato de una hija de una paciente de la Unidad la cual se mostró muy afectada al tocar esta temática:

“Yo la quiero compartir porque me dio mucha pena saber que tengo red de apoyo de parte médica, del departamento de oncología, de oncología paliativa, del consultorio. Yo sé que con ellos cuento... Por supuesto de mi marido y mis hijos, y yo tengo una hermana, y no sé si será porque trabajan en el área de salud que se ponen tan frías, pero es su madre, - “ Oye, sabes que les voy a llevar una vitaminas que me conseguí con los visitantes médicos tal cosa”...Y van un día a la semana a verla, dos o tres horas a verla, a tomar once, un día sábado o un día domingo, tres horas, como mucho, en toda la semana no van, ni cuando estaba recién empezando... - “No, si le va a hacer bien, vas a ver cómo le va a subir el ánimo” El otro día la patuda va y me dice: -“Oye pero si mi mamá va a durar... Bueno, como mi mamá va una vez al baño en la noche”... y le digo yo -“Mi mami va tres o cuatro veces al baño”, -“Pero es que cuando estuvo en mi casa fue una vez”...” -“¡Mi mamá ha estado una sola vez en tu casa!, una sola noche pasó en tu casa desde que está enferma, del año tres meses, ¡una vez!... Que me vienes a decir a mí, o sea que va a una vez no más en la noche si soy yo la que está pendiente que se yo y soy yo la que ve cuantas veces hace pichi en la noche!... Entonces... ¿para qué? Tendría que restregársela delante de mi madre para que reaccione, porque yo ya me doy cuenta de que la bruta le faltaron palos para el puente, le faltaron horas en incubadora, porque no me cabe en la cabeza que sean tan desgraciada, ¡perdóname mamita linda pero me supera eso!... Ella es lo único que tengo... ¡No si la tonta no nació para pensar! No, yo estoy convencida de eso. Ay pero si le encanta hablar de enfermedades como es su trabajo es de eso...” (PC 4)

Es posible desprender de este enunciado la angustia de esta hija al sentirse sola frente a la enfermedad de su madre, a pesar de tener una hermana, siente que su aporte no es suficiente, lo cual le genera sensaciones de impotencia, rabia y angustia.

Otra paciente, relata la ausencia de su marido, pero desde otra perspectiva, desde la autosuficiencia:

“...Miren donde está mi marido, bien abajito, (Señalando la parte más baja de la hoja, en donde está escrito su nombre en letra pequeña) y esa es la realidad” (FM 4)

Al indagar si atribuían una explicación a este comportamiento, los pacientes concordaron que el tiempo será el encargado de hacer entrar en razón a sus familiares ausentes, lo cual se refleja en el siguiente postulado:

“Tiene que haber un recurso tan grande en la vida que te haga cambiar, pero esta bruta está esperando si la madre no la hizo cambiar, ¿que está esperando? El dolor de la pérdida de un hijo, ¿el dolor de un hijo? para hacerla cambiar, que ni Dios lo quiera que le pase, bueno ya pero hay de todo, hay de todos los moldes” (PC 4)

Ligado a lo anterior, es posible destacar el posible desgaste que tiene el cuidador, nos referimos a cuidador como la persona que por elección propia o designación familiar es el encargado del paciente. En este sentido es posible denotar dos sub categorías, por un lado, las aprehensiones que estos tienen respecto a la vulnerabilidad del paciente, lo cual se puede reflejar de forma clara, en el siguiente postulado:

“Prohibido la puerta cerrada del baño, o sea, eso es por ley... Si tú te estás duchando, estará la cortina corrida, por último no entra nadie más que la familia... Cuando suena el timbre yo subo inmediatamente, ¿Que pasa mamá?... es por algo, y hubo una época que yo volaba por la escalera. Ahora felizmente ya no es tanto, cualquier cosita, y en la noche lo deja en el dormitorio, en el

día, en la cocina es donde más pasa, el baño con las barras especiales...” (FM 4)

Por otro lado, es de vital importancia destacar los sentimientos y emociones que gatilla este proceso en el cuidador, en donde es posible observar la soledad como percepción primaria, la cual es referida en las siguientes citas:

“Me he sentido muy sola, muy sola en el sentido que somos dos hermanas, pero yo ando con mi mamá para todos lados, para allá, para acá. Tengo cero apoyo de la parte de su otra hija... Entonces yo, mi marido y mis hijos han sido, como que somos, los únicos (...) Tuve que, te digo, deje de trabajar para dedicarme cien por ciento a estar con ella, a darle todo el cariño y todas las buenas palabras cuando uno puede” (FM 1)

“Estoy sola también, dos hermanas, y siento que he tirado la carreta solo yo. Mi hermana vive en Europa, veinte y dos años... Ya no encuentro mucha explicación... Mi mamá era una mujer de trabajo, esforzada, se dializa tres veces a la semana, una Meloidosis renal más los Mielomas Múltiples y es duro...” (FM 2)

De esta manera, esto se manifiesta a través de conductas evitativas con la finalidad de que el paciente no se entere del sufrimiento del cuidador, es posible expresar este postulado en las siguientes oraciones:

“Porque ella, de cuando yo supe todo esto, nunca mi madre me ha visto así... Nunca mi madre me ha visto llorar. Porque yo soy el payaso por mi madre, a lo mejor es malo o bueno, no lo sé... Porque ¿Que saco yo con llorarle a mi madre?...Madrecita ¿Qué es esto?, ¿te vas a morir?; ¿Vas a pasar a otra vida? ...Yo no sé si estoy haciendo bien o lo estoy haciendo mal, espero que esto me sirva. Sí me va a servir... Me va a servir porque ustedes son los que sufren con su dolor” (FM 2)

*“Yo me iba a encerrar y lloraba sola... Y yo llamaba al pololo de mi hermana y le decía oye saca a la NN porfa que está mal. Y yo me preocupaba de todos, y preocúpate de que no le cuenten, no sé”
(FM 4)*

Lo cual conlleva a que los cuidadores se vean forzados a cambiar de actitud, demostrando una personalidad más apropiada, fría e impersonal cuando, por lo visto, es una postura muy distante a la realidad, pero que es asumida como necesaria para evitar el sufrimiento del paciente:

“Mira es que sabes que es lo que pasa, yo lo he vivido, las cosas hay que hacerlas si o si. Hay que hacerlas, y mi madre me dice ¡tú has cambiado mucho!, ¡a ti ya no te importan tus hermanas!, no te importan ¿por qué? ¿Por qué no me importan? porque yo tengo que estar para ti, no derrotada, llorando, angustiada...Ahí, bien fuerte, que hay que llamar, que vamos para allá, que los contactos... Entonces ¿Que fría?, fíjate como son las cosas, las cosas hay que hacerlas, pero a la que le importa que la anda llorando a ella si le importa, a ella si le importa llora y se destruye.” (FM 4)

“Somos ocho hermanos, pero siempre hay alguien que toma la batuta en esto... Como yo digo: Es fácil decir: “hola oye ¿cómo está la mamá?, ¿necesita algo?, ¿cómo le fue?” a tu, ver a tu mamá, ver las penas, la angustia, si come o no come, cuando la acompañaba acá...” (FM 1)

Lo cual refuerza la importancia del rol del Psicooncólogo, en donde el trabajo no será dirigido exclusivamente al paciente con Neoplasia Hematológica, sino que a sus redes de apoyo, en especial al cuidador. A partir de esto, se podrían desprender ciertos beneficios, tanto para el cuidador, como para el paciente ya que al tener un contacto directo con él, se obtendría información de primera mano respecto al paciente. De la misma forma, sería un apoyo útil en el desarrollo de habilidades para la comunicación, evitando de esta manera el fenómeno de conspiración del silencio. Respecto a esto, facilitar información a la

familia para clarificar mitos y estereotipos, entre otros. Asimismo, Se podría disminuir los sentimientos de aislamiento y soledad del cuidador, potenciándolos a expandir sus propias redes de apoyo. Del mismo, modo, de ser un paciente con tratamiento paliativo, poder preparar a la familia a enfrentar posibles situaciones respecto al pronóstico, evitando así un duelo patológico o dificultades que pueden surgir frente a esta situación, etc.

Por último, se presenta la categoría de la vivencia de sexualidad, la cual fue propuesta con la intención de observar como es afectada una dimensión natural de un sujeto cuando es diagnosticado con una enfermedad crónica. A partir de lo descrito por los pacientes y la bibliografía revisada, es posible presentar las siguientes sub categorías: (1): Conceptualización de sexualidad; (2) Correlación entre sexualidad y edad; (3) preocupaciones cotidianas y sexualidad; (4) Percepción de Sexualidad y Tratamiento Hemato Oncológico (Medicamentos y terapias); (5) Enfrentamiento o evitación a la Sexualidad; (6) Autoestima y sexualidad; (7) Condiciones para una buena Sexualidad.

Una de las primeras aproximaciones a esta temática fue comprender cuál era la conceptualización de sexualidad por parte de los pacientes para tener una base frente a los posibles cambios en la imagen de este concepto. Es posible observar esto a través de los siguientes postulados:

“Es que lo que pasa es que de repente hay una mala interpretación sobre la sexualidad, para muchos la sexualidad es solamente que haya una penetración, entonces, yo creo que ahí hay un error.” (FM 4); “La sexualidad es mucho más que la genitalidad, mucho más extraordinario, que implica mucho mas, toda la vida, implica la mente, implica todo, entonces cuando se descubre todo, es una maravilla, peor para eso hay que estudiarlo leerlo, y hablarlo” (FM 2)

A partir de lo expuesto por los asistentes al taller, se podría inferir una concordancia en una concepción de que la sexualidad va más allá de las necesidades coitales de los individuos, en donde, se podría representar como

una sexualidad integral, la cual comprendería diferentes elementos e iría sufriendo cambios y transformaciones a lo largo de la vida del paciente.

Respecto a si existe un rango etario específico para poder desarrollar la sexualidad, se trabajó en base al mito de que las personas mayores tenderían a perder la capacidad para trabajar este aspecto de su vida y que la relegarían a caricias o manifestaciones de índole verbal. A partir de esto fue posible denotar que este estereotipo no era parte del imaginario de los pacientes de este taller, todo lo contrario, manifestaron una visión pluralista de sexualidad a lo largo de la vida. Es posible reforzar esto en el siguiente postulado:

“...Claro porque hay etapas que se van quemando con la ilusión, porque cuando uno es joven, uno es dueño del mundo, claro, pero ya pasando un tiempo, ya aproximándose a los treinta, treinta y cinco años, la cosa va cambiando y va cambiando en pos de los años. Entonces ya uno cuando llega a los cincuenta años, uno llega mucho más maduro sexualmente hablando y con temperamentos ya definidos.” (PC 1)

Otra variable a considerar es la incidencia que tengan las preocupaciones cotidianas (trabajo, hijos, economía del hogar, entre otros) en la sexualidad de la muestra estudiada, a partir de esta premisa, podemos destacar los siguientes supuestos:

“El deseo sexual, la estimulación sexual va relacionado con la mente, y si yo estoy acá preocupada, angustiada, dolida, difícilmente voy a conectar la parte sexual con mi mente y lograr ese deseo y esa plenitud que significa tener una relación sexual. Y es algo que ocurre en todos los años, y más aún cuando hay etapas en que por cosas naturales tenemos más preocupación, porque la preocupación de un joven no es la misma que la de uno como adulto, que hay ver a tu mamá, papá, ¡hasta la parte monetaria! Si yo estoy en un conflicto económico y laboral, y me estas tonteando que no tengo trabajo, que no estoy bien, y llega en la noche... ¿Y

voy a hacer un vuelco en todo mi cuerpo y decir ya me olvido de todo?... Es muy difícil hacer un cambio mientras estemos mal de aquí (apuntando a su cabeza) difícilmente vamos a lograr la plenitud del cuerpo” (FM 4)

“Es cansancio, es agotamiento, que viene de tantas cosas... Que del trabajo hay que llegar hacer cosas, hay que llegar a hacer almuerzo para el día siguiente o para la familia y todo eso produce un cansancio, y que el hombre chisporrotea los dedos cuando llega a la casa... Por eso yo digo que uno debe comprender a la mujer, que no porque uno desea tiene que acostarse...No, si no es ese el tema, el tema es saber trabajar la sexualidad con la pareja” (PC 1)

Estas premisas logran conectar el pensamiento de familiares y pacientes con cáncer con las mismas preocupaciones observadas en estudios de sexualidad de sujetos que no poseen una enfermedad crónica por lo que se podría inferir que a pesar de poseer o estar cercano a una enfermedad de este calibre, el pensamiento podría apuntar a las mismas necesidades y características de un sujeto no enfermo. Sin embargo, al preguntarles si percibían alguna incidencia del cáncer en su sexualidad, las percepciones cambiaron de forma sustancial. Es posible denotar esto en los siguientes postulados:

“¿Pero será que lo que influye realmente es la droga de la quimioterapia o la carga psicológica propia del estado?” (Primeros cuestionamientos) (FM 4)

“Eso, una cosa es el cáncer y la otra es la unión como pareja, ahora que nosotros asimilamos el cáncer con la pareja, estamos mal porque una cosa es el cuerpo y otra cosa es el alma, el corazón y la mente.” (PC 1)

“Para mí han sido las dos cosas. Porque yo desde que enfermé en el año 2010, yo llevo 41 años de matrimonio y no tuvimos relaciones en dos años... Ni abracitos ni de otras maneras... No me ha engañado tampoco, porque uno nota al tiro cuando el marido

engaña. Entonces mi esposo con todas sus cualidades, cuando supo de mi enfermedad, que fue fuerte al principio, ya que yo de repente, no le pregunto, o me mira de otra manera, como una mujer enferma. Pero él siempre cariñoso, nunca íbamos al tema de la sexualidad a como viene a mi enfermedad.” (PC 9)

“Porque, por ejemplo, a mí me tocó vivir la situación durante nueve meses y tuve que estar aclarado... Porque me daba cuenta que el cuerpo no me iba a responder... y me pasó después de que salí del hospital... y pasaron varios meses, se conversaron las cosas que se tenían que conversar con mi esposa, determinarlo de una forma muy educada... Uno sale más lastimado como hombre, no es el caso de la mujer, en el buen sentido, porque cuando se es activo y se está mucho tiempo el cuerpo en reposo, las quimios, en donde la mentalidad cambia... Uno cambia, cuesta, y por Dios que cuesta, y cuesta retomar, y ahí en donde uno tiene que conversarlo con la pareja, porque no es una cosa de retomar inmediatamente lo que había, cuesta, por ambos lados, pero a uno le daba la tranquilidad, en el tiempo, que lo hizo bien, que no lo hizo de forma acelerada. Pues para eso hay que tener un pensamiento bastante, como se podría decir la palabra, bastante maduro, por mucho, maduré, porque no era una etapa tan fácil, pero a la vez, retomar el tiempo, seguir con esa pausa, porque la forma de poder ver bien la sexualidad” (PC 1)

Si bien sería mejor tener mayores fuentes al respecto, se podría desprender de los enunciados anteriores una diferencia entre la percepción de un hombre y una mujer respecto a cómo enfrentar la temática de la sexualidad en una situación de cáncer, esto se podría entender de forma particular según las vivencias que haya tenido cada paciente, su idiosincrasia, religión, entre otras posibles variables. Por lo cual sería relevante la posibilidad de realizar un estudio mas específico que contenga una muestra mayor, con la finalidad de

desprender posibles categorías que puedan clarificar las interrogantes propuestas.

Asimismo, es preciso destacar que los pacientes toman dos posiciones frente a esto, enfrentamiento o evitación de su sexualidad, en el caso de enfrentarse a los cambios, se pueden destacar las siguientes propuestas:

“En esa situación (respecto a la Sexualidad en periodo de enfermedad) uno obligadamente tiene que saber más, estudiar más, y entender más lo que le está ocurriendo y ahí ver como uno descubre que la sexualidad” (FM 2)

“A lo mejor no es mucha, pero yo conozco varias personas que una enfermedad como cáncer a servido como para desertar lo que ya pensaban que estaba muriendo, y han vuelto a revitalizarse y han vuelto a conectarse de alguna manera. Ahora, no sé en otros casos si será diferente, pero yo si he visto casos de personas que se han encontrado con este cuento pero también tiene que venir de antes, un matrimonio, pero que haya amor, respeto, solidaridad, que haya tema, porque si no hay tema, o no hay nada anterior, aunque te corten un dedo, se acabó, puede que eso sirva y dar el motivo de “me voy o me quedo”. (PC 8)

Mientras que en una posición contraria, la de evitar esto hasta terminar el proceso de tratamiento, podemos observar el siguiente postulado: *“Si, de repente pienso, pero digo: -“Yo, como en esta etapa, que he estado más que nada, como le dijera, ha sido difícil para mí... Entonces no he querido retomar” (PC 9)*. Lo cual podría explicarse en base a diferentes variables como por ejemplo, contexto del paciente, momento de diagnóstico, edad, percepción de sí mismo y su realidad, entre otros, lo cual podría ser profundizado en estudios posteriores.

Una de las variables necesarias de resaltar es el posible efecto que esta patología tenga en la autoestima de una persona, en base a esto, es posible destacar los siguientes enunciados:

“Es que va a depender de que tan afectada puede estar la persona en determinado momento, o sea, no hay como reglas yo creo.” (PC 8)

“yo creo que también tiene mucho que ver el autoestima, que estas gordito, peludito, no te has depilado, si no que el hombre esta gordo, si no se lavó los dientes todo va enfocado y se va, que al final el amor es una cadena que tú tienes que ir trenzando porque te tiene que ir quedando bonita.” (PC 9)

“la sexualidad no se limita solo al contacto sexual con la pareja, sino también a como yo me siento frente a mi autoestima, disposición al enfrentarme a otra persona, compartir experiencias y como yo me siento en un determinado momento.” (PC 1)

Esto llevaría a comprender que la autoestima, tanto en el momento en que el paciente sea diagnosticado, como en la evolución que esta tenga a lo largo de su enfermedad y posible remisión, es una variable vital para comprender diversas condiciones presentes en el sujeto, por lo que debiera ser considerada conjunto a su evolución en los diversos análisis a realizar.

Por último se inquirió acerca de cuáles serían los requisitos necesarios para poder desarrollar y mantener una buena sexualidad, en base a esto se puede destacar los siguientes postulados:

“ La conversación, el construir juntos, algo que sea duradero, con respeto, porque el respeto no es, a mi entender, no es que te van a dar un grito, que te van a tirar un plato, el respeto es que tu respetes a tu pareja, a tu marido y que él te respete en muchos aspectos también, a ver, por ejemplo un hombre que se pone despreocupado de su persona, una mujer que se pone despreocupada de su persona, que no se bañó, que no se afeitó, el hombre que llegó curado, eso es todo eso es la pirámide del respeto uno tiene que empezar a construir juntos desde el cimiento y de ahí para arriba

para que vaya creciendo y formando hijos y educando hijos, es lo mismo, pero no faltar nunca para uno también.” (PC 8)

“Tolerancia. Bueno yo creo que uno va adquiriendo la tolerancia. Si, o sea, uno es tolerante, uno deja pasar más cosas, o sea antes, yo hablo por mí, cuando era más joven que se yo, los gallos no toleraba muchas cosas, ahora no solamente en la parte de pareja, en todo orden de cosas, en la vida, claro, uno se pone más tolerante. Hay que tener más tolerancia, porque a veces el marido es valioso también, yo en vez de que peliemos, o discutamos con rabia, prefiero correrme y decir chao, moverme, no pelear” (PC 9)

“Comprensión y entendimiento porque encuentro que la sexualidad hay que comprenderla y entenderla desde el momento que uno tiene una pareja, y hasta el final de los tiempos porque no se llega nunca a la comprensión y entendimiento final, siempre vamos aprendiendo algo nuevo, o vamos destruyendo algo nuevo” (PC 1)

A partir de lo propuesto, se puede inferir que para los pacientes y sus familiares, los cuales asistieron al taller, existe una necesidad de ciertas condiciones para poder desarrollar una buena sexualidad o acorde a sus cánones y expectativas, las cuales tendrán una correlación directa con la autoestima de cada uno de ellos y de sus parejas.

Reacciones frente al diagnóstico de Neoplasia Hematológica

En este segundo eje, se espera poder analizar la posibilidad de cambio en la concepción de Identidad Personal y Realidad del sujeto luego de ser diagnosticado con una Neoplasia Hematológica. Para esto, es preciso considerar las categorías expuestas anteriormente y, a su vez, será necesario introducir nuevas variables: La posibilidad de que el paciente presente trastornos psicopatológicos asociados, los esquemas cognitivos que este tenga frente al diagnóstico, (lo cual podría tener una correlación directa con la adherencia al tratamiento), posibles factores de riesgo (redes de apoyo, tipos de

afrontamiento, etc.); Factores de protección (percepción de control, de calidad de vida, entre otros) considerando a su vez, las posibles variables culturales consideradas previamente.

Según las referencias y el estudio realizado en la misma unidad de Hematología Oncológica, se podría establecer que si bien, podría existir una psicopatología concomitante al diagnóstico y tratamiento de este tipo de cáncer, este, en su mayoría no desviaría el foco del tratamiento, es decir, los trastornos asociados serían causa de este diagnóstico o vendrían desde antes, por lo que sería de gran utilidad evaluar al paciente en una entrevista inicial con la finalidad de tener los antecedentes necesarios para un diagnóstico previo, ya que podría existir la posibilidad, debido a las características intrínsecas de esta patología, de confundirse en base a la sintomatología, causalidad y comorbilidad de los síntomas, por lo tanto, un diagnóstico diferencial por parte de un equipo multidisciplinario de salud, será de vital importancia para comenzar este proceso.

Respecto a los esquemas experienciales previos observados en la muestra, no fue posible encontrar una directa mala predisposición⁴⁷, sino que fue posible observarla de manera indirecta:

“Ese día viernes, fui a hacerme al hospital mi hemograma. Pero yo, cuando me desperté esa mañana, yo me sentí distinta, yo sentí algo en mi corazón que incluso pensé que era para mí, que iba a estar mal el examen” (PC 8)

“Oye, -¿Y si se abrió la herida? ...-José relájate... -Pero es que imagínate quedé mal operado, quedo inflamado, y que no quedó bien puesto la malla que tenían que ponerme... -¡quédate callado!” (FM 4)

⁴⁷ Entendiendo esto como una reticencia al tratamiento o a una falta de disponibilidad hacia las opciones entregadas por el personal de salud.

A lo cual, como se puede observar en la última cita, podría causar una reacción de irritación y molestia por parte del cuidador. Asimismo, es posible encontrar una característica buena predisposición, tanto por parte de los pacientes, como de sus cuidadores:

“Uno a diario se levanta a las diálisis, a las quimios... contenta porque es un día mas de vida que Dios nos da y me vine acá, gracias al doctor Araos también, y tengo diálisis yo también, porque yo me dializo. Entonces cuando voy a la diálisis parece que el furgón me viene a buscar con mis compañeros de curso y no me puedo levantar tarde, porque sé que mis amiguitos están esperándome afuera. Tengo un compromiso y me levanto pensando en mis hijas, en mi mamá... Porque la palabra cáncer ahora, cuando me dijeron, me dolió mucho... Pero ahora no, lo acepto, porque en el día a día yo me voy sintiendo mejor, es un gran logro” (PC 9)

“Lo que pasa es hay gente que es muy negativa en todo este cuento y decreta, - No, si mañana me va a salir mal el examen... ¡Que saben ellos!... Y decretan que todo va a ser malo, yo le digo a mi madrecita, y le digo a la gente... ¡Vamos... Positivo, mañana te va a ir bien!” (FM 2)

En este último caso, es posible denotar una imagen de cómo podría ser un apoyo emocional idealizado, el cual, no considera la posibilidad de que el examen podría tener algún riesgo de salir malo, lo que podría ocasionar un quiebre en las esperanzas y expectativas del paciente. A partir de lo anterior, se infiere la importancia de trabajar, tanto a nivel familiar como con el paciente, desde un enfoque de expectativas más cercano a la realidad del diagnóstico con la finalidad de promover y mantener estabilidad emocional en el paciente.

Una de las variables de mayor importancia es la adherencia al tratamiento que tenga el paciente, ya que si bien el equipo de salud podría ofrecer una muy buena opción en términos de tratamiento, no será de mucha utilidad si el

paciente no sigue las indicaciones. A partir de esto, es posible observar dos ejemplos de esto a continuación:

“Le digo ¡Ya poh doctor deme el Ensure! El doctor me mira y me dice: - No, es que tiene mucho calcio... No poh, ¡Si yo quiero el Ensure!, ¡Oiga doctor pero yo necesito vitamina C, no ve que me da energía poh!. Entonces el doctor al final me da lo que yo le pido, porque yo le digo ¡Ya poh doctor...Sabe que ya no quiero mas Omeprazol porque el Omeprazol me hace mal, deme hidróxido de aluminio, el doctor me dice, -No pero... ya le haré la receta por hidróxido de aluminio.” (PC 4)

“Prácticamente mi enfermedad la controlo yo, me auto medicamento yo, cosas sanas y no me la tomo cuando el doctor me la indica si no cuando yo las necesito. Pero todos los medicamentos no me los tomo no cuando el doctor me lo dice entonces prácticamente lo que me dan son el del dolor no mas, ningún otro del tratamiento” (PC 8)

Es posible denotar que la falta de adherencia se podría dar por varias razones, por un lado, en la primera cita es posible observar una paciente insistente respecto a lo que ella cree que debería tomar, en base a lo que quizás ha leído o estudiado. Se podría decir que este ha sido un fenómeno bastante frecuente en los últimos tiempos, en donde, debido a la revolución tecnológica, la información se ha vuelto más accesible, en este caso en particular, respecto a enfermedades, síntomas, tratamientos, medicamentos , entre otros. En una segunda instancia, se entiende una discriminación entre que indicaciones está de acuerdo a seguir la paciente y cuáles no, por lo que limita su tratamiento a lo que más le acomode según sus percepciones y creencias.

Al contrario, es posible observar el testimonio de una paciente, la cual, sigue al pie de la letra las indicaciones del personal médico a continuación:

“Uno a diario se levanta a las diálisis a las quimios, contenta porque es un día mas de vida que Dios nos da y me vine acá, gracias al

doctor Arauz también, y tengo diálisis yo también, porque yo me dializo, entonces cuando voy a la diálisis parece que el furgón me viene a buscar con mis compañeros de curso y no me puedo levantar tarde porque sé que mis amiguitos están esperándome afuera, tengo un compromiso y me levanto pensando en mis hijas, en mi mamá, porque la palabra cáncer ahora, cuando me dijeron me dolió mucho, pero ahora no, lo acepto, porque en el día a día yo me voy sintiendo mejor, es un gran logro” (PC 9)

En este punto, es necesario realizar hincapié en la separación explícita entre las percepciones de pacientes y familiares, en donde, de no haber una comunicación efectiva, podría llevar a que una de las partes se tome una atribución directiva, pudiendo pasar a llevar a la otra parte. En este caso, podemos denotar este postulado en las siguientes oportunidades:

“Yo puedo opinar, soy yo la enferma, no me proyecto día a día, porque yo soy la enferma y como que los demás no, tengo pura familia hombre, esposo e hijos hombres, entonces no puedo escapar, yo no les digo mucho lo que tengo porque sería mucho estar pensando, yo soy la que va al hospital, a veces me acompañan o me vienen a dejar, o no” (PC 5)

“yo le pido a mi Dios que cada día nos dé más fuerza, porque a veces amanezco bien después voy a dejar a mi hija al colegio, camino bastantes cuadras como 15 cuadras, vuelvo a la casa me siento, me tomo una taza de té de nuevo y le pido a mi Dios que me dé fuerzas peor a veces amanezco supera ágil y a veces amanezco súper decaída, pero un rato porque me acuesto un rato y sigo igual después, a parte que yo no tengo apoyo de nadie poh, ni de mamá ni de mis hermanos, yo ya no tengo apoyo, entonces lucho sola” (PC 8)

Es posible observar que el “hacerse cargo” por parte del paciente, puede ser tanto por opción propia como por necesidad. En otra situación similar, la

paciente podría, por no querer causar daño o aflicción en sus seres queridos, ocultar lo que le sucede, como por ejemplo en este caso:

“uno comete ese error a veces, de aparentar, al menos en el caso mío. El día domingo mi hija me lleva a donde mi mamá que tiene 84 años, sanita como el yogurt porque otras cosas más sana, no sé, (se ríe), yo llego allá y tengo que caminar por el pasillo, y tengo que caminar lento porque si no, caigo al suelo, ahí me dicen despacito, para que ella se sienta que yo estoy súper bien, entonces ella me dice, -¿hija mía como te sientes? Cada día mejor mamacita, cada día mejor, y uno diciendo que se va a sanar. Así que usted tranquilita tómese su leche, y yo le hablo a mi mamá, le hablo bonito. Estoy contenta y aunque después la hija me tenga echar viento, si es verdad, a eso me refiero.” (PC 9)

Por otro lado, si el cuidador es el que toma un rol dominante, podría auto adjudicarse toda la responsabilidad que esto implica, pudiendo dejar de lado las necesidades del paciente, esto fue el fenómeno más destacado en el Taller Psico-educativo realizado, podemos reforzar esto a través de los siguientes postulados:

“Yo hice también un curso de enfermería del cuidado del adulto mayor en la Católica, en la Escuela de Enfermería, y me di cuenta que este cuidado del adulto mayor no es tan solo aplicable en el adulto mayor, sino que a cualquier persona que se encuentre en un estado de salud quebrantable, y lo aplique con mi madre. Mientras la mamá estaba internada le cambiábamos las cortinas, el mural, le cambiamos el cubrecama le comprábamos ropa, como sabíamos que se le iba a caer el pelo fuimos a Avatte le compramos las pelucas y prohibido a quien fuera a la casa, prohibido preguntarle a la mamá por la operación, tema prohibido y no porque fuera en un tabú, sino porque no es un tema, la preocupación es de nosotros, ellos no van a solucionar nada con preguntarle, así que eso es entre

nosotros, porque si no le vuelve a contar, y entra otro y vuelve a contar la historia, eso es pasado.” (FM 4)

“entonces y tu gua gua gua, gastando saliva inútil... ¿que siento yo como familiar?, siento que nosotros hemos quemado unas etapas con mi madre en el sentido que listo se diagnóstico, ¡hay que subir!; ¡vamos que se puede!; ¡vamos para adelante!; ¡nunca para atrás!, eso a diario... Y pueden ser diez veces al día como se lo estamos pidiendo...” (FM 2)

Mientras que su madre nos comenta respecto a lo que su hija hace por ella...

“ Finalmente, no se despegaba de mí, y dejó su trabajo, dejó muchas cosas por delante por cuidarme pero yo ahora, le he pedido con todo mi corazón hija déjame ser solita, aunque no les voy a mentir que después de mis diálisis salgo súper mal, salgo mal, pero me quiero dar valor y el cuerpo me lo rechaza hasta que ella me acuesta, me levanta las piernitas, que el cafecito, que madrecita, tira para arriba, tu puedes, sé que puedo pero mi cuerpo lo rechaza, no puedo ser altiro salir de la diálisis como mis otros amiguitos, salen caminado y fumando, y yo le digo júntate con tus amistades, no tengo amigos, júntate con tus colegas, tampoco los tengo, yo soy tu y yo y el papá, pero yo quiero que sea feliz ella mientras yo tenga vida, la quiero ver feliz a ella...” (PC 9)

Por último, si bien fue poco frecuente, si fue posible observar una unidad entre lo postulado por el paciente y su cuidador:

“Y yo pienso que lo que la ayudado es la actitud que ella ha tenido y que nosotros también como familia porque estamos muy unidos todos, ahora cumple 87 años y ella quiere celebrarlo en el campo con todos sus hijos, ya mamá en el campo todos, pero todos preocupados, pero nadie habla de la enfermedad, y no es que no se

atienda la enfermedad, no, cambiamos de actitud y eso es súper importante” (FM 4)

En base a lo anterior, es posible correlacionar lo propuesto con los tipos de apoyo no necesariamente funcionales que el cuidador podría entregar al paciente, en donde frases como: *¡hay que subir!; ¡vamos que se puede!; ¡vamos para adelante!; ¡nunca para atrás!* podrían movilizar al paciente a tomar un rol pasivo, y posiblemente evitativo de lo que realmente le está pasando para no pasar a llevar y por consecuencia, herir los sentimientos del cuidador, lo cual iría en desmedro directo del trabajo emocional y cognitivo del paciente ya que lo coartaría a lidiar con sus emociones y percepciones reales. Es por esto que se destaca la pesquisa de este tipo de fenómenos en el actuar terapéutico del Psicooncólogo.

Es por esto que se considera imprescindible poder observar cómo se construye la realidad e identidad personal de un paciente con Neoplasia Hematológica, ya que, de esta forma, se podrían llegar a establecer, en futuros estudios, ciertos parámetros de cuidado para prevenir algunos fenómenos como los descritos anteriormente.

Con la finalidad de describir las consecuencias frente al proceso de deconstrucción del sí mismo de los pacientes, es necesario comenzar destacando la incidencia que esto tuvo en sus emociones y autoestima. Respecto a las emociones en torno al diagnóstico, se pueden acentuar las siguientes:

“Yo creo que uno con los años, pienso yo, que uno va aprendiendo a razonar bien en ese aspecto y además como se ha ido desenvolviendo o desarrollando tu vida, uno va adquiriendo esa experiencia digamos, de ver si realmente lo que guardaste fue la rabia o lo que te guardaste fue la pena, por lo menos en el caso mío yo lo he ido masticando y lo he ido desarrollando y uno de repente escribe unas cositas y vas como sacando la experiencia” (PC 8)

“Cuando se me comenzó a caer el pelo, ahí yo creo que fue una cosa de pena y sentimientos encontrados, ahí de ya es un hecho, o sea voy con el cuento, pero como yo dije también, yo me entregué al Señor, y siempre me he entregado a él no de la mano pero no de una si no de las dos manos” (PC 5)

A partir de esto, se puede desprender la posible existencia de una temporalidad indefinida del proceso de asimilación de la enfermedad y en particular las emociones que esto gatillarían en el sujeto, lo cual, dependiendo de variables como redes de apoyo, estrategias de enfrentamiento, etc, se produciría una construcción y deconstrucción de sus percepciones con la finalidad de poder organizar sus experiencias, entre otros. En este proceso particular podría prevalecer uno o más sentimientos. A continuación se revelaran los que tuvieron mayor prevalencia en la muestra de pacientes:

El miedo y la sensación de incompreensión fue manifestado tanto entre los pacientes como en sus familiares, se pueden destacar las siguientes citas:

“Tenía mucha pena porque dejaba a la NN (su hija) sola, tenía rabia porque mis hermanos creían que era un simple resfriado lo que una tiene no mas, no tuve mucho apoyo en realidad” (PC 4)

“Yo iría un poquito más lejos, ya sea en el miedo interno que se produce, ya sea en el paciente o en la pareja cae con una espada así, de que esta persona dura poco, anda media extra esto y lo otro, entonces se va agregando otra cosa, pero con otra cosa máxima, que el otro no quiere hacerse cargo del paciente, porque el otro se va a complicar mucho, es un cacho, como que a futuro lo ve como un cacho entonces no quiere hacerse cargo y se asocia con este tema, pero en el presente, porque el futuro no ha llegado. Porque no se sabe si la persona va a sobrevivir o no, pero es una cosa tan atroz, sobre todo en los hombres, que ocurre que abandonan a la mujer, o viviendo con ella, pero como está ahí una foto, yo encuentro que es atroz, que es salvajismo, no me hago cargo de

esa mujer porque tiene cáncer, que cosa más atroz mejor que se vaya al tiro.” (FM 2)

Por otro lado, es posible denotar una actitud evitativa por parte de los pacientes respecto a demostrar sus sentimientos frente a sus seres queridos, en este sentido, es posible destacar los siguientes postulados:

“Uno ahí sentado reconoce los sentimientos, pero como que los deja ahí guardados...Pero difícilmente uno va a ir a reconocer ante los demás cuáles son mis reales sentimientos” (FM 4)

“Yo creo que cuando uno tiene pena, yo por lo menos en el caso mío, cuando yo tengo pena, trato de disfrazarlo... La verdad nunca he entendido porqué, pero yo creo que siempre he sido un poco del cuento de los hijos, que los hijos estén seguros, que la universidad, que la cosa... Cuando son niños, no podías dejar que pasara nada, ¡yo lloraba tanto en la noche!, pero en este caso de las emociones yo creo que sentí dos veces. Puede haber sido rabia o pena, dentro del proceso mío, cuando me diagnosticaron yo creo que fue como ni siquiera sorpresa, no, creo que lo había presentido, creo que fueron dos episodios de pena, cuando ya comenzó el diagnóstico... estaba hecho” (PC 5)

“Claro, pena sí, porque cuando yo estuve internada aquí y estuve más de una semana que no llegué a mi casa, la lulú (su perro) no durmió, no dormía” (frente a esto la paciente se mostró cierta reticencia a quedarse mucho tiempo hospitalizada) (PC 8)

En esta misma línea, es posible destacar ciertas emociones y sentimientos no específicos, los cuales no han sido lidiados o trabajados al momento del taller:

“Pero si flaqueé...Cuando se enfermó mi mamá, porque fue como tan intenso que uno fue como un sentimiento por uno, por mi misma, y por ella, porque a ella le hablaban de cáncer y mi mamá era -“No y no, no me hablen porque yo le tengo pánico” Porque yo sabía que

ella ya estaba vieja, enferma, que había tenido sus episodios de enfermedades, de trombosis y esas cosas, pero nunca me imaginé que de repente... (Silencio)...Tenía sus úlceras, que yo creo por ahí comenzó este cuento que nunca tuvo un término bueno, pero nunca me imaginé iba a terminar muriendo por un cáncer” (PC 5)

“Entonces y como yo había sobrevivido lo del cáncer no me sentí satisfecha entonces hay como sentimientos encontrados de que ya yo estoy y ella se me fue, o sea me quedé huérfana, y el estar huérfana es una situación de desamparo pero total y absoluto (lo enfatiza)” (PC 8)

Por otra parte, el cuidador toma una actitud similar al muchas veces postergarse a sí mismo en pos del enfermo, denotando el desgaste que esto implica:

“El asumir como de repente, ya no importa, si ya lo tengo asumido... Para que nadie más te pregunte, es como que te dicen ya poh, ¿cuándo te vas a casar?; ¿cuándo vas a tener hijos? Y la gente insiste mucho... Porque los prejuicios de repente te hacen ponerte un poco duro, entonces a mi me preguntan ¿Cómo está tu mamá?... Súper bien, dándole a la vida porque yo no quiero entrar más en conversaciones, como que te agota” (FM 2)

Todo esto tendría un factor en común, el cual es la autopercepción que tenga el sujeto (tanto el paciente como el cuidador) de Si Mismo. En relación a esto, en el taller se indagó cual era la autopercepción que tenían los pacientes y sus cuidadores de si mismos, en donde esto fue relacionado por los pacientes con el autoestima que creían tener de si mismos. A partir de esta concepción fue posible encontrar tres ideas principales: En una primera instancia fue posible observar una construcción de autoestima más ligada al apoyo familiar, en donde la familia, en especial la cuidadora, potencia que la paciente se apropie un poco más respecto a su condición actual, es posible observar esto en el siguiente planteamiento:

“Porque hay muchas personas, generalmente mujeres que estando con esto del tratamiento del cáncer ya no quieren arreglarse, les da lo mismo, me da lo mismo si me combina o no, no mamá que te convine, vas a la peluquería ahí bonito, con aritos, y llegaba a las reuniones, y le dice la otra: tu siempre tan regia violeta, y tus aritos, y mi mamá decía: -“ si, no sé”, que tan buena moza le dicen, y ella la vieja se la cree, si el doctor me encontró buena moza, y a ella le encanta el doctor, anda toda cocoroca...” (FM 4)

En caso contrario, si bien las pacientes demuestran tener una autopercepción coherente de Si mismas, es posible denotar como la mayoría realiza una correlación inmediata con los posibles cambios físicos que este padecimiento comprenda o tenga como consecuencia. Podemos reforzar esto a través de las siguientes citas:

“Yo creo que uno, si tú tienes tu autoestima baja no importa que estés enferma o que estés sana, o sea tu autoestima va a estar igual baja, pero de repente yo no sé si todas las personas pero aunque tú lo estés pasando mal y aunque tu estés sufriendo, con algo dañado, pero si tú tienes tu autoestima alta, eso de alguna manera influye a que tu no mires el suelo y veas que está todo mal eso lo que yo puedo aportar.” (PC 8)

“Aunque no sea bonita... ser linda, alta, flaca o de ojos verdes, ¡ay esto me queda regio!, me lo voy a poner porque la verdad me queda bien, en el caso mío, yo no me visto con colores fuertes, porque siento que no me vienen, porque no, pero yo si me pinto con un brillito no me importa, siento que me queda bien, y por último me puedo lucir. Y por lo menos ando buscando que algo o sentirme bien, uno siempre tiene que cuidar esa parte del autoestima.” (PC 8)

“Lo más grande de uno es trabajar tu autoestima, no dejarte estar, incluso a veces me subía al auto, mi hija también maneja mi auto, veía el auto a tomar el espejo – ¡Ay no traje mi pañuelo!” que se yo,

solamente que uno lo hace porque, ¿sabes porque usaba pañuelo? porque la gente te mira demasiado, a mi me daba igual.” (FM 2)

“Pero yo creo que he sido una persona bastante fuerte, y aunque he tenido hartos sufrimientos y hartas penas... Pero yo igual puedo estar un día, por una pena increíble, yo abro todo, me levanto, si tengo que leer leo, yo nunca estuve en cama cuando estuve enferma. Yo llegaba a la esquina y de repente me daban el alta en la mañana y se me olvidaba hasta el otro mes, hacia todo. Me ha servido mucho este cuento de sentirme bien. Me decía a mí misma, ¡te tienes que levantar con la gracia de Dios! Por eso creo que uno hace mucho en la parte de sentirse bien, sentirse mal o en este caso uno se siente mal, independiente si te estás haciendo quimio, pero el interior mío gracias a Dios y a la Virgen no sentí tanto pesar, tanto de sentirme mal.” (PC 8)

“Que cosa más linda. Si una es mujer hasta que se muera, eso está súper bien. Bueno el hombre también tiene que andar encachado, bien peinado, educado, nada de esos hombres cochinos no...” (FM 4)

A partir de lo anterior, es posible entender un proceso de flexibilización en los pacientes, en donde, debido a las consecuencias, particularmente físicas, han debido adaptarse a través de los procesos del pensamiento, lo cual podría conllevar al sujeto a atravesar continuamente procesos de construcción y deconstrucción para poder mantener una coherencia del Sí Mismo, en donde vaya incorporando tanto los conocimientos adquiridos de forma previa como las nuevas construcciones. A partir de esta premisa, es posible observar los siguientes postulados:

“Muchas veces hay que privarse de muchas cosas, hay que saber compartir y si uno hasta antes de la enfermedad fue una persona después con la enfermedad cambia y tiene que cambiar, tal vez

siendo un poco más humilde y entender a los demás en su justa medida” (PC 1)

“Tuve la gran suerte de que esta cosa a mi me pasó muy rápido, mi experiencia personal, me cambió así el switch totalmente, una mujer trabajadora, de domingo a domingo, manteniéndote una casa ya sin nada, no podía bajar las revoluciones hasta que tuve que hacerlo , aprender a cambiar” (PC 5)

“Levantarme y ver cuando sale el sol, lo que antes no me preocupaba, ni me preocupe de la vecina, ni de que yo le importaba al señor del almacén, fíjate. Yo le iba a comprar todos los días y le decía hola como está que se yo, pero nunca pensé que me iban a venir a ver al hospital entonces uno empieza a ver que ya podía apreciar cosas, y que antes no me importaban, yo antes en mi barrio, salía a las 8:30 y volvía a las 8 de la noche y nada más, porque no tenía tiempo. Mientras que ahora van a mi casa a preguntarme como estoy, paso por la calle me saludan, me abrazan, me besan, me dicen que me vaya bien, que tire para arriba que yo soy tan luchadora, que como no voy a salir de esta, pero fíjate que no, yo lo que les demuestro a ellos es estar contenta.” (PC 5)

“Pero sabes que, cambió un chip, antes yo era como muy pajarona, muy pasaban a llevar, por ser de Los Vilos, por ser cabra, mamá soltera me dejaba mucho pasar a llevar, y ahora no. No es que ande para estos lados, ahora me salió mi casa, feliz, y ahora estoy terminando un curso de soldadura calificada en metálica, empiezo a trabajar, aquí no ha pasado nada, seguimos con los remedios, el Dr. Araos y listo, seguimos adelante. Y listo, esa es mi experiencia de vida.” (PC 7)

De esta manera, al indagar en esta coexistencia, podría facilitar el conocimiento y entendimiento de la subjetividad en el paciente Hemato-Oncológico. A partir de esto se destaca la importancia de conocer, en base al taller Psico-Educativo

realizado, el proceso de quiebre del Sí Mismo en los pacientes con este diagnóstico, en donde, en una primera instancia es necesario destacar los esquemas experienciales pre existentes de los sujetos, las cuales afectarían de forma directa en cómo este lidiará con su diagnóstico y pronóstico, como por ejemplo, podemos ver el caso de la siguiente paciente, en donde, no pudo hacerse cargo desde el comienzo de su enfermedad, porque decidió lidiar, por el bien de sus hijos, con la atención de su marido, el cual padecía diabetes, postergándose así sus necesidades y cuidados.

“El otro día me pusieron adulto mayor... ¡Si yo tengo 53 años!...Entonces fue claro, un cambio de piso muy fuerte, porque mis hijos están todos en la universidad entonces yo estaba trabajando... Más encima... mi marido tiene Diabetes, le dio una crisis muy fuerte entonces llega a la casa que se yo... Pero mi hija estaba mucho, también su madrina de confirmación entonces le contó que ella tenía muchas ganas de irse, mucha angustia, mucho miedo, de llegar a la casa y de encontrarse con su papá muerto, entonces... y yo que ya me sentía como bien cansada, no sé, le dije, y bueno me quede para saldar una deuda. Y es una situación bastante especial la mía. Después cuando él se estabilizo, ya ahí me vino el bajón porque las fuerzas...y eso es la base que uno tiene. Yo necesitaba eso, pero soy yo la que lo atiende. Entonces eso, es una situación muy especial la mía, que yo tampoco lo puedo dejar solo porque él es bastante mayor que yo. Si se nota pero es un acto de amor no mas no tiene otro nombre” (PC 8)

A continuación, la dinámica es similar, pero en este caso, la paciente se posterga por mantener un ideal de “súper mujer”, que ha creado para su familia:

“Yo creo que lo que me ayudo a mí, fue a leer. Como comenzó...es que en mucho llorar, mucho sentir, yo me estrese, trate de ser la súper mamá, la súper apoderada y en mi casa se acumulaba una mugre y yo limpiaba al tiro porque mi casa estaba todo limpio” (PC 8)

También se denota como esto funcionó como mecanismo evitativo para no enfrentar las emociones que su padecimiento le estaba gatillando. Esto se puede considerar en base a cada una de las experiencias de los pacientes, lo que refuerza la idea de dirigir un proceso psicoterapéutico particular a las necesidades de cada sujeto ya que cada uno tendrá una percepción diferente de lo que es su realidad.

Esto se puede reforzar con la idea de realidad propuesta por un paciente, el cual postula:

“Tenemos cierta manera de ver el mundo y enfrentarlo de esa manera, en las cosas que me fijo, como no me fijo, como que no haya llegado mi hijo a la casa por ejemplo, ahora de qué depende, de las experiencias que hemos vivido, si tenemos más experiencia no sé si antes de enfermarnos habíamos tenido otras situaciones más difíciles en la vida...Vamos a mirar la enfermedad de otra manera, a que si fue un suceso inesperado y que nunca habíamos sufrido algo similar y lógico. ¿De qué otra cosa depende?... De la personalidad, el temperamento, la forma de ser, la forma de pensar, también está involucrada la crianza obviamente, del apoyo que percibimos de otras personas, y que va solo o acompañado de ciertas situaciones, del significado que le demos a la crisis o al problema, en sentido que yo le doy a todo lo que me está pasando, y de la forma de cómo percibimos la realidad y esto claramente es diferente, y esta es la gracia de esto porque uno puede cambiar el enfoque y verlo de otra manera, basta que uno lo muestre y uno diga ¡Ah.... Sí!” (FM 2)

Sin embargo, al ser sujetos constructivos diferentes ¿Qué utilidad tendría realizar intervenciones de grupo?, en base a esta pregunta los pacientes responden lo siguiente:

“Primero que todo... Es porque uno está recibiendo todo, yo lo he hecho por mí, claro es lógico, que uno toda esta experiencia... la

*puede conversar con muchas otras personas... Pero es tu salud...
¿Lo necesito? Me va a servir” (PC 8)*

*“Es que yo pienso que cada uno que estamos acá, hemos vivido una experiencia en que sientes que podemos aportar, como realmente les conté, mi madre después de su operación, a sus 86 años, entonces de repente piensa porqué vine también, porque uno siempre está rodeado de personas que sabemos que van a necesitar de nuestra ayuda, con consejos, de experiencias, de conversar, de cómo guiarlos, pero basta con escuchar a una persona, basta que te conversen, y su actitud va a cambiar, esto para mí, yo que trabajo con niños, y tengo una familia detrás, nunca es aplicable solamente a un paciente con cáncer, a todos, es estandarizado, todo lo que hemos conversado, a lo que hago no hago, uno lo transmite, y la obligación de uno es entregarle a los demás, tengo que, o lo buscas uno, o simplemente la vida te los da”
(FM 4)*

Por lo que se corroboraría la validez y aporte de la técnica de Taller Psico-educativo por parte de los pacientes, lo cual se puede respaldar con la bibliografía recabada (anexo 1).

CONCLUSIONES

A partir de la discusión anterior, es posible distinguir las siguientes conclusiones:

La enfermedad Hemato – Oncológica es una enfermedad Crónica, lo cual implica que, desde el momento de ser diagnosticado, el paciente se verá enfrentado a lidiar con su salud por el resto de su vida, lo cual tendrá, no sólo un efecto en su concepción de Identidad Personal y, por consecuencia, de su realidad, sino que sus esquemas experienciales se irán construyendo y deconstruyendo a partir de los cambios que vaya experimentando el paciente luego del quiebre de su coherencia a partir del diagnóstico de Cáncer, en donde,

dependiendo de cuál sea su pronóstico y tratamiento será la frecuencia de este proceso de reestructuración.

A partir del quiebre en torno a la pérdida de la salud del paciente, lo cual pudo ser observado en todos los pacientes del Taller, es posible evidenciar la existencia de tantas formas diferentes de enfrentamiento como de pacientes, en donde cada uno se aproximó de forma personal y particular a este proceso, presentando diversas alteraciones del estado de ánimo, estrategias de enfrentamiento, disponibilidad, adherencia, y en algunos casos, comorbilidad con otras patologías asociadas, entre otros. Por su parte, los familiares y las redes de apoyo (también diferentes en cada sujeto), demostraron una gran diversidad en la forma de aproximarse a su rol de apoyo al paciente. Por lo que se corroboraría la necesidad de trabajar esta patología desde el Modelo Constructivista – Cognitivo por su aproximación flexible y orientada en la Subjetividad del sujeto.

Respecto al proceso de deconstrucción del Sí Mismo luego del diagnóstico de una enfermedad Hemato – Oncológica, es posible evidenciar la existencia de diferentes variables que podrían influir en la asimilación de estos nuevos contenidos experienciales, en donde es posible destacar:

- A partir de los estudios teóricos recolectados y las experiencias de los participantes del taller, fue posible visibilizar ciertas falencias en el proceso de comunicación de la información, en donde se pudo observar diferentes tipos de inconvenientes, por ejemplo, en el manejo del lenguaje por parte del personal de salud (muy frío, directo y/o con falta de empatía), lo cual provocó un impacto sustancial, manifestado a través de la dificultad en la asimilación de este padecimiento, tanto en el paciente como en sus familiares. Lo cual se pudo corroborar con la actitud de los pacientes frente a su tratamiento, por ejemplo, tomando un rol más pasivo, teniendo menor adherencia o desarrollando secuelas Psico-sociales como depresión y/o ansiedad, las cuales se infiere que pudieron haber sido evitadas si se hubiese trabajado desde la Asertividad, como lo plantea el Modelo Constructivista – Cognitivo.

- Fue posible comprobar la emergencia del fenómeno denominado “Conspiración del silencio”, en la colaboración del personal de salud con el cuidador designado y/o jefe laboral del paciente, en donde se ocultó información relevante a los pacientes respecto a su diagnóstico y pronóstico, lo cual gatilló sentimientos de desconfianza, impotencia, desesperanza, entre otros. Esto actuó como un obstáculo en la obtención y manejo de la información por parte de los pacientes afectados, lo cual tuvo consecuencias directas en las explicaciones y reformulaciones respecto a las condiciones del quiebre producido, constituyendo de esta manera, un sistema de conocimiento incompleto. A partir de este fenómeno, se destaca la vital importancia del rol del lenguaje, ya que no sólo da la posibilidad de construir y compartir el significado de la experiencia que tengan los sujetos sino que, según el marco de referencia postulado, un manejo inadecuado de este podría perjudicar directamente el proceso de asimilación del paciente en torno al quiebre de su percepción de salud.

- Es importante destacar la influencia que tuvieron los mitos y estereotipos en este proceso, en donde, el con mayor prevalencia fue Cáncer = muerte, lo cual tuvo una gran incidencia en el desequilibrio de la estructura esquemática de los pacientes, revelando un aumento significativo de miedo y desesperanza en torno al pronóstico, lo cual, ligado a la falencia en el proceso de entrega de información por parte del personal de salud, potenció el aumento de la entropía y, por lo tanto, de inestabilidad en el sistema de los pacientes de la muestra. Asimismo, otros mitos evidenciados fueron: La idea de que es necesario evitar hablar de la enfermedad con el paciente porque podría causarles malestar y/o un deterioro en su salud, en donde se gatillaron sentimientos de enojo y frustración por parte de los pacientes y sus cuidadores, aumentando significativamente la percepción de desgaste e incomprensión por parte de ellos.

Asimismo, es importante recalcar la convicción con que un técnico estableció que una pena muy grande, fue la causa del cáncer contraído por un paciente, en donde no sólo se vió afectada la paciente sino que su cuidadora, lo cual se reflejó en su rápida aceptación, sin cuestionamientos, de este argumento, debido a que provenía del personal de salud. Esto nos indica la facilidad con que este quiebre en la mismidad del sujeto puede ser potenciado y complejizado por una falencia en el proceso de comunicación hacia el paciente y sus familiares, por lo que será de vital importancia pesquisar este tipo de acontecimientos en el trabajo psicoterapéutico con el paciente y sus familiares.

Del mismo modo, fue posible corroborar la prevalencia de mitos respecto a la forma física (deteriorada, enflaquecida, sin cabello, etc.) que debiesen manifestar los pacientes. Sin embargo, a partir de la muestra, fue posible demostrar su carácter de estereotipo, al no existir necesariamente, una relación directa con todos los pacientes diagnosticados con Cáncer. A partir de esta premisa, se cree de vital importancia, como lo postula Bruner, poner hincapié en el rol y efecto que tenga la cultura en las percepciones del paciente y sus familiares, flexibilizando de esta manera los esquemas preexistentes respecto a los posibles mitos y estereotipos que vayan emergiendo a lo largo del proceso terapéutico.

- Otra categoría relevante es la percepción de apoyo por parte de sus redes, en donde fue posible observar una alta incidencia y prevalencia de apoyos no deseados por los pacientes como por ejemplo: el optimismo desmesurado (forzado), la minimización, tanto de la realidad del pronóstico, síntomas y tratamiento, como de las percepciones del paciente, la evitación (de los otros al no querer hablar de su enfermedad), los comentarios insensibles o relacionados a la percepción del otro más que del paciente, entre otros, lo cual tuvo un efecto sustancial en la reconstrucción del Si Mismo luego del quiebre, lo que nos indica que no

sólo el quiebre causa una perturbación significativa de los esquemas referenciales del sujeto sino que a partir de una insolvencia en el sistema de apoyo, se mantendría la condición de inestabilidad del sistema a partir de la discordancia evidenciada entre el intercambio de la percepción de realidad del paciente y la información entregada por su entorno. Al contrario, los tipos de apoyos más aceptados por parte de los pacientes sería, en orden correlativo, el apoyo emocional, informacional-educacional e instrumental, los cuales potenciaron una mejor asimilación en el proceso de reconstrucción de nuevos esquemas coherentes con la realidad de los pacientes.

- Otro fenómeno relevante en torno al diagnóstico de cáncer Hemato – Oncológico fue su frecuente carácter difuso respecto a su manifestación clínica y, por consecuencia de su diagnóstico, pudiendo transitar por varios antes de llegar a uno definitivo. Lo cual se pudo evidenciar a través de un quiebre abrupto y discordante con la concepción de estabilidad y equilibrio percibido por el paciente, provocando una dinámica más compleja y por lo tanto, entorpeciendo el proceso de adaptación del paciente a su nueva realidad.
- Es importante denotar que si bien a nivel teórico se destaca la importancia que tiene el trabajo de un equipo multidisciplinario en una unidad de pacientes con Neoplasia Hematológica, en donde se trabaje en pos de mantener y mejorar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento del paciente con cáncer, esto aún no es posible lograrlo según lo esperado, al contrario, a partir de la evidencia del taller Psico educativo, se demuestra una clara falta de coordinación con el paciente y su familia para poder trabajar las necesidades pertinentes a partir de sus capacidades y herramientas, por lo que se propone, no dar nada por supuesto y estar abierto a la subjetividad del otro, con la finalidad de poder integrar a cada uno de sus diferentes miembros en el objetivo propuesto, el cual, según la bibliografía revisada, tendería a intentar mantener o mejorar la calidad de vida del paciente. En torno a esto, se

creo importante destacar que si bien desde la perturbación (diagnóstico) comenzará un proceso de deconstrucción y construcción para el paciente, es importante, como equipo de salud mantener el objetivo de reforzar la salud, no la enfermedad.

A partir de la información recabada, es importante corroborar que el diagnóstico actuaría como una experiencia desbordante del flujo experiencial del sujeto, en donde se gatillaría un proceso de quiebre en su coherencia, significando una amenaza a la estabilidad del sistema, provocando, de esta manera, una transformación en la concepción que el sujeto tenga de Si Mismo. Esto se confirmó a partir del cambio, tanto en la dinámica relacional de los pacientes con su entorno, como a nivel de su Identidad Personal, en donde, en base a los procesos de construcción y de construcción percibidos en cada uno de los sujetos, se fueron estableciendo nuevas percepciones y representaciones de sí mismos.

Por lo tanto, a partir del objeto de este estudio de poder aproximarse y comprender el proceso de deconstrucción del Sí Mismo en base a un diagnóstico de Neoplasia Hematológica, fue posible observar el proceso por el cual cada uno de los pacientes de la muestra interpretó, y como lo postula Vergara (2011), hizo propia su experiencia, a partir de lo que en el modelo se conoce como el Significado Personal del paciente, evidenciando, de esta forma, su subjetividad. En donde fue posible comprobar un cambio en los esquemas experienciales antes y después del diagnóstico, corroborando los postulados de Guidano respecto a que cada acto de conocimiento se verá reflejado en las vivencias experienciales de las cuales se funda, por lo que al cambiar estas últimas, a partir de la perturbación de la mismidad, se evidenció una alteración y reconfiguración de las cogniciones del sujeto.

Estas percepciones fueron afectadas por el contexto socio - cultural del entorno, en donde en pos de una congruencia en los emergentes experienciales, los cuales, dependieron del pronóstico y evolución del diagnóstico de cada

paciente, fue posible evidenciar , a través de sus relatos, procesos continuos de construcción y deconstrucción para poder mantener una coherencia ante la constante demanda de cambio en torno a la falibilidad de su salud, en donde, para poder mantener su percepción de coherencia, debieron ir incorporando los conocimientos adquiridos de forma previa.

Asimismo, fue posible corroborar su percepción de una realidad única, tanto para ellos como para sus familiares, al tener la posibilidad de interactuar con otro sujeto que haya tenido o estuviese viviendo un proceso similar. Según lo manifestado por los pacientes, esto permitió no sólo fortalecer sus propias percepciones, sino que sentir que su experiencia era un aporte a los otros participantes, respaldando la teoría presentada, en donde se establece que a partir del discurso narrativo, propuesto por Ricoeur, y respaldado por Brunner (2001) la narratividad sería una de las dos formas de procesamiento de la información de las personas, lo que reforzaría la propuesta del sujeto como un organismo relacional, lo cual es corroborado por el Modelo Constructivista Cognitivo en el énfasis que otorga a la actividad personal y social del individuo, en donde la construcción y deconstrucción del sentido y los significados se reflejarán en los cambios en el proceso cognitivo que vaya teniendo el paciente en el contexto de padecer una enfermedad de Cáncer Hematológico.

Respecto al proceso terapéutico entre el Psicooncólogo y el paciente, será esencial hacer hincapié en la interacción recíproca, manifestada en el emergente interpersonal que se construya a partir del encuadre terapéutico. Es aquí en donde el terapeuta debe tener la capacidad para desarrollar las habilidades propuestas por el modelo, ya que estas serán claves para un buen desarrollo del proceso psicoterapéutico, como por ejemplo la capacidad de escuchar, comprender y utilizar el lenguaje para expresarse de forma adecuada y eficaz con la finalidad de lograr una congruencia en el proceso de asimilación de la experiencia del diagnóstico de cáncer, la cual podría cambiar de forma trascendental la subjetividad de la realidad que tenga el sujeto y por lo tanto provocar un reordenamiento de los procesos de significado personal del paciente.

Dentro de las limitaciones de este estudio, es posible mencionar dos de distinto orden. Una relacionada con aspectos operativos y otra del orden del diseño de la investigación. La primera limitación, reside en lo particular de este estudio, ya que si bien el Cáncer es la segunda causa de mortalidad en Chile, esta investigación se enfocó en un tipo específico, el cáncer Hemato- Oncológico. Del mismo modo, el Modelo Teórico de estudio, es un modelo relativamente reciente, el cual aún no ha desarrollado una gran variedad de investigaciones desde la Psicología de la Salud, por lo que el disponer fundamentalmente de conceptos teóricos referenciales respecto a esta temática específica, determina que el tipo de estudio a realizar sea principalmente exploratorio. En cuanto al segundo aspecto, tras un análisis ex-post, es posible observar que el diseño y decisiones metodológicas, como la elección de una muestra que resultó muy acotada, dificultó una visión más universal de esta temática, saturándose rápidamente la muestra, lo cual, si bien permitió conocer en ciertas áreas, percepciones en torno al quiebre en el si mismo del paciente diagnosticado con cáncer Hemato Oncológico, se cree pertinente ampliar la muestra a más sujetos de diferentes sectores socioeconómicos y grupos etarios, pudiendo constituirse en estudios comparativos complementarios en esta materia.

Retomando el punto anterior, es posible desprender diferentes líneas de investigación a partir de esta interrogante y las diferentes categorías planteadas en el análisis, las cuales se convertirían en potenciales futuros estudios. En base a esto, es posible proponer algunos temas de investigación dentro de esta área, en donde la Psicooncología sigue siendo un area incipiente en nuestro país, se sugieren: Estudio exploratorio de la percepción de realidad del paciente Hemato-Oncológico; Aproximación metodológica de la Psicoterapia desde el modelo Constructivista-Cognitivo en el paciente con Neoplasia Hematológica; Aproximación longitudinal a la realidad del paciente Hemato-Oncológico; Estudios con una muestra mayor (mayor diversidad socio-económica y /o etaria); Estudio respecto al manejo del apego a través del encuadre hacia los pacientes por parte del personal de salud; Comunicación desde la asertividad por parte del personal de salud hacia el paciente Hemato-Oncológico; Creación, implementación y evaluación de un modelo de taller

Psico-educativo desde el Modelo Constructivista – Cognitivo para pacientes con Neoplasias –Hematológicas; Aproximación al constructo de sexualidad desde la percepción de pacientes Hemato-Oncológicos, entre otros.

Por último, se espera que a partir de los resultados obtenidos se haya podido aproximar a los posibles impactos y variables que pueden inferir en el quiebre de la coherencia del si mismo del paciente y por consecuencia, en la construcción de identidad Personal de un paciente diagnosticado con Cáncer a la sangre.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abalo, G., Abreu, L., Roger, C., & González, F. (1999). *La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento*. Rev Cubana Oncol, 15(1), 49-65.
- Arranz, P., & Ulla, S. (2008). *Diseño y validación de un cuestionario multidimensional de adaptación a la enfermedad para pacientes oncohematológicos* (cmae-oh). Psicooncología, 5(1).
- Arranz, P., Coca, C., Bayés, R., del Rincón, C., & Navarro, F. H. (2003). *Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula ósea*. Psicooncología, (1), 93-105.
- Bañados, B. & Tamblay, A. (2004). *Psicooncología del cáncer de mama*. Memoria para optar al Título de Psicólogo, Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile.

- Báñez, M., Blasco, T., & Fernández Castro, J. (2003). La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer.
- Bloom, J. R., & Spiegel, D. (1984). *The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer*. *Social Science & Medicine*, 19(8), 831-837.
- Breitbart, W. (2009). *Psycho-Oncology*. *Harvard Review Of Psychiatry*, 17(6), 361-376.
- Bruner, J. (2002). *Actos del significado: más allá de la revolución cognitiva*. España: Alianza.
- Bruner, J. (1998). *Realidad Mental y Mundos posibles*. España: Gedisea.
- Corral, M., Febrero, M., & Izquierdo, J. P. (2007). *El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia*. *Mapfre medicina*, 18(2), 108-113.
- Die Trill, M. (2003) *Más allá de las palabras: Principios generales de la comunicación con el enfermo oncológico*. En: Die Trill M, editor. *Psico-Oncología*. Madrid: Ades; p. 661 – 74.
- Die-Trill, M. (1995). *A model curriculum for training in psycho-oncology*. *Psycho-oncology*, 4(3), 169-182.
- Dobry, C. (2005) *Estudio de las competencias del psicoterapeuta constructivisticognitivo desde la perspectiva de la asertividad reformulada*. Tesis para optar al título de Psicólogo, Universidad de Chile.

- Eifert, G. H., Coburn, K. E., & Seville, J. L. (1992). *Putting the client in control: The perception of control in the behavioral treatment of anxiety*. *Anxiety, Stress, and Coping*, 5(2), 165-176.
- Fallowfield, L. (2002). *Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care*. *Palliative Medicine*, 16(4), 297-303.
- Fuertes, A; Lopez, F. (1997) *Aproximaciones al estudio de la sexualidad*. Salamanca: Amarú.
- Guidano, V. (1996). *"La relación entre vínculo y significado personal"*. Inédito.
- Guidano, V. (1994). *El sí mismo en proceso: hacia una terapia cognitivo postracionalista*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Guidano, V.(1987). *Complexity of self*. New York: Guilford Press.
- Guidano, V. & Liotti, G (2006). *Procesos Cognitivos y Desórdenes Emocionales*. Santiago, Chile: Cuatro Vientos.
- Helgeson, V. S., & Cohen, S. (1996). *Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research*. *Health Psychology*, 15(2), 135.
- Hernández, M., Cruzado, J. A., & Arana, Z. (2007). *Problemas psicológicos en pacientes con cáncer: dificultades de detección y derivación al psicooncólogo*. *Psicooncología*, 4(1).
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2008). *Metodología de la investigación* 3ª Ed. México. McGraw-Hill.
- Jacox, A., Carr, D. B., & Payne, R. (1994). *Management of cancer pain*.

- Luxardo, N. (2008). *Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer*. Estudios sociales, 4, 95-114.
- Malca, B. (2005). *Psicooncología: abordaje emocional en oncología*. Persona y bioética, 9(25).
- Maté, J., Hollenstein, F., & Gil, L. (2004). *Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico*. Psicooncología, 1(2), 211-230.
- Neimeyer, R; Mahoney, M. (1998). *Constructivismo en Psicoterapia*. Editorial Paidós, Buenos Aires. Argentina.
- Novoa, M., Caicedo, C., Suárez, A., & Alvarez, A. (2010). *Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá*. Pensamiento Psicológico, 4(10).
- Perel, E. (2008) *Inteligencia Erótica*. Madrid: Booket.
- Piaget, J. y. (1971). *Epistemología y Psicología de la Identidad*. Argentina: Paidós.
- Piaget, J. (1986). *La epistemología Genética*. España: Debate.
- Quiñones, J. (2004) *Los linfomas como neoplasias hematológicas malignas: algunas reflexiones sobre aspectos éticos y sociales*. Gaceta Médica Espirituana; Facultad de Ciencias Médicas "Dr. Faustino Pérez Hernández";6(3)
- Ricoeur, P. (1990). *Historia y verdad*. Madrid: Encuentro Ediciones.318 p.

- Ríos, M.J. (2008) *Estudio del Estado Psicológico de pacientes en la Unidad de Hematología Oncológica*. HCUCH, Santiago. Manuscrito no publicado.
- Sanz J, Modolell E. (2004) *Oncología y Psicología: Un modelo de interacción*. *Psicooncología*; 1(1): 3-12.
- Solana, C. (2005). *Aspectos psicológicos en el paciente superviviente*. *Oncología* (Barcelona), 28(3), 51-57.
- Suárez, R., Wiesner, C., González, C., Cortés, C., & Shinchí, A. (2004). *Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública*. *Revista de estudios sociales*, 17, 42-55.
- Taylor, J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Taylor, E., Falke, L., Shoptaw, J., & Lichtman, R. (1986). *Social support, support groups, and the cancer patient*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(5), 608.
- Vergara, P. (2011). *El Sentido y Significado Personal en la Construcción de la Identidad Personal*. Tesis para optar al Grado de Magister en Psicología Mención Clínica Infanto Juvenil. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales.89 p.
- Yañez, J. (2005). *Constructivismo Cognitivo: Bases Conceptuales para una Psicoterapia Breve basada en la evidencia*. Tesis para optar al Grado de Doctor en Psicología. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales.296 p.

- Zapata, A. (2005) *La aventura del pensamiento crítico. Herramientas para elaborar tesis e investigaciones socioeducativas*. México. Pax.

Referencias en línea

- Arciero, G. y Guidano, V. (s.f) *Experiencia, Explicación y la Búsqueda de la Coherencia*. Traducción realizada por Eduardo Cabrera Casimiro, IPRA Canarias. Extraído desde: <http://www.inteco.cl/notas.php/1198944931>
- Cruz, L (2012). *Reseña y aportes de la hermenéutica: miradas desde el constructivismo*. Revista de Psicología, Vol. 21, No 1, Extraído desde: <http://www.revistapsicologia.uchile.cl/index.php/RDP/article/viewFile/19983/21137>
- MedlinePlus en español [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.); [actualizado 11 febrero de 2013; Extraído desde: <http://medlineplus.gov/spanish/>
- OMS (2013) *Cáncer*. Nota descriptiva N°297. Extraído desde: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- OMS (2010) *Cáncer en Chile*. Fact Sheet Publicaciones WHO. OPS: Salud en las Américas 2007. Extraído desde: http://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=174&Itemid=300
- Real Academia Española. (2001). *Cáncer*. En Diccionario de la lengua Española (22. A ed). Extraído desde: www.rae.es
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999) *Enfoques en la Investigación Cualitativa. Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Aljibe. pp 32-38: Extraído desde: <http://www.esnips.com/nsdoc/e552148d-e194-4bb4-a07f-4706ada42ad2>

- Sosa, S., Manzanera, A., & Rosas, R. (2005). *Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales*. International journal of clinical and health psychology, 5(3), 445-462. Extraído desde: <http://dialnet.unirioja.es/>
- Vinaccia, S; Orozco, L. *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*. Diversitas, Bogotá, v. 1, n. 2, Dec. 2005. Extraído desde: <http://www.scielo.org>.
- Vindel, A. C. (2005). *Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: ansiedad y cáncer*. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 2(1), 71-80. Extraído desde: [www. http://dialnet.unirioja.es/](http://dialnet.unirioja.es/)
- Wikipedia, La enciclopedia libre. *Neoplasias hematológicas*. Extraído desde: http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Neoplasias_hematol%C3%B3gicas&oldid=65157900.

Bibliografía Consultada (Marco Teórico)

- Andersen, L. (2001). *A biobehavioral model for psychological interventions*.
- Andersen, L. (1992). *Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life*. Journal of consulting and clinical psychology, 60(4), 552.
- Ando, M. (2010). *Value of religious care for relief of psycho-existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients: the perspective of bereaved family members*. Psycho-Oncology, 19(7), 750-755.

- Barinková, K. (2013). *Anger, coping, and quality of life in female cancer patients. Social Behavior & Personality: An International Journal*, 41 (1), 135-142
- Bloom, R., & Kessler, L. (1994). *Emotional support following cancer: A test of the stigma and social activity hypotheses. Journal of Health and Social Behavior.*
- Bradley, C. (1997). *Diabetes Mellitus.* En A. Bau, S. Newman, J. Weinman, R. West y C. McManus (Eds.), *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (pp. 432-439). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Cohen, S. & Hoberman, M. (1983). *Positive events and social supports as buffers of life change stress. Journal of applied social psychology*, 13(2), 99-125.
- Cohen, S. & Wills, A. (1985). *Stress, social support, and the buffering hypothesis. Psychological bulletin*, 98(2), 310.
- Dakof, A., & Taylor, E. (1990). *Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom?. Journal of personality and social psychology*, 58(1), 80
- Dunkel-Schetter, C. (1984). *Social support and cancer: Findings based on patient interviews and their implications. Journal of Social Issues*, 40(4), 77-98.
- Ferrell, R., Cohen, Z., Rhiner, M., & Rozek, A. (1991, November). *Pain as a metaphor for illness. Part II: Family caregivers' management of pain.* In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 18, No. 8, p. 1315).

- Ferrell, R., Rhiner, M., Cohen, Z., & Grant, M. (1990, December). *Pain as a metaphor for illness. Part I: Impact of cancer pain on family caregivers*. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 18, No. 8, pp. 1303-1309).
- Ferrell, R., Taylor, J., Sattler, G., Fowler, M., & Cheyney, L. (1993). *Searching for the meaning of pain*. *Cancer Practice*, 1(3), 185-194.
- Folkman, S. & Greer, S. (2000). *Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other*. *Psycho-Oncology*, 9(1), 11-19.
- Font, A., & Rodríguez, E. (2007). *Eficacia de las intervenciones psicológicas en mujeres con cáncer de mama*. *Psicooncología*, 4(2), 423-446.
- Glaser, B. y A. Strauss (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.
- Grassi, L. (2012). *Psychosocial care in cancer: an overview of psychosocial programmes and national cancer plans of countries within the International Federation of Psycho-Oncology Societies*. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1027-1033.
- Greer, S. S. (1994). *Psycho-oncology: its aims, achievements and future tasks*. *Psycho-Oncology*, 3(2), 87-101.
- Hack, T. (2005). *Psycho-oncology special issue on communication*. *Psycho-Oncology*, 14(10), 797-798.
- Holland, J. E. (1992). *Psycho-oncology: overview, obstacles and opportunities*. *Psycho-Oncology*, 1(1), 1-13
- Jiménez, J. (2010) *Mapa de la investigación en cáncer en Chile*. Programa de Salud Pública y Centro de Evaluaciones Económicas y

Sociales en Salud, Departamento de Salud Pública, Pontificia Universidad Católica de Chile

- Lee, M. (2013). *Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among advanced cancer patients: A prospective cohort study*. *Palliative Medicine*, 27(2), 144-154.
- Lehman, R., Ellard, H. & Wortman, B. (1986). *Social support for the bereaved: Recipients' and providers' perspectives on what is helpful*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 438.
- Moyer, J. (2010). *Published versus unpublished dissertations in psycho-oncology intervention research*. *Psycho-Oncology*, 19(3), 313-317.
- Nikolaichuk, C. (2011). *Referral patterns and psychosocial distress in cancer patients accessing a psycho-oncology counseling service*. *Psycho-Oncology*, 20(3), 326-332.
- Neuling, J. & Winefield, R. (1988). *Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon*. *Social science & medicine*, 27(4), 385-392.
- Peters-Golden, H. (1982). *Breast cancer: Varied perceptions of social support in the illness experience*. *Social science & medicine*, 16(4), 483-491.
- Pire, T., Grau, J., & Llantá, C. (2001). *La información médica al paciente oncológico*. *Rev. cuba. oncol*, 17(2), 105-110.
- Pulido, F; Regidor, S; Sastre, T; Pérez, L; & Palenzuela, L. (2001). *El papel de las expectativas generalizadas de control en el afrontamiento y ajuste psicológico en mujeres con cáncer de mama*. *Ansiedad y estrés*, 7(1), 1-14.

- Rodríguez, G; Gil, J y García, E. (1996) *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe, pp.167-218.
- Rose, H. (1990). *Social support and cancer: Adult patients' desire for support from family, friends, and health professionals*. American journal of community psychology, 18(3), 439-464.
- Sánchez, G; Caldera, M; Cardozo, M y González, Y. (2012). *Resiliencia en personas con cáncer*. Revista de Formación Gerencial, Año 11, Nº. 2, págs. 268-294.
- Schnoll, A; Harlow, L; Stolbach, L. & Brandt, U. (1998). *A structural model of the relationships among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment in women with breast cancer*. Psycho-Oncology, 7(2), 69-77.
- Sosa, D; Capafóns, I. & Carballeira, M. (1999). *Afrontamiento, ajuste psicológico y cáncer de mama*. Ansiedad y estrés, 5(1), 47-60.
- Stephen, J. (2011). *Facilitating online support groups for cancer patients: the learning experience of psycho-oncology clinicians*. Psycho-Oncology, 20(8), 832-840.
- Taylor, E. & Armor, A. (1996). *Positive illusions and coping with adversity*. Journal of personality, 64(4), 873-898.
- Thomas L. *Psychological Care of the Patient with Cancer*. En Holland JC, Rowland JH, editores. Handbook of Psychooncology. Nueva York: Oxford University Press, 1989.
- Tizón J. *Pérdida, pena, duelo, Vivencias, investigación, asistencia*. Barcelona, Fundación Vidal i Barrequer, 2004.
- Tschuschke, V., Hertenstein, B., Arnold, R., Bunjes, D., Denzinger, R., & Kaechele, H. (2001). *Associations between coping and survival time of adult leukemia patients receiving allogeneic bone marrow*

transplantation: results of a prospective study. Journal of psychosomatic research, 50(5), 277-285.

- Velasco, L. y Sinibaldi, J. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia.* México: Manual Moderno.
- Watson, M., Haviland, S; Greer, S; Davidson, J. & Bliss, M. (1999). *Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study.* The Lancet, 354(9187), 1331-1336.
- Wethington, E. & Kessler, C. (1986). *Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events.* Journal of Health and Social behavior, 78-89.
- Winzer, A. (2009) *Interest in a psycho-educational group intervention among out-patients with malignant melanoma in relation to their need: which patients are likely to participate?* Psycho-Oncology, 18(11), 1179-1188.

ANEXOS

Transcripciones del Ciclo de Talleres Psico- Educativo Hospital Clínico Universidad de Chile

Simbología:

Paciente: PC

Familiar: FM

Terapeutas: TP

Funcionario Hospital: FH

Familiares:

FM 1: B. (mujer)

FM 2: V. (mujer)

FM 3: S. (hombre)

FM 4: G. (mujer)

Pacientes:

PC 1: O. (hombre)

PC 2: A. (hombre)

PC 3: L. (hombre)

PC 4: J. (mujer)

PC 5: R. (mujer)

PC 6: E. (mujer)

PC 7: P. (mujer)

PC 8: M (mujer)

PC 9: N. (mujer)

Funcionario Hospital

FC: A. (hombre)

Terapeutas

TP1: MJ (mujer)

TP2: P (mujer)

SESIÓN N°1

FM 4: Y en eso estábamos. Estábamos haciendo un programa y como bien me dijo el doctor a mi, no me pueden mentir. Yo me leí todo, todo. Estaba una experta y siempre he sido así, o sea.

PC 4: Y ¿cuánto estuvo así ella?

FM 4: No, hasta el día de hoy, siempre está viva

PC4: ¿Controlada?

FM 4: Controlada, o sea mira ahora la próxima metástasis está localizada a nivel del coxis, esta con tratamiento paliativo. Ya tiene 86 años mi vieja, impecable. Ella ya pasó su periodo. ¡Nosotros nos preocupamos mucho ah!, en todo el periodo, por eso te digo que es súper importante. Desde que mi mamá estuvo hospitalizada nosotros le cambiamos la decoración de la pieza, le

cambiamos el cubrecama, le cambiamos las cortinas, el diario mural. Le compramos ropa nueva, le fuimos a comprar pelucas a Avatte antes de que se le cayera el pelo, así mucha gente ni supo. Además que los niños miraban su cajoncito y dicen: “ya está esperando su peluca”. O sea, pero con mucho mas vivida, entre negro y canoso, pelito ondulado corto, todo ideal, paso todo su periodo con todo estilo de ropa tu entiendes que son pelucas sintéticas que se deterioran con el tiempo así que volvimos a comprar una segundo. Es que además mi mamá siempre se preocupo mucho. Pero obviamente se me achacaba, decía ¡ya no doy más! Me hará mal... Tuvimos que transformar un montón de cosas por si no encontrábamos lo que necesitábamos. Íbamos a cocinar donde mi hermana pero la otra vez tuvimos que entrar con la olla, mijita porque esto esta horrible. Todo lo que sentíamos teníamos que arrancar por los vómitos todo, obviamente fue fuerte, pero nosotros le damos lo posible, pero evito hablar de la enfermedad. Si alguien llegaba a la casa “¿oye qué pasa?” y...y parte... lo que pasa es que el doctor me dijo y que...lo encuentro horrible. Fíjate que te digo más, una señora que según las experiencias que vivió ella similares a las de mi mamá, “pero mijita, que horrible” me dijo,” ¿Cómo se descompuso?”, “¿Y que se le infectó?”... que veíamos una atrocidad. Bastante más joven que mi mamá, y yo fui a hablar con ella, le dije: “Sra. ¿le puedo pedir un favor?... No le converse a mi mama de su experiencia, porque no todas las experiencias son iguales”. Le digo que a los 26 años que lleva mi madre con esto, nunca más me habló. Claro yo dije que aquí estoy de flaca tocando palotes, no lo entendió y que triste que no lo haya entendido porque yo ponte tú veníamos hoy a ayudar a medicina nuclear, claro esto fue lo que me dijo mi mamá...entonces esto, pensábamos a aclarar los otros datos nefastos de su experiencias y ahora mi madre que ya le toco vivir con otras personas chicas más jóvenes que tuvieron cáncer, y ya no estaban, fallecieron.

Mi mama decía que lo mejor fue que me extirparan la pechuga, y yo le decía a mi mama son detalles que se yo, y yo, le digo que cuando la doctora me dice vamos a ver si es necesario extirpar o no... ¿Usar el pabellón?...no sé si les ha tocado vivir afuera del pabellón solas...horrible...Si uno mira esta regio estupendo, se portó súper bien pero hubo que extirparle la mama, y la

posibilidad que había. Y me dice “pero pasa a verla está en recuperación, pasa” (la doctora), si, ya, ya, si es mi mamá. ¿Qué le digo?... ¿Qué le pregunto? Era una cosa, y yo me quedaba afuera... ¿y que hago? ¿Qué le pregunto?...no sé, y entro y estaba como si nada...su rostro. Yo le digo “hola mamá” hola me dice, ¿Cómo te sientes? “Bien poh, aquí estoy, me cortaron la pechuga”...Ah... ya, le digo yo... si, si me contó la doctora. Pero te digo que mi mamá todo lo que había que hacerse se lo hacia.

PM 4: qué edad tenía en ese entonces

FM 4: tenía 86 sácale 20.

PM 4: Ja Ja Ja 66... joven.

FM 4: Yo te digo, como familia, fue fuerte esa experiencia...muy muy fuerte. Y ponte tu me dormía así en la noche...y siempre con horror. Y pasaron muchos años...porque se lo hemos controlado todos estos años. Súper responsables. A pesar de que había que volver de raíz....pero ahí estamos.

PC3: ahí que seguir viviendo no más

TP2: ¿y Ud.? ¿Cómo esta?

PC1: mal, nos ha salido que tenemos o sea tenemos la casa de vivir desnuda, y a mi suegra con cáncer así que yo me tengo que venir para acá, solo. Y ella cuidar también a mi hija, que psicológicamente está...

PC2: ¿fue constante eso? Hace cuanto tiempo fue eso

PC1: no poh, desde noviembre, que falleció mi cuñado. Y complicado porque...

PC2: ¿Y por eso que ya no viene?

PC1: claro así que el doctor de Bronco me dijo que no era bueno que yo estuviera ahí porque como duran muchas horas, había muchas bacterias, entonces...

PC2: claro con defensas bajas no es opción

PC1: así que todo se dio porque me entregaron la casa en Ramón. Así que vivo solito allá.

PC2: ¿y cómo llegas para acá? ¿Estás todo el tiempo allá o vienes seguido?

PC1: por ejemplo mañana tengo exámenes. Así que me vine hoy día y no mañana, me aproveche de venir.

PC2. Ah que bueno. Adelante.

PC3: porque igual es complicado.

PC2: y ojalá, entonces ¿no lo vamos a tener en los próximos talleres?

PC3: y Uds. ¿Vienen a taller mañana?

PC2: hoy día y todos los jueves de aquí hasta final de mes.

PC1: Ah sí poh, no si yo tengo que venir el jueves y el viernes porque me van a hacer una intervención de nuevo en el ojo.

PC2: pero el próximo viernes es feriado, ¿está seguro que le van a hacer la intervención ese día? Es semana santa. Si ah mira...

PC1: es el día 28. Es que están programados con anticipación y ese todo lolo que es oftalmología están súper atrasados con la hora, hasta el día sábado, si me ha tocado venir día sábado.

TP2: bueno adelante, pase

P5: gracias.

TP2: es en círculo

PC5: ah en el circulo.

TP2: mire que de aquí no va a salir.

Todos: Ja Ja Ja

TP1: no de aquí no salimos. Bueno por mi experiencia siempre se llega un poquitito tarde así que son las 16:07 y esto parte a las 16:30 así que a las 16:40 partimos si o si.

FM 4: Así que ahí está esta vieja ella se quedo en su casa, mamá le digo yo ¿vas a salir?

PC4: y a ella ¿no le hubiese interesado venir? Porque aquí vienen pacientes y familiares

FM 4: claro es lo ideal, no. Pero fíjate nosotros como familia somos 8 hermanos, todos muy unidos, estamos muy preocupados, muchísima red de apoyo. Ahora le digo a mi hermano que quería celebrar su cumpleaños en la casa del campo nosotros somos 8 hermanos así que póngale toda la parentela a cada hermano, yo dije ya poh hagámoslo y se volvieron a casar cuando cumplieron 50 años con fiesta con auto con todo, no si gracias a Dios estamos todos unidos, muy preocupados. Yo vivo con ella, y yo no me duermo si no subo a verla antes a ver si está bien, si se tomo los remedios, no si, complicado, cuidar el discurso ante ella, hace todo uno por ella. No he aceptado nunca que le pongamos alguien que la ayude. No, no, no, que se creen que yo no soy capaz? No si hay que ir a comprar, que cocinar, hacer el aseo, una vez se fue al campo estuvo 5 días y no paro esta vieja, sipo, así que... menos mal ...si haya quieren los cumpleaños allá se hacen, y siempre dicen desde cuándo que están diciendo eso...hace añitos ya....

PC2: y ella ¿habla de su enfermedad?

FM 4: Pero si, y ella cuenta su experiencia y convencida de que lo mejor que le paso es que le hubieses extirpado la mama, y fíjate que una vez que tantos factores que tuvo y estaba la doctora que había sido ayudante en la operación, entonces le dice al doctor hágale la receta para los exámenes de rigor. Y el doctor la miraba, y no sabe cuánto me alegro, si le dicen. Entonces yo para calmarla, ¿no la conociste? No la conociste.

PC2: yo estuve en la unidad oncológica y son 2 servicios distintos entonces ubico algunos de nombre pero no siempre a todos.

FM 4: entonces la doctora le digo yo, doctora obviamos lo positivo de la confusión del doctor porque ella me recomendó una señora para que le hiciera una prótesis y le quedo tan bien a mi madre que el doctor por más que la mira y la requeté mira no sabe cuál es la que no tiene. Pero sabes tu que nos dijo una vez son 2 pacientes tú no puedes olvidar ese detalle.

PC2: Pero por supuesto, ¿eso pasaba antes o ahora?

FM 4: Oye pero no te digo que esa doctora a nosotros nos advirtió les digo oye no se asusten porque ella es así. Es muy enojona. Pero lo que sabe ella. Cualquiera. Entrabamos y había que pararse decía toma asiento y espérate un poquito y empezaba a pegar las fichas, tijeras pegamento, corcheteras, scotch para pegar todo. Entonces pesca y no sé quien les enseño que esto es orden. Y ordenaba y recortaba y lo ponía y todo, mínimo 15, mínimo en dejar todo ordenado claro cuando a uno generalmente le pasa lo deforme de una mama, no, no, no, eso es un detalle. Estamos regio. ¿Qué más puedes pedir? Y después cuando la operó mi mamá le pregunta ¿doctora usted opera de vesícula? - No poh, eso es de otro colega. Es el colmo que si te salvaste de cáncer de mama te vayas a morir por un cáncer de vesícula. Y eso operó acá también. No, salvaje mira, yo tengo un hijo de 18 años es hijo único, él se había ido a matricular a una universidad el 4 de enero de este año y viene llegando yo había hablado con él, había ido al gimnasio, almorzamos juntos y cuando llega me dice: mamá (y con las manos acá, señalando el pecho) me dice – “mamá no puedo respirar” y salimos un ratito afuera, tenía un neumotórax. Sentado en la clínica Bicentenario...que te dicen... espero nunca más entrar ahí. Y cuando me dice que tiene neumotórax y pasaron 5 horas y después de 5 horas y me dicen que es grave que no lo puedo mover porque se me puede morir. Entonces dije yo no, como no me lo voy a poder llevar, es una broma. Y me dijo – “Se le puede morir en el camino”... y no podía, incluso no me querían dejar... así que lo dejaron de urgencia. Y a los 3 días lo operaron del pulmón, aquí. Entonces cuando yo les dije entrarlo y traerlo a urgencias yo le dije: “tú eres doctor, y ya

habían hablado con una enfermera contándole que era un paciente de 18 años, con tal diagnostico blah, blah, blah, se me pudo haber muerto mi hijo. Si y si no me lo traigo acá se me hubiese muerto igual”

Pero sabes que la confianza le dije yo la ponen Uds. cuando contestan. Eso es impagable. Y ahí está mi hijo. Está bien. Va a la universidad estudió educación física.)

TP2: Cuando terminen con las encuestas vamos a partir con unas guías, y vamos a partir por ponerle el nombre, y si quieren hacerle un adorno, Uds. pueden hacerlo. Lo que quieran... (Tiempo) Le ponen su nombre bien personalizado, que ninguno sea igual al otro. Se lo ponen en la ropa con cuidado. No se vayan a manchar.

TP1: Bueno vamos a empezar. Mi nombre es TP1, Psicóloga de la unidad hemato-ocológica del hospital. Hay algunos que ya han participado en los talleres y que ya saben de qué se trata para los que no, sean bienvenidos, ella es TP2 Psicóloga clínica. La idea es que compartamos experiencias, compartamos resolver dudas y por sobre todo conocernos y es necesario tener una red de apoyo que pase por lo mismo y también pedir ayuda. Yo me imagino que tienen expectativas ideas de lo que va a ser esto es bien, a ver, se aleja bastante de lo que es una clase, en general mucha gente se hace esa expectativa como que esto va a ser una clase y no lo es, es un espacio para compartir principalmente y a partir de eso aprender y yo creo que de ahí es bastante más fácil que un par de diapositivas que se olvidan. Así que bueno lo primero es darles la bienvenida y conocernos. Vamos a hacerlo de una manera didáctica, la punta de la lana. En qué consiste esto: que la idea es que cada uno se vaya presentando y digan cuáles son sus expectativas de este taller. Y nos vamos a ir lanzando la madeja. Voy a partir yo a modo de ejemplo y luego siguen Uds. Vamos a construir una figura así que no soltarla nunca, estoy hace 5 años trabajando en la unidad de oncología, las expectativas de este taller, es compartir, crear una red de apoyo, y un grupo donde podamos compartir nuestras experiencias en torno a esta enfermedad y bueno estoy muy contenta de que estén aquí ustedes.

PC 1: mi nombre es PC 1 yo sufrí la leucemia hace, en el 2009 y hace 4 años que he pasado todo. Una gran experiencia dar gracias a ustedes porque durante los 9 meses que estuve hospitalizado me supo preparar para lo que venía digo para lo que venía porque en el fondo en un momento me voy a morir, pero no es el momento para hablar de eso, sino que darle el agradecimiento y que los demás sepan que cuando uno está preparado psicológicamente pueden pasar muchas cosas, las que pase el año pasado y las que llevo hasta ahora. Con una operación al ojo terrible al punto que puedo mirar, pero estoy preparado para todo y eso es importante porque ustedes me dieron los pasos, porque son pasos los que uno va dando en su propia historia con la enfermedad, como esto se trata de que eh uno sepa asumir su enfermedad y llevarla de mejor manera, muchas veces hay que privarse de muchas cosas, hay que saber compartir y si uno hasta antes de la enfermedad fue una persona después con la enfermedad cambia y tiene que cambiar, tal vez siendo un poco más humilde y entender a los demás en su justa medida. A parte que la preparación que da Ud. mientras uno está hospitalizado es única porque a pesar de todo lo que ha pasado este año aquí estoy parado y digo estoy parado porque debería estar en otras condiciones pero fui bien preparado psicológicamente como le digo para estar aquí y estos talleres hacen muy bien.

TP1: bueno esos es importante porque Ud. también participó de los otros talleres también.

PC 1: y son muy buenos porque uno aprende muchas cosas que en el futuro se está viendo. Yo lo digo por experiencia, creo que este es 3° año que estoy participando y por Dios que me ha servido y a los demás puedo servirles como un ejemplo, y un buen ejemplo porque por Dios que me cuido para poder estar bien cada día, no haciendo desarreglos. Al extremo que hoy estoy viviendo solo porque estoy con un tremendo problema en la casa y que no se puede cambiar. Tengo a mi suegra con un cáncer de pulmón, yo tengo fibrosis pulmonar por lo tanto no puedo estar con mi señora y acompañando a mi suegra. Es triste pero a la vez quiero seguir viviendo, entonces esos son los pasos que usted y los talleres enseñan y que uno los tiene que tomar, estar

capacitados para no hundirse, porque no es fácil hundirse. Ocupar la mente creo que es primordial para cuando uno sufre un cáncer. Tener ocupada la mente. Porque cuando uno no tiene ocupada la mente se va perdiendo con el tiempo hasta que muere. Esa es la percepción que tengo yo de la muerte. A mí, puede que este cerca como puede que esté lejos, pero trato de tenerla lejitos es eso lo que los talleres y ustedes me ayudaron.

TP1: Bueno gracias por el cumplido, por así decirlo. Tiene que tomar la punta de la lana y lanzarla a quien quiere conocer.

PC 1: ¿a cualquiera? Para allá...

PC 2: Bueno que puedo decir mira mi nombre es PC 2 y vengo a estos talleres principalmente porque a mí me diagnosticaron mieloma en forma súper como decir, fue un hallazgo en realidad, nunca di, fui siempre asintomático nunca tuve un problema, vivía una vida normal, hasta que un día fui a hacerme un examen X de sangre y el doctor me dijo que tendría que hacerme otro examen porque usted parece que tiene cáncer. Fue en diciembre del año pasado fue una cosa muy...estoy recién con este tema, fue una cosa muy imprevista y por supuesto que fue impactante.... O sea me siento sano y que a uno le den esa noticia digamos de la noche a la mañana y para mas remate pensando en otra cosa. Uno está pensando en su vida, sus hijos, su familia su trabajo y de repente que le den una noticia yo diría que quede un poco impactado pero digamos gracias a Dios he podido tratar de entender que esto es un golpe que uno tiene, en el fondo es como un acontecimiento que a uno le cambia automáticamente. Aunque no lo quiera y en ese proceso estoy, estoy en ese proceso en el cual estoy digamos obligado a cambiar. A cambiar mis hábitos, he cambiado mi forma de ver las cosas. Uno no piensa en la muerte. Y cuando a uno le dicen que tiene cáncer automáticamente, chupaya! Uno piensa en la muerte. Uno empieza a jugar un poco con esto, empiezas a analizar qué es lo que es esto, empiezas a familiarizarse un poco con un término que normalmente la gente le tiene mucho temor. Entonces uno empieza a lidiar con ese miedo, con esa situación con la que uno se enfrenta todos los días. Ahora gracias a Dios los tratamientos que estoy haciendo y llevo hasta ahora ha

significado que yo me sienta mejor y es una cosa que me tiene súper motivado por lo tanto creo que, estoy bien motivado, y como bien dice PC 1 el tema mental es fundamental, o sea uno tiene que cambiar el switch o sea efectivamente eso es lo que más me ha ayudado a mí a que el golpe digamos no fuera tan duro, aunque al principio fue duro, pero en la medida que uno empieza a pensar positivamente pensar en que efectivamente empezar el vaso mas lleno que vacío es decir por ejemplo que alguien puede detectar en un momento más crítico no ahora que estoy más fuerte entonces uno empieza a buscar el lado positivo de las cosas. Lo otro importante también hay una relación con la familia, creo que la familia es fundamental y ahí es donde se presentan grandes conflictos porque uno lleva la enfermedad pero las personas que están a tu alrededor sienten también lo que uno lleva pero sobre todo no están dentro de uno, entonces se imaginan sienten cosas, se preocupan más de la cuenta a veces entonces uno empieza a lidiar un poco con esa situación, y eso es fundamental pero en la medida que tu sientas el apoyo de ellos, como familia, con mucho amor y preocupación. Incluso yo he sentido preocupación por gente que impresionantemente increíble. La gente se ha acercado a mí a darme el apoyo de todas formas. Entonces uno dice chuta. Como que uno se va recomponiendo, se va haciendo más fuerte, y ayuda mucho y la parte mental ayuda mucho. Y creo que ahora mi tratamiento y mis quimioterapias me han hecho y prácticamente no he sentido efectos adversos es porque yo me preparé mentalmente y positivamente. Entonces en vez de decir voy al hospital digo voy a un spa, voy a descansar un día entero y de verdad, a que me atiendas, eso es lo que yo hago entonces claro pienso positivo, el tema mental es fundamental y así como uno claro yo también pienso que cuando uno tiene este tipo de enfermedades un poquito complejas etc., es básicamente porque he tenido unas experiencias de penas muy profundas cosas así que también hace que uno decae, entonces, hace un tiempo atrás falleció mi padre hace 4 años y eso me dolió mucho, fue terrible para mi, entonces yo creo que a uno le afecta mucho uno se empieza a deprimir, entonces se empiezan a tener este tipo de cosas, no, uno tiene que empezar a revertir la cosa, ya, tratar de que la cosa vaya hacia adelante y bueno tratar de vivir de la mejor manera posible obviamente

cambiando eso, es fundamental. Ahora uno tiene que cuidarse por cualquier cosita. Eso quería compartir.

TP1: ya y cortito ¿qué expectativa tiene de este taller?

PC 2: mira en realidad yo no tengo muchas expectativas yo no me hago muchas expectativas de cuando lo que va a hacer y en realidad lo que más me interesaba a mi era conocer experiencias la gente y como y como han lidiado con este tipo de enfermedades, pero expectativa no me hago muchas. En el fondo no porque no tiene simplemente expectativa, sino porque hay que ir paso a paso y como yo no conozco estos talleres es primera vez que vengo entonces no tengo una idea.

TP1: pero por lo menos si compartir experiencias.

PC 2: pero eso si me interesa, saber cómo han lidiado con otro tipo de enfermedades, cuáles han sido las conclusiones que sacan personas como PC 1 que llevan mucho más tiempo que uno, y que me gusto mucho lo que tu dijiste.

PC 1: yo a veces pienso que uno tiene que estar preparado para todo, o sea porque uno dice, porque a mí se me han pasado los años, por ejemplo ahora que comencé este año muy mal, dije bueno tengo que tratar de pasar este año. Es como una lucha diaria. Y Psicológicamente uno tiene que estar preparado, muchas veces las emociones las cosas malas que pueden estar ocurriéndole a uno hace que también cambie el sentido.

PC 2: exactamente. Esa es un poco la idea.

TP1: pase la madeja para que se presente el resto.

FM 1: Buenas tardes mi nombre es FM 1 la verdad es que mi madre hace un año y medio que le detectaron los famoso mielomas múltiples y para mí eso es como uff, porque independiente de que ha sido bien tratada en el hospital donde se está viendo, mi madre es una persona de 87 años que no se le podía engañar de ninguna manera porque incluso en algunas oportunidades donde le dijeron usted no saca nada porque quien dice aquí está todo hecho, que mas podría hacer pero mi madre es una de las pioneras universitarias de Chile de

formo en la escuela de párvulo, siempre toda su vida ha estado leyendo, entonces todas estas cosas han sido como un desafío mas, con la edad que tenia y que hoy ya tiene 87. Entonces prácticamente lo tomó como un desafío más como ha tomado tantos en su vida y empezamos ahí en esta lucha, ya hace un año y medio. Sabemos por sus exámenes de ahora que se yo que estamos acortando los plazos, ya porque se le han dado cierto plazos por el estado de ella. Pero más que nada lo que me motivó, yo soy, a mí me gusta leer y en eso estaba leyendo el diario el domingo de la semana antes pasada y lo primero que veo es como que veo pero no veo, soy bien piti, ya poh el día lunes estaba a primera hora porque estoy como a lo mejor no necesito usar tanto lentes. Si no que se trate la enfermedad pero el dolor que ha sentido. Me imagino que los otros cáncer por lo que me han indicado son con muchas penas pienso a lo mejor no, o a lo mejor en el otro tipo de cáncer pero si me he sentido muy sola, muy sola en el sentido que somos 2 hermanas pero yo ando con mi mama para todos lados, para allá para acá, tengo cero apoyo de la parte de su otra hija, entonces yo mi marido y mis hijos han sido como que somos los únicos y como desde antes de que ya no daba más, hasta esto como a uno se le atrofia. Tuve que, te digo, deje de trabajar para dedicarme 100% a estar con ella, a darle todo el cariño y todas las buenas palabras cuando uno puede y cuando debe todavía cuidarlo mucho, no se las dan. La idea de esto, pero si necesito, a lo mejor, yo claro decía las chiquillas son psicólogas a lo mejor necesitarían buscarle a lo mejor como se le viene, los síntomas, qué va a pasar. So me lo podrían dar ustedes De por sí, ustedes mismos a lo mejor con la experiencia o no, no sé pero no importa porque esto lo agradezco me complica enormemente, porque mis hijos estudian, trabajan, he tenido que recurrir vecinas en estos momentos para que mi mami no quede sola. Porque igual aunque ha estado últimamente ha estado muy decaída, ya le cuesta mucho, pero la oportunidad que tiene parte a hacer alguna cosita, y ahí está el peligro un toponcito que se hace, se fractura. Entonces yo vengo corriendo y me tengo que ir corriendo pero yo soy creyente y digo son las pruebas que esta vida nos ha mandado, a lo mejor para ser mejor persona, yo creo que debe ser así porque estas experiencias son muy fuertes. O sea, entonces yo digo a lo mejor uno se va a morir antes que una persona que

esta desahuciada conozco personas con cáncer que están desahuciadas hace mas de 20 años, hoy en día ya nadie puede decir, pero bueno, les agradezco a ustedes, y a las personas que pueden contar sus experiencias y a lo mejor mas de alguna va a estar en la situación que estoy yo. Y les agradezco este regalo. Agradecer a ustedes, al hospital y las personas que nos acompañan y conozcamos esta experiencia y eso. A los hombres ya se los tiraron así vamos a una mujer. Jajajaja

FM 2: Bueno yo soy FM 2, yo vengo en representación de mi madre, mi madre tiene mielomas múltiples. Vengo un poco sentimental hoy día, como en este caso vive pero en versión más joven. Yo tengo 38 años trabajo en la policía y también con perspectiva de retirarme ahora luego para poder cuidar a mi madre, ya es tiempo de ir, que Dios me lo indique (llanto) no lo puedo aceptar, no puedo. Yo creo también, que la peor forma que tengo que vivir. A veces pienso, he puesto el pecho a las balas 22 años de mi vida trabajando para la policía, como muchos. Pero siento que este es el más duro que me ha tocado. Estoy sola también, es como el mismo caso de ella (FM 1), 2 hermanas, y siento que he tirado la carreta sola yo. Mi hermana vive en Europa 22 años ya no encuentro mucha explicación. Mi mama era una mujer de trabajo, esforzada, se dializa 3 veces a la semana, una meloidosis renal mas los mielomas múltiples y es duro. Yo no sé qué es lo que me espera mañana pero trato de vivir el día a día a concho, a full y ¿qué me deja la satisfacción a mí? Que yo en vida, con estos 38 años que yo puedo ser de las mas menores de edad acá, yo a mi madre selo he dado en vida, todo. A ella no le ha faltado nada. Yo no necesito regalarle flores a mi madre cuando esté en un cajón porque se las he dado ahora en vida. Mi madre es mi hija. Mi madre es mi hija, mi madre es todo para mí, son mis ojos. Yo tuviera que apostar mi vida, se la doy a mi madre. Siento que ella es una persona única como somos todos nosotros. Bueno somos todos seres individuales, todos tenemos nuestras cosas, nuestras cualidades, nuestras dificultades, los pro y los contras, todo. Pero yo cuando por mi madre todo. Y tal vez Dios lo quiso así que hoy viniera yo, no ella. Porque ella de cuando yo supe todo esto nunca mi madre me ha visto así, nunca mi madre me ha visto llorar. Porque yo soy el payaso por mi madre, a lo mejor es malo o bueno, no lo sé.

Porque que saco yo con llorarle a mi madre, madrecita que es esto, te vas a morir, te vas a morir vas a pasar a otra vida o un cáncer o vas a tener otra actividad, más adelante, yo no sé si estoy haciendo bien o lo estoy haciendo mal, espero que esto me sirva. Sí me va a servir. Me va a servir porque ustedes son los que sufren con su dolor. Es tan latente a lo que el rededor aprecia de ustedes. Como dijo joven acá (PC 2) claro ustedes están enfermos pero también nosotros estamos enfermos del corazón y de la pena y me va a pasar también cáncer, mas adelante me va a pasar la cuenta por el sufrimiento que yo tengo. Porque siento que estoy muy joven todavía para quedarme sola y ¿qué va a ser de mi vida? Y tal vez ese es mi miedo, porque mi madre no eligió este destino. Entonces después digo mañana me pego un balazo y fue, pero ¿es honesto eso? ¿Antes la ira y los ojos de Dios? ¿Qué me mate? A lo mejor cuanta gente por ahí puede necesitar tal vez de mi palabra. A cuanta gente yo en mi profesión he ayudado, anónimamente. A la señora Juanita que le robaron la radio, al Juan Pérez que pucha se le quedo un lápiz, a muchos, y sin esperar nada a cambio. Entonces ahora yo siento que necesito amigos, así gente como ustedes porque la otra gente, la familia muchas veces no, se va, porque ahí son “cachos” son problemas. Pucha otra vez está enferma, no, no lo vamos a ver porque salimos mas depresivos, porque el chileno es así, chaquetero, doble estándar, no le gusta el problema, no le gusta nada, le gusta vivir la vida, el sabor y fue. Pero cuando están en los zapatos de los que estamos viviendo y sufriendo, se alejan. Breve para terminar, porque aquí todos quieren dar su opinión espero sacar lo limpio o algo de este taller. Quiero apoyar a la gente que realmente se siente mal. Como yo veo a mi madre que sufre pero en silencio y esperar que la vida decida, porque aquí los médicos, los doctores, cualquier persona o lo que sea, no nos va a decir cuándo va a terminar. Hay que ponerle el hombro, sabiduría y fortaleza, aunque es difícil pero cuando el de arriba nos llame. Ahí vamos a tener que partir. Saber controlar.

TP1: tome una punta y la lanza.

PC 3: Bueno mi nombre es PC 3 mi diagnostico hace un mes fue Leucemia y en ese momento creo que esa enfermedad leucemia, no la tome como

echarme a morir, no sé, nada, dije no sé, que le vamos a hacer le dije al doctor. Bueno si en realidad bueno PC 3 me dijo hay que tratar la enfermedad. Ya poh le dije yo ¿qué esperamos? Y me hicieron un tratamiento en enero, y me sacaron todo lo que es esternón, el pulmón, el riñón todo para adentro. Y en ningún momento yo termino de ver así. Además que se haya achacado viniendo de una familia mi hermana, mi padre y mi familia así, mis amigos, vecinos que recibe el apoyo que me ha dado mi vecino. No sé preocupados, abrígate, PC 3 recuéstate, PC 3, es tarde, PC 3 como amaneciste. Entonces es una preocupación tanto de ellos como yo la vivo, no sé cuidarse, porque como dije recién tengo sobrinos, hermana, padre. Yo soy del sur, mis hermanos están por ahí. Igual yo le doy gracias a ellos, por visitarme todos los días, ven como estoy, como amanecí, conversar con ellos, y eso es un algo acumulado, que vayan a conversarte, como amaneciste, ¿cómo estay? A mí también, cuando lo más lindo fue que llegue y venían llegando y una enfermera dijo Don PC 3 está de cumpleaños? Si estoy de cumpleaños le dije yo y me dijo feliz cumpleaños. Y llega a las 4 de la tarde con un presente y con una torta, con crema y la señorita me dio un apoyo tan lindo (silencio) porque uno se siente tranquilo, apoyado. Me están dando un apoyo acá y eso me pesa. Y uno no les pide estar ahí. Buenas tardes me decían...más fuerza a uno le dan. Y si tenía e animo estaba perdido, nunca lo perdía porque llegaba alguien y decía ¡vamos señor! Y ahí me mejora la mañana. Tengo que hacerme mis quimios y sin desanimado porque hasta cuando yo pudiera.

Darles gracias igual y vengo al taller igual para conocer compañeros, y tener esas experiencias. Y bueno si a alguien le va a servir para seguir adelante no más, así que. Gracias.

TP1: a Usted por venir.

FM 3: Mi nombre es FM 3 y la verdad es quizás puedo ser un afortunado digo luchando como PC 1 y a la demás gente y todo esto es realmente no sé hay cáncer que realmente es sinónimo de muerte para mucha gente que lo padece y me incentivó venir acá a este sitio porque la verdad nunca había tenido esa posibilidad y estoy acá por medio, tengo justamente 2 amigos que están

internados acá en el hospital y me llama mucho la atención porque ver que todavía él, uno de ellos está feliz, radiante, y conversas con él y realmente yo salgo fortalecido de su espíritu, de esa grandeza que tiene él, me cuenta chistes, que realmente me deja bastante alegre venirlo a ver, y a mi otro amigo que está al otro extremo y totalmente el polo opuesto, deprimido, no quiere nada, lleva un mes acá, es todo lo contrario, lo único que me dice y me dice “¿hola como estay?” y ve una persona de delantal blanco y se deprime, es terrible. Entonces de repente yo digo cómo enfrentar este tipo de patología perdón uno no es profesional de la salud, entonces por eso mismo quise venir y traer lamente al mundo, esto es mucho, y de repente uno se echa a morir por cosas que son tan ínfimas, tan mínimas, y de repente hay cosas tan graves. Y realmente yo los felicito por ese espíritu de querer salir adelante, y que todas las personas no las tienen y ojalá que bueno por eso también va acompañado de ustedes, las profesionales y eso da mucho valor, así que ese es, como te digo, mi testimonio. Felizmente yo no padezco de esa enfermedad lo que tengo es diabetes, que a lo mejor, igual es un cáncer silencioso, pero en todo caso estar con este tipo de gente para uno fortalecerse y decir “yo no tengo nada”.

PC 4: Mi nombre es PC 4 y vivo cerca de ahí para la atención del área aguda y que se me declaró en el año 2007 empecé a bajar 20 kilos en un mes, entonces me di cuenta que no era normal bajar 20 kilos en un mes y me puse a preocupar. Empecé a ir al consultorio a hacerme el hemograma y la doctora no me quiso decir lo que tenía, me lo volvió a confirmar y volvió a hacer de nuevo. Entonces rápidamente, le dije doctora dígame la verdad que es lo que es. Dígame la verdad, yo que tengo la voz fuerte (jajajaja) y me dijo otro doctor tiene Leucemia, porque fui a donde mi hermana, bueno gracias a Dios, yo siempre doy gracias a Dios todos los días y le pido que me de fuerzas para caminar, mas fuerzas para soportar todo lo que debo hacer en el día, lavar, planchar, cocinar, entonces salir a la feria, entonces digo señor dame fuerzas para ir a comprar a la feria. Resulta que mi hermana trabaja en el hospital San José y me hicieron muy rápidamente el traslado al hospital J. Aguirre y gracias al señor encontré una Psicóloga muy amorosa, mi hija adoptiva, es mi hija de corazón, ella sufrió, ojitos brillosos, gracias a ella superé también mis trancas que tenía, mis miedos. Y a

los niños chicos tengo uno de 4 y uno de 10 (años) y uno de 20 parece ya ni me acuerdo jajajaja. Antes tenía mucho miedo de morirme, de dejar a mis niños chicos, y la fortaleza que me dio mi princesa que es la TP1 así, porque ella es mi princesa, ella me ayudo mucho. Entonces ella me ayudó mucho, me puso la radio, escuchábamos música todo el día, ¿cierto? En el equipo, dije radio. Entonces lo que decía yo, hoy día estoy mal mañana estaré mejor, y cada vez estoy más mejor. Ella me decía, ¿le duele esto? No, no me duele nada. Le decía Señor dame fuerzas, ilumíname más cada día más, entonces de primera fue muy trágico, me las llore mucho, me llore todo los 6 meses que estuve hospitalizada pero desgraciadamente me suspendieron las redes, y en una revisión, (TP2 aclara que una revisión es una recaída) me dio una recaída pequeña pero yo no me quería volver a hospitalizar pero tuve volver porque ya no tenía plaquetas ya, ya las plaquetas me habían bajado demasiado y llegue gateando al hospital San José y en el hospital San José me estaba esperando el equipo médico que gracias al Señor, siempre doy gracias al Dios y a mi hermana y me pusieron una camilla, hospitalizaron y a los 2,3 días me dieron el alta de nuevo. Y ya acepte que la primera vez me iba a morir me iba a morir, y no era así. Toda la gente debe tener fe, y pedirle a Dios que haya que tener fuerza. Hay que tomar vitaminas, yo tomo vitaminas. Yo me auto medico. Le digo yapo doctor deme el Ensure, el doctor me mira y me dice no es que tiene mucho calcio, no poh si yo quiero el Ensure, oiga doctor pero yo necesito vitamina C, no ve que me da energía poh. Entonces el doctor al final me da lo que yo le pido porque yo le digo ya poh doctor hay que sabe que ya no quiero mas omeprazol porque el omeprazol me hace mal, deme hidróxido de aluminio, el doctor me dice, no pero, ya le haré la receta por hidróxido de aluminio. Lamentablemente yo ya llevo 6 años y las he soportado ya me ha dado para decir porque yo ya tengo fuerza y yo ya sé lo que tengo que hacer. Y me tomo mis vitaminas por mi cuenta y el doctor ni sabe. Me compro mis, bueno siento que, porque yo mire yo una pura vez hice eso porque dos pacientes, yo estaba histérica, neurótica entonces yo decía doctor deme calcio deme calcio, y el Dr. me dijo que tiene muy bajas las plaquetas no me interesa! Deme el alta que yo cuando vuelva tendré las plaquetas más altas. Y el Dr. Con mucha paciencia, así que les daba

las gracias por ayudarme y ser paciente conmigo. Y me puso una plaquetas y me dio el alta, entonces está viendo el, ¿cierto? Y cuando yo me cambie, porque yo me iba a cambiar a vivir con mi mamá, porque tenía a los dos chicos, yo vivo en Ventana y ella de Quintero para adentro. Entonces cuando volví de mis 2 semanas de volverme incorporado a mi otra quimio yo llegue a 120 mil de plaquetas, entonces el Dr. me decía oiga ¡usted que hace!, y yo le decía el aire marino doctor. Entonces yo ya aprendí a vivir con ella, además que hay que tener fuerza de voluntad como dice la mente, la mente es la que manda. La mente según uno le dice, hoy estoy bien, tengo que hacerlo, señor dame fuerzas, y uno lo hace. Es la mente la que la lleva a uno. No saco nada con llorar sino vivo deprimida, no ahora pongo música, veo teleseries acostada así que, pero de que hago las cosas las hago igual, lavo plancho a veces cocino, hago todo normal. Porque no pienso que estoy enferma. Y siento que Dios está conmigo adelante y atrás entonces no me deprimó, entonces pienso que es pura fuerza de voluntad y ayuda de Dios, y gracias a todos los cuidados también porque yo le doy mil gracias tanto a mi princesa, a las enfermeras, los auxiliares sobre todo a (nombre de un enfermero), un enfermero, él es un 7. Yo ahora estoy bien y deseo que todos sigan igual y con el espíritu de adelante. (Gracias generales) y las bendiciones. Les doy a todos mis bendiciones, que yo los acompaño de sabiduría y fuerza, porque aquí es pura sabiduría. Tome señora FM 4

FM 4: Mi nombre el FM 4, yo soy licenciada en Educación, soy profesora de flauta, escuchaba por la dirección lo que es la música. Estoy acá por varias razones, yo creo que la primera fue compartir experiencias que aun vivo con mi madre. Mi madre se ha cumplido ya 27 años que se ha operado de un cáncer mamario, extirpación de mamas. Una mañana me dice ella, mira tengo el sostén manchado, yo le digo mamá vamos al médico, me dijo ¡No! Me dijo que los doctores y entonces me enojé con ella y le dije que lamentable tu eres nuestro espejo mamá, somos 8 hermanos, si tu estas bien, estamos todos bien, si estas mal estamos todos mal, y al final me fui enojada a trabajar y después me llama por teléfono y me dice ya pídemela hora, no no te voy a pedir la hora, te voy a llevar la orden porque yo trabajaba en un centro médico, te voy a llevar la orden

para la mamografía, acompañe y mientras se la estaban haciendo, yo supe que ella tenía un cáncer de mama. Y llego a mi lugar de trabajo que obviamente era el centro médico y le muestro el examen al doctor, la hice salir, y me puse a llorar y le dije no que no puede ser, y que por qué y que se yo, yo voy a renunciar al trabajo me voy a dedicar a ella, y gritaba y el doctor me abraza y me dice FM 4 tranquilízate no puedes dejar de trabajar, ya. Y empezamos el drama. Somos 8 hermanos pero siempre hay alguien que toma la batuta en esto. Como yo digo es fácil decir: "hola oye cómo está la mamá, necesita algo, como le fue" a tu ver a tu mamá, ver las penas, la angustia, si come o no come, cuando la acompañaba acá. Yo cuando entregaban la cantidad de exámenes y abría el examen y me iba a la conclusión y lo abría con un temor, era una cosa que, me iba a la conclusión al tiro y yo decía ay qué bien esta igual que el anterior, entonces una asume responsabilidades que uno no está preparado. Y bien me decía el doctor a ti no te podemos engañar porque tu preguntas, esto ocurrió la extirpación de mamas teníamos claro peor sabíamos solamente al momento de la operación. Mamá si sabía también que estaba esa opción. Mira que estábamos preparándola para lo que podía venir, y cuando la voy a ver la doctora me dice pasa a verla, ya esta operada, ya le digo yo, pero pasa, ya si voy a pasar, que le pregunto, que le digo, como la saludo, y entro después de unos minutos ahí y fue como aquí voy yo. ¡Hola mamá! Estaba así como de faz así como si nada, y me dice aquí estoy poh, me cortaron la pechuga poh. Si mamá le dije yo, ¿pero estas con dolor? No. De esto han pasado casi 27 años, es una mujer que se levanta con energía a las 7 ya esta barriendo, está haciendo el aseo, vivo en una casa muy grande, sus plantas, ella hace todo, cocina plancha hace todo. Nunca nos ha pedido que hagamos algo así por ella. La diferencia es que estamos todos los hermanos preocupados pero como les decía siempre hay alguien, entonces cuando a una le vienen las bajadas de angustia, después de las quimioterapia, como que todo. Yo me iba a encerrar y lloraba sola. Y yo llamaba al pololo de mi hermana y le decía oye saca a la (nombre de la hermana) porfa que está mal Y yo me preocupaba de todos, y preocúpate de que no le cuenten, no sé. Hasta que un día la traigo al hospital a un control y la doctora que la había operado no estaba y la atiende otro médico y

me dice así como ay señora le tenemos que cortar las uñas y un poquito más, me dice parece que estamos con problemas y parece que hay que extirpar la otra mama, ah no, es que yo me devuelvo a la oficina o sea ahí estaba mi madre y me dice ¿cómo te fue? ¡Esta vieja! (por la doctora) supieran la verdad porque me echan todos, y ¡por qué! Y me tocan el hombro y me dicen mis compañeros tomate esta pastillita, relájate, no atiendas publico, ándate atrás a la oficina yo me encargo de tu trabajo y quede con problemas de habla en ese minuto un mes sin hablar bien. Neurólogo, un montón de cosas que tuve que vivirlas con el psiquiatra y como conclusión el doctor me dijo no hay nada orgánico, pasa por todo por el cáncer por todo pero simplemente tu estas en una tensión tan grande que todas van a reaccionar igual. El doctor me dice mira si te preguntan porque hablas así, el que te conoce diles que tu eres chilena pero que estuviste mucho tiempo en el extranjero, para el que te conoce dile que es por el tratamiento medicamentoso para no entrar en explicaciones, así como me llevo al minuto estuve un mes y una semana. Felizmente que hicimos, yo había traído a que mi madre no supiera esto, yo hice también un curso de enfermería del cuidado del adulto mayor en la Católica, en la Escuela de Enfermería, y me di cuenta que este cuidado del adulto mayor no es tan solo aplicable en el adulto mayor, sino que a cualquier persona que se encuentre en un estado de salud quebrantable, y lo aplique con mi madre. Mientras la mamá estaba internada le cambiábamos las cortinas, el mural, le cambiamos el cubrecama le comprábamos ropa, como sabíamos que se le iba a caer el pelo fuimos a Avatte le compramos las pelucas y prohibido a quien fuera a la casa, prohibido preguntarle a la mamá por la operación, tema prohibido y no porque fuera en un tabú, sino porque no es un tema, la preocupación es de nosotros, ellos no van a solucionar nada con preguntarle, así que eso es entre nosotros, porque si no le vuelve a contar, y entra otro y vuelve a contar la historia, eso es pasado y ya en todo este tiempo y lo ha sobrellevado tan bien, hace como 5 años apareció una metástasis ósea muy organizada tratada, y en este momento está con un tratamiento paliativo hasta que Dios quiera pero yo pienso que la actitud de mi madre le ha ayudado mucho, muy positiva y es capaz de darle consejos a alguien que sepa que ha estado enferma. Pero nosotros nos preocupamos mucho. La mamá todos los

cd's mi mamá va a cumplir 86 va a cumplir 87 de Jorge Negrete, las películas de Cantinflas, tiene muchos cd's maneja el equipo mejor que yo, mamá como se pone que no sé cómo pone este cd' acá y me dice a ver tan inútil esta cabra, ella hace todo. Y yo pienso que lo que la ayudado es la actitud que ella ha tenido y que nosotros también como familia porque estamos muy unidos todos, ahora cumple 87 años y ella quiere celebrarlo en el campo con todos sus hijos, ya mamá en el campo todos, pero todos preocupados, pero nadie habla de la enfermedad, y no es que no se atiende la enfermedad no, cambiamos de actitud y eso es súper importante. Ahora yo pienso que yo como músico, le he aplicado tanto la música que le hago consejos, sugerencias, que uno tiene que tratar de vivir la vida lo mejor posible y yo sé que no es fácil cuando uno tiene a alguien tanto como una madre enferma, peor como bien dice ella, lo mejor es entregarle en vida eso, la preocupación, no hablarle de la enfermedad, que hay que hacerse los exámenes, pero no que sea un tema diario de conversación, llévela a ver una exposición, una feria de artesanía, conozcamos nuestros pacientes que lo que gusta, tratemos de vivir entregándoselo así, pero no que diga oye te quedan 10 años de vida, no así, vivir tranquilos. Hoy en la mañana yo vengo de haber participado en una marcha por el día internacional del Síndrome de Down y muchos me dicen ¿tu tienes un hijo enfermo Down? Y les digo felizmente no, pero yo participo en todo lo que yo pueda con mi experiencia, con mis estudios en entregarle en personas con discapacidad trabajo también con los sordos, estudio lengua de señas y todo eso es porque yo pienso que si yo no estoy dando nuestras capacidades tenemos que invertirlas en la gente que está al lado de uno. Compartir experiencias, cuando alguno de ustedes quieran hacer sesiones de musicoterapia, cambiar el aire a la pieza de la mamá, cuenten conmigo, siempre estaré dispuesta por eso vine o si no me echan de la casa, para eso estamos acá. ¿Ya? Vamos a ver como esta mi lanzamiento. Ya ve anduve bien.

PC 5: Mi nombre es PC 5, hace 6 meses que estoy con un Linfoma, cuando me diagnosticaron los 2 meses de vida, lo que me dolió mucho mucho fue decírselos a mis hijos, ahí fue mi problema, mi drama, mi llanto, todavía, son 3 hijos, mi hija vive en Talca, entonces eso es lo que más me duele porque

somos muy unidos, ellos sufren y eso es algo que duele, pero he tenido la fortaleza de tomarlo de otra forma es una lucha más que me ha tocado en esta vida, yo de los 10 años crie a mis hijos sola, he sido mamá y papá he sido dueña de casa y mamá, entonces por qué no luchar por mi ahora, ¿entiendes?, ese es mi propósito, con la ayuda de TP1, no he llorado tanto, si cuando me sacaron de la unidad que lloré 3 días seguidos y me echaron para afuera porque encontré olor a mi chata. Esa es la verdad porque a mí me sacaron de la unidad porque me agarré un bicho y me llevaron para el patio del hospital para el famoso asilo, ¿cierto? Yo dije a mi me tiraron para el basurero del hospital, exiliada, y llegué tipo 12 de la noche, día domingo en la noche, lloré todo el lunes, martes y miércoles, entonces esta señora se nos va a ir al hoyo mejor la tiraron pronto, y me dieron el alta y me mandaron para la casa, me pasaron todos los antibióticos de un viaje. Pero la segunda vez tuve tanta suerte que no había piezas para allá en el patio, entonces me dieron aquí en el pensionado, ahí estaba regio, ahí lo pasé chanco e piqué a reina, y ahí se me paso toda la pena, y después ya asimilé que la próxima vez me iba otra vez al basurero, y yo debo decir, espero que no. Tuve la gran suerte de que esta cosa a mi me pasó muy rápido, mi experiencia personal, me cambió así el switch totalmente, una mujer trabajadora, de domingo a domingo, manteniéndote una casa ya sin nada, no podía bajar, mas encima trabajaba sin contrato 5 años, una jubilación existencial, y ni si quiera, es por AFP y sabes ¿cuánto saco? 78 lucas, e imponiendo 22 años porque cuando yo entre a trabajar estaba con mis cabritos chicos, mis niños, y nunca impuse por el sueldo total, porque tu las chauchas las optas en ese momentos para mantener tu casa, si tenes 2 hijos y una mamá nada más. O sea eres el dueño de casa, y tienes que abastecer esa casa, son 3 personas, y todas las chauchas que agarraba y me quede y me quede e impuse toda la vida por el mínimo y mira lo que me pasó. Y es lo que le digo yo a la juventud, no no lo hagan o por lo menos 5 o 10 años antes, impongan su sueldo, no se acostumbre, después cuando ya quise arreglar me dijeron no para que no vale la pena, y tu creí. Si valía la pena. Entonces como te digo me cambió totalmente. Y ahora le doy importancia de levantarme y ver cuando sale el sol, lo que antes no me preocupaba, ni me preocupe de la vecina, ni de que yo le importaba al señor

del almacén, fíjate. Yo le iba a comprar todos los días y le decía hola como está que se yo, pero nunca pensé que me iban a venir a ver al hospital entonces uno empieza a ver que ya podía apreciar cosas, y que antes no me importaban, yo antes en mi barrio, salía a las 8:30 y volvía a las 8 de la noche y nada más, porque no tenía tiempo. Mientras que ahora van a mi casa a preguntarme como estoy, paso por la calle me saludan, me abrazan, me besan, me dicen que me vaya bien, que tire para arriba que yo soy tan luchadora, que como no voy a salir de esta, pero fíjate que no yo lo que les demuestro a ellos es estar contenta. Hago eso porque somos el espejo, por ejemplo yo 27 años y nunca me tomé vacaciones porque ella te decía pucha en febrero teníamos extra que trabajar te pago las vacaciones, la calculadora te suma al tiro, entonces esto que ahora no. Ya llevo 6 meses de vacaciones (jajajaja), mira yo vengo aquí me hago, yo vivo aquí en Santiago, a dos cuadras del hospital, vamos por un tecito para que no digamos entre comillas otra cosa, jajajaja, que a mí me dieron permiso para una copa, de cualquier cosa pero una copa, una copa al día, pero no me dijo el porte, yo busco la más grande porque hay copas chiquititas también, entonces...en que iba se me fue la onda, me quedé pensando en el pisco sour (jajajaja todos ríen) no es nada que me guste mucho pero de vez en cuando si con la compañía, entre paréntesis yo me fumaba una cajetilla diaria y una y media a veces, cuando entre a la unidad que fue el 21 de septiembre hasta el día de hoy que no he vuelto a fumar, he sentido el olor cigarro han fumado a mi lado y nunca más sentí las ganas de fumar. Entonces mi hijo me dice medio drástica la solución que hallaste para dejar de fumar, pero otra alternativa, pero no. Yo siempre he sido drástica para mis cosas, como que me voy a los extremos, pero no los quiero aburrir más y pasamos a ti, que te veo muy seria. Y tienen que sonreír.

PC 6: bueno mi nombre es PC 6 y soy de Perú y hace tiempo que vivo aquí en Santiago, desde 2002, al venirme de allá me encontré con personas distintas pero la verdad me fue durante esos años de prueba muy bien, recibí un trato muy bueno aquí en Chile y encontré donde vivir y también encontré un trabajo pero en el 2010 comencé a sentirme decaída, desanimada y yo pensaba que podría ser por el trabajo estrés, pensaba en tomarme unas vacaciones, me voy a

tomar un año de vacaciones para ir a Perú, pero fue un día sábado, un domingo en la noche que tuve una hemorragia toda la noche pasé en banda, y así me llevaron aquí al consultorio que está en independencia y ahí me dijeron puede ser una infección a la orilla de la boca, me mandaron a hacer reposos, si se me pasaba o seguía así el cuento volviera, pero regrese a la casa y seguía así que al siguiente día, Bueno y en ese día me iba a cambiar de casa hice todas las cosas pero y trabaje todo ese día así que ya el siguiente día en la tarde me fui a duchar me voy me saco la ropa y me veo llena de moretones por todos lados, y digo pero en donde me pegué si no me pegué con nada, y luego fui al trabajo regrese al siguiente día y le comenté a mi jefa y ella me dijo que no era normal y como que tenía a familiares trabajando en el hospital Militar la señora se ofreció a llevarme allá y en ese momento yo fui y me pincharon el brazo y seme hizo así un moretón y se me puso como raro, y me dolía, no podía levantarlo ni nada. Así que eso, eso paso y después me volvieron a llamar del hospital y me dijeron sabe que tenemos que hacerle otro análisis, me sacaron sangre, regrese al hospital y ahí fue yo sin saber lo que me pasaba y me pincharon atrás en la columna me sacaron muestra y bueno en ese mismo día estuvieron los resultados pero yo no sabía y lo sabía la señora que yo trabajaba en ese entonces, y después me vino a dejar a mi casa y me dijo que me iba a venir a ver al siguiente día porque tenía porque me tenían que internar porque estaba con una anemia severa, eso me dijo ella, no me dijo el diagnostico, y yo pensé y fui acá a mi consultorio que me dieran el pase al San José y fui al San José y me dijeron que no podían porque no habían camillas estaba todo ocupado y en eso que vengo para acá, tampoco, de nuevo me mandaron al HOSMIL, pero fueron tantas cosas que pasaron ese día y al final fui de nuevo al consultorio y me mandaron ahí a sacar un certificado y para acá y fui allá y me dijeron usted sabe lo que tiene no dije yo y ahí la jefa del consultorio llevo y me dijo usted tiene una leucemia, y yo le dije, y es ¿cáncer? Así impactada, y me dijo si. Yo le dije si estaba avanzado en que etapa está, y me dice está como empezando, fue súper fuerte en el momento, en ese minuto también yo pensaba me iba a morir y después pensaba, y estaba solamente con mi hermano (llanto) mi familia estaba en Perú, no sabían de lo que me estaba pasando, después mi hermana y mi

familia, después mi hermana vino ella e hizo todos los tramites del hospital porque yo no tenía ese ánimo de nada, si estaba como, la noticia me dejó como paralizada después. Y bueno hasta que ingrese aquí en oncología y comencé el tratamiento, la quimio y con ayuda de la psicóloga TP2, y ella me iba a visitar, me iba a dar ánimo también me dio anemia severa y bueno después de todo así está todo bien, con la ayuda de mi familia que tengo acá y así fue salir adelante y darme el ánimo para seguir porque me iba a ir a Perú a hacerme el tratamiento peor me aconsejaron que lo hiciera acá porque era mejor que confiará acá. Y así pues, seguí mi tratamiento el tiempo que estuve hospitalizada, o sea la primera semana era como que ya voy a esperar, estaba mejor, pero después pasando los días, las semanas, los meses, me aburría, lo único que quería era salir afuera a la calle, sentir mojarme con la lluvia que veía, no sé, como escaparme creo, pero esa honestidad sentía. Pero cuando salí ya me dieron el alta, lo primero que hice fue pase al Mc Donald, me comí dos hamburguesas, me comí helado, jajajaja antes no pedias nada, y después de eso, pero con la ayuda de mi familia pude salir adelante y ahora estoy bien y en este mes de abril voy a terminar las quimioterapias ambulatorias y si Dios lo permite vendría solo a controles, y yo creo que sobre todo es la actitud de uno mismo. Está en que no completarse en la enfermedad sino concentrarse en las cosas que están pasando, y apoyar a la familia porque es lo que uno no sentirse enfermo porque a uno no se decae, igual a mí a veces me vienen bajones, no siempre estoy siempre tan alegre así pero me vienen bajones y digo no 5 minutos no mas, salgo a la calle, o pongo música, y comienzo a hacer mis cosas, a barrer, ordenar el closet si tengo ordenado el closet lo desordeno y lo vuelvo a ordenar pero no me permito estar más que 5 minutos con depresión, estirada en la cama, así, y trato de salir y eso como que me relaja y evito estar pensando en lo que me pasa, pero ahora estoy bien así que eso es un ánimo mas para seguir adelante, eso.

TP1: Muchas gracias.

PC 7: Bueno mi nombre es PC 7 y tengo Leucemia, en febrero llegué aquí, primero bueno en resumen tengo 2 hijos a ver uno de 15 y uno de 7, soy de Los Vilos Cuarta Región, trabajaba a full y estaba en mi casa, estaba media perdida,

tengo 31 años entonces dije esta es la hora tengo que tener mi casa, que se yo mi jefa por ahí me dijo mira trabaja el sábado, sumamos y sumamos, domingo, horas extras, remplazos, le sumamos todo, bacán, usted trabaja, junté de repente como 1 mes y antes de venir a la posta central porque ahí yo fui, andaba mareada como curá, como de un lado al otro y me dolía una pechuga y los brazos y no iba al médico, porque no podía dejar el trabajo, y agotada, y luego botaba sangre por las encías, sangre mucha sangre y un día dije ya hay algo raro, fiebre, que se yo, y dije aquí algo malo anda, y me decían anda a ver médico, y me fui a la posta central me hicieron unos exámenes y me dijeron sabe que señorita usted no se va de alta, se tiene que quedar hospitalizada, y cómo le digo yo por qué, porque parece que tiene púrpura lo que usted tiene, pero a mi hijo no le había dado ni onces, y me dijo no, no se puede ir. Chuta ya, bueno, fui al San José y me hospitalizaron me hicieron todos los exámenes y siempre fue Púrpura hasta que una señora e hizo hacer un hemograma estaba de vacaciones y yo estuve 10 días hospitalizada sin saber nada, ya el décimo día yo ya no podía poner de pie porque me caía, me hacen el hemograma y al segundo día el Dr. Que tengo una Leucemia, cáncer tienes, me dice, no sabía que Leucemia tenía ni que nada ni que nada. Estuve en pareja y en ese tiempo estábamos separados, 6 meses separados, digamos, y yo antes de que me fui a la posta central le pasé a avisar que tenía algo, claro y me fue a ver al otro día, y me saludo y que se yo, y ahí le aviso a mi hijo, sin saber, y eso y mi hijo menor vive con su papá entonces ni idea, y el papá menos, nada que se yo, y cuando me dijeron que tenía Leucemia, me lo tomé tranquila si decaigo, no puedo, porque mis hijos, y llego toda la familia de mi ex pareja a verme y que se yo, y me mantuve fuerte, se fueron ellos, y lloré toda la tarde la pasé pésimo ese día en el San José, y al otro día me dicen que tengo traslado para acá, al J. Aguirre, yo no tenía idea que era el J y me hablaban el J, que es bueno, que se yo y acá me dicen que es una Leucemia prolimicítica aguda, un doctor amoroso, el Dr. Berco me dice que sea fuerte, pero no importa estuvo mientras lo necesité y me dice que tengo el 85% de probabilidad de vida ah dije yo, aquí no me muero bien! Nunca me caí de ánimo, solamente en el San José aquí no me caí nunca, y siempre contenta que esto, que esta otra cosa, pero la primer quimio fue

horrible, horrible en la cama, mi papá y mi mamá nadie sabía lo que tenía y la cuestión es que estuve los 6 meses en tratamiento, después seguí, y después llegue a pagar la NN, el agua, los colegios de mi hijo y yo dije salgo de la quimio y me voy a trabajar si poh si tenía que seguir mi vida, parecía pollo no sé, yo juraba que podía ir a trabajar, no podía no subir la escalera de mi casa, si terminé súper flaca, fue terrible, les dije por aquí van y vuelven, así que me aferré a la vida, me aferré a la fe, me aferré a los psicólogos, a los doctores a todos y vamos para allá vamos para acá, y caminaba, me caí 2 veces y me volvía a parar. Y ahora estoy aquí ya no me interno, porque las ultimas internaciones lloraba ya quería que me dieran el alta, pero bien, el ánimo, la fe, eso, poco apoyo familiar, muy poco casi nada, (porque no les dijiste comentan) les dije después pero si, no sabe que después y me hicieron el quite, porque yo me fui a los 13 años de mi casa, perdí el lazo con mis padres, cachay es como que estoy como ida de ahí, los veo tan como “ay estas enferma” entonces como no le tomó mucho el peso (comentan: pero así también como aparecieron otras personas) otras personas que antes no pensaban, unos vecinos hicieron un bingo que dije yo van a hacer 50 lucas, 700 lucas hicieron o sea imagínate, que terrible dije yo que hay gente buena dije yo, ahora soy súper sensible lloro por todo, todo me llega, ha sido muy lindo porque he pasado la vida no sé, le he ganado, pero sabes que, cambió un chip, antes yo era como muy pajarona, muy pasaban a llevar, por ser de Los Vilos, por ser cabra, mamá soltera me dejaba mucho pasar a llevar, y ahora no. No es que ande para estos lados, ahora me salió mi casa, feliz, y ahora estoy terminando un curso de soldadura calificada en metálica, empiezo a trabajar, aquí no ha pasado nada, seguimos con los remedios, el Dr. Araos y listo, seguimos adelante. Y listo, esa es mi experiencia de vida. ¡Permiso!

PC 8: Bueno yo soy PC 8, me llamo PC 8 hace 8 años que me diagnosticaron un linfoma bastante agresivo, no Hopkins por suerte, pero muy avanzado y yo bueno he sentía años un dolor al estomago y el doctor me dijo que era un poco el colon, que un poco nerviosa, que no sé cuánto, que a él le gustaba mucho hacer endoscopias, entonces me sentía mal, cruce al frente pida la consulta a él, me hacia la endoscopía que se yo y siga tomando los remedios,

fueron pasando los años, me fui un tiempo de vacaciones al sur, porque mi familia es del sur, yo tengo un sobrino allá que es médico, ah tía PC 8 ¿cómo está? Si bien dije yo, la encuentro muy delgada y me dijo pucha que pena, y le conté del doctor que le gustaban mucho hacer endoscopias entonces me dijo pucha tía, que pena que la veo ahora usted está por irse a mí me gustaría por lo menos internarla, pero necesitaría por lo menos 1 semana para hacerle todos los exámenes pero le doy un consejo, cambie de médico, ya me vine con esa idea, es un cabro joven como de 30, pero tiene un ojo así como, bien estudioso, llegué acá bueno yo soy muy católica, tengo mi grupo de iglesia donde estudio biblia que se yo y hago unos trabajitos así, entonces comenzó marzo nuevamente el trajín los chicos a la universidad y nuevamente nos juntamos con otro grupo que se yo, que es los lunes y ya terminó la reunión ese día en la noche yo me paré tomé mi cartera y me paré para irme y fá me vino como una fatiga entonces una amiga si necesitaba algo PC 8 que necesitas ver médico, bueno, cuento corto el día lunes, el día martes pedí hora a Arauco Salud ahora, Arauco Salud, y me vio un gastroenterólogo, le conté lo que pasaba me mandó a hacerme un examen, me lo vine a hacer a Providencia y la niña me dijo, nos pusimos a conversar y bueno me dijo mas menos, no lo que había pero me dijo mira tu problema tienes el bazo inflamado y eso es peligroso. Bueno llegue a la casa, andaba en ayunas, a comer, por suerte no andaba manejando así que me sentí muy débil con el examen, llegué a la casa y le conté a mi hija que estaba en ese minuto en la casa y ella bueno mientras terminaba de comer, tomó el teléfono y llamó a mi sobrino y le contó, le dijo “ mi mamá fue al doctor”, hoy día se hizo el examen y la doctora reviso el examen, converso con ella y le dijo que tenía el bazo muy inflamado y él le dice y que está haciendo ella, nada está terminando de comer porque estaba en ayunas, ya después de que termina de comer tomas el autito y te la llevas a la clínica alemana de urgencia, bueno cuento corto me hicieron ahí, bueno la Clínica Alemana, llegué a urgencias conté que me había hecho un examen y blah, y bueno me dijeron tiene que espera el resultado, bueno si estoy esperando el resultado, como mi sobrino que es médico me dijo que viniera para acá, obviamente que cambio las herramientas, entonces dijo no señora PC 8 le vamos a repetir el examen, me lo repitió y la persona que me lo hizo encontré

que se demoró como media hora adentro yo me hice el examen, en la mañana que se yo sabe, me dijo si hay inflamación hay, no se bueno yo ya sabía lo que tenía, prácticamente le di yo el diagnostico al doctor. Y me lo diagnosticaron por cuento de la Isapre digamos con atención especial, porque tengo Isapre del Banco Estado, Isapre Fundación, llegue acá al Hospital de la Chile, me dio un miedo, yo tenía todos mis exámenes, que me los había hecho un hematólogo de la Clínica San Carlos de Apoquindo y después por cuento Isapre llegué acá, no porque a mí me gustara, súper lejos de mi casa y la verdad yo creo que Dios me mandó para acá, o sea, eso lo tengo pero clarísimo porque, claro, las clínicas te atienden muy bien pero yo creo que Dios quería que yo tomara experiencias de acá y yo creo que necesitaba estar acá, yo creo que él me mandó para acá, porque aparte de toda la atenciones que recibí yo cada vez que vengo es, me gusta venir la verdad, porque me abrazan., me dan besos, me quieren las chiquillas, me dan bendiciones bueno, claro cuando le diagnostican un cáncer es como duro, como que te den un camotazo, pero yo creo que me sirvió para darme cuenta que tan firme yo en ese minuto tenía mi fe, y la deposite 100%, le dije Señor aquí estoy no sueltes mi mano, porque sé que está tomada de la tuya, pero agárramela la otra, pero no me sueltes, porque yo necesito que tú me des vida, mira, o sea, yo creo que como me dice una amiga, yo necesito vida solamente hasta que mis hijos dejen de estudiar, ahí toma la mía y haz lo que quieras, pero como me dice el cura, te equivocaste en pedirle, porque ahora vas a tener que volver a hablar y pedirle que te dé más vida porque tu ya terminaste, entonces me dice ahora Dios necesita otra cosa le dije yo, entonces le prometí eso y le prometí trabajar más para él, el cualquier cosa, pero trabajar más para él, evangelizar un poco más, dar, bueno yo perdí a mi mamá recién en mayo que desgraciadamente de murió de un cáncer, ella nunca supo de lo mío, nunca le quise decir porque como estaba en Osorno, era viejita tenía 88 años le tenía pero es que era una cosa terror al cáncer terror, entonces yo como fue en marzo que me diagnosticaron pase todo el año con quimio cuando fui en febrero a verla yo ya tenía pelito, estaba bien, y todo el cuento entonces no le dije lo que tenía a mi familia y parientes, pero no les quise decir, pensé que no vale la pena no más, porque como le tenía tanto miedo, y las cosas de la vida, a ella le tocó

vivirlo con ella. Y nada poh' acá estoy, muy agradecida de Dios, de los médicos, del doctor Araos, del Doctor González, del doctor Rivarola que acabo de encontrarme con él y me dice que está haciendo acá usted váyase a su casa, entonces le dije que venía a este curso y dijo a que bueno porque sirve. Y creo que estoy acá como buscando a veces, como que uno quiere buscar más explicaciones porque siento que yo estuve muy firme siempre durante mi enfermedad, incluso yo apoyando a mis hijos que no quería que decayeran en la universidad pero me golpeó lo de mi mamá entonces de repente uno se pregunta yo sé, yo sé que yo en el momento que yo nací Dios me inscribió ahí y me anotó la fecha en la cual me mandará a llamar y sé que para mi mamá hizo lo mismo como va a ser para toda la gente y para todos los que estamos acá, Dios sabe cuando nacemos pero sólo Dios sabe cuando nos vamos a ir, pero a mí me golpeó lo de mi mamá, y me golpeó que fue con una cosa que yo digo a veces no, Dios no sé si me escucha más de la cuenta o no sé pero cuando yo fui en mayo a ver a mi mamá la fui a ver por el fin de semana para saber cómo estaba, sabía que estaba decayendo pero no que se muriera así con tanta, y yo el día, ese día viernes fui a hacerme al hospital a hacerme mi hemograma pero yo cuando me desperté esa mañana yo me sentí distinta, yo sentí algo en mi corazón que incluso pensé que era para mí, que iba a estar mal el examen, me vine para acá y avise que a lo mejor iba a tener la posibilidad de viajar el fin de semana, entonces llamé a mi casa nuevamente y me dice no mi mamá ya esta súper bien, se está recuperando hoy día estuvo súper bien, tomó su desayuno, comió su comida y está bien, yo le dije pero tiene su control el lunes, llamé a la oficina avisé y me fui, y cuando me fui a, bueno es que mi hijo me dice mamá dígame a mi hermano que me voy yo solo, mamá yo vuelvo a las 2 yo alcanzo a llegar al aeropuerto, y eso fue lo que ayudo simplemente, y bueno uno dice nono tienes que cuestionarte entonces, en bus, 8 u 11, ya a las 8 de la noche, llegaba a Osorno a las 7 de la mañana, y cuando yo me fui de mi casa yo me detuve un poquitito hice mi oración que se yo le recé a Dios y yo soy muy creyente del Padre Pio, y le dije al Padre Pio yo voy a ir a Osorno tu sabes que tengo a mi mamá enferma allá que se yo todo el cuento, le dije que yo quiero que tu siempre intercedas por ella, no quiero que sufra, no quiero que su enfermedad

comience a ser como de mucho dolor como es el cáncer de colon, le dije que si yo tengo que perder y quedarme sin ella, intercede por favor intercede y que no quiero que sufra, por ultimo mándame a sufrir a mí, y me fui y llegué a Osorno a las 7, 7:10 a la casa de mi hermana que es la mamá del chico que es médico y mi mamá había fallecido 4:45 de la mañana, entonces yo quedé en shock creo, que iba a los 2 días y me quede por una semana, y eso me movió el piso o sea, no sé si venía algo más doloroso para ella o si era ese su minuto y ya, Dios se la llevó entonces eso me dejó como con el piso movido pero igual, o sea , yo absolutamente estoy convencida de que está absolutamente mejor que Dios la tiene absolutamente en una parte bella, 7 hijos de ella mas no sé cuantos que adoptaba que criaba que recibía, Yo creo que Dios la premio, aunque yo no la haya visto pero si que me quedo esa inquietud pero además yo digo bueno, yo le tengo que haber enseñado que voy a trabajar para él, no sé si esto me va a servir así que por eso estoy aquí.

TP1: ¿Quién falta? Ahí.

PC 8: bueno y una cosita que quiero decir, perdón si alguno de ustedes acá o sus familiares o lo que sea están en alguna situación que no importa que sea enfermedad, que sea cáncer que sea diabetes, que lo que sea, siempre una enfermedad es terrible, cuando a uno le dices en cáncer, ya ok me voy a morir , pero yo creo que si uno se aferra a la fe y a Dios, Dios es muy misericordioso y él lo único que quiere es que estemos al lado él y nunca se va cansar de que le pidamos perdón y que nos arrodillemos y lo miremos y que nos sienta, y lo tengamos siempre presente en nuestro corazón, una oración se demora 5 minutos. Eso.

TP2: Bueno mi nombre es TP2, la verdad pusieron su alma acá, al frente, y dar este, de esta red es mostrar eso, lo mismo que ustedes hicieron hoy día es la red de apoyo que construyeron ustedes mismos con todos sus relatos con todo su corazoncito y lo que se viene en los talleres que vienen y toda esta red que vamos a construir aquí y en los 5 talleres más que nos quedan, así que sigan así , sigan sinceros y con ánimo porque se vienen muy bueno muchas cosas.

TP1: así que bueno yo quiero darle las gracias a todos ustedes, en realidad cada uno tiene una experiencia enorme, distinta, y que de algunas se parecen y en lo uno tiene en su propia vida, lo que construye y hoy creo que es súper bonito esto de compartirlo con otras personas tener la paciencia de escucharnos y respetarnos el uno con el otro y bueno como decía la TP2, la idea de esto es que refleje que somos una red, y aprender, que vamos a tocar bastantes temas de aquí en adelante ojala pudieran venir a todos los talleres, ahora estamos un poco apremiadas con la hora igual podríamos ver los puntos que íbamos a tocar y luego continuar las otras sesiones, pero yo creo que es fundamental porque es conocernos, y si no nos conocemos como vamos a seguir para adelante, yo creo que ya lo sabemos y confiar en lo que vamos a tomar aquí. La enfermedad es difícil, el diagnostico se repitió y viene de un momento a otro, no nos avisa, nos quiebra la vida de alguna manera y de ahí para adelante que yo creo que también se repitió que es para recalcar es como la actitud con la cual uno se la toma, parece ser que eso influye mucho es como va a ser el futuro, yo creo que eso no tanto por la evolución de la enfermedad si, y es así, pero más que eso continuamos con la vida y la manera en que hemos vivido que queremos, a que me refiero, si yo quiero vivir mi día a día de la mejor manera me voy a sentir de la mejor manera por eso la actitud, esa actitud se desarrolla, es un proceso, hay días buenos y días malos y uno escoge como quiere vivirlo, nadie tiene los días asegurados, todos nos vamos a morir y no sabemos cuándo, unos antes otros después, da igual, probablemente alguno de ustedes y a los familiares les ha tocado ver si viene más encima el tema de la muerte, pero no por eso se van a morir antes que una persona que no la tenga, y yo creo que también puede ser una oportunidad para valorar lo que uno tiene, a mí también me ha pasado porque yo estoy en contacto todos los días con personas que están cercanas a morir y a yo estoy en contacto también con la muerte y a mí de alguna manera también me ha hecho a mi ver la vida de otra forma, y valorar el día a día y otra persona que no ve esta realidad no se lo cuestiona no más, una maquina yo trabajo por ahí decían, eso también puede sentir como una oportunidad, importante tu...

Lo importante que es sentir ser paciente, es muy valorado, sentir que la persona está atendiendo, eso, lo que yo te contaba al inicio, antes de que empezara todo esto, cuando yo traje a mi hijo en enero, yo lo dejé acá y es como me que me saqué un tremendo peso de encima, porque la seguridad y la confianza que da este Hospital, eso es impagable, al tiro el 80% me dejó tranquila, lo demás es actuar, no sé, peor la tranquilidad no se paga.

Gracias,

TP1: ahora rápidamente vamos a tocar unos contenidos que les vamos a pasar rápido en realidad, no sé como ustedes de tiempo.

TP2: bueno por mientras desenredan ahí la madeja, nosotros pusimos acá imágenes que en verdad, representan lo mismo que ustedes nos han contado del impacto diagnóstico, la gama de reacciones que cada uno puede tener frente a cuando nos dices tienes este diagnóstico, aquí ustedes pueden ver que ven, diversos ¿cierto? Son diferentes, podemos ver, ¿pueden ubicar alguna emoción así en particular?

Pacientes: la rabia, la impotencia, no creer, por qué a mí.

TP2: ¿cuál?

Pacientes: la primera de arriba, por qué a mí me está pasando eso, se agarra la cabeza.

TP2: ¿qué tal esta? Que les parece esa que está ahí

Pacientes: están alegres, con optimismo. Se los tomó como algunos de acá, como para arriba como señal de que hay que tirar para arriba, una de las pruebas que nos toca en el camino. En definitiva lo que queremos decir con esto yo creo que ustedes nos representaron mas con todo lo que nos contaron es que cada persona es distinta, que cada uno de nosotros es muy distinto dependiendo de cómo nos criaron, de los que ha nos ha tocado pasar en la vida, de la gente que tenemos alrededor de nosotros, entonces nos dice que si todos somos totalmente distintos, nos vamos a tomar cada desafío de forma distinta, y vamos a reaccionar de forma diferente. Lo que queremos demostrar y ustedes

mostraron aquí fue que bien puede ser el mismo diagnóstico como nos tocó acá, porque depende de nosotros como lo vamos a tomar, que herramientas vamos a usar para superar esto, seguir esto, y que pasa con la familia también, porque la familia esto, no es algo que nos toca solo a nosotros, estamos diagnosticados sino que la familia también lo sufre quizás no lo tiene físicamente, pero le llega lo mismo, siente lo mismo, mas encima tiene el rol de yo tengo que cuidarte, yo tengo que apoyarte yo tengo que ser fuerte, ustedes mismos se tomaron el rol de yo tengo que ser fuerte por mis hijos, la familia dicen lo mismo. ¿Quién tiene que ser el fuerte acá? Ustedes, los padres, los hijos, es un cambio de roles que aquí se va jugando que de repente no siempre uno tiene que ser el más fuerte uno tiene que ser el que apoya al otro, uno tiene que darse el tiempo para sentir, para llorar.

TP1: una cosa importante que me gustaría destacar de esto, el impacto del diagnóstico cómo tengo que reaccionar, les debe haber pasado, o familiares también, estaré reaccionando de buena manera, me va a pasar la cuenta después, y eso ojo, hay mucho prejuicio, mucho mito, estereotipo social, que si uno no vive la enfermedad te va a pasar la cuenta después entonces a mí me gustaría dejar un poco en la discusión cual es la mejor manera de reaccionar, pero dice la TP2, hay distintos tipos de reacciones y son todas bastante válidas, ahora el énfasis es cuál es la que más me sirve, a mí, no al vecino, la mía, cual es la mejor actitud que yo puedo adaptar frente a esto.

TP2: Lo que nos decía Don FM 3 que tenía estos 2 amigos que uno era muy optimista que tiraba muy para arriba y otro que estaba muy achacado y los dos son súper válidos, y ahí él tiene que ver como ayuda a cual de diferente forma.

TP1: Y que esto también son etapas que vamos a mencionar, en términos simples está el diagnóstico y un quiebre en la continuidad de la vida, nosotros veníamos caminando con un proyecto, con una idea, con algo fijo de lo que pensábamos que iba a ser nuestra vida, y luego viene esta enfermedad y produce un quiebre, a que nos lleva este quiebre, a una desorganización total, no solo individual sino en el núcleo familiar. En un primer comienzo hay un

impacto inicial, momento repentino, tiene una calidad de urgencia porque en realidad hay que hacer cosas, venir al hospital, hacer tramites, exámenes, hay que tomar decisiones en momentos críticos, tiene un impacto potencial sobre varias personas no solamente en la persona del diagnóstico sino también en el entorno y pueden haber reacciones de shock de no asimilar, o hacerlo de a poco, luego de eso viene un proceso que probablemente cada uno de ustedes a transitado, que es el proceso de duelo, yo no me refiero a que alguien se me muera, proceso de muerte, si no que con la perdida de la salud esa es la principal perdida, yo como paciente pierdo mi salud y por ahí empiezo a tener un cambio en mi vida, pierdo a la persona que siempre estuvo con salud y a partir con eso, pierdo bastante otras perdidas que tienen que ver con responsabilidades, roles, funciones, manera de ser, sentirme en el mundo eso cambia también. Y ahí bueno hay una serie de etapas que se van viviendo no necesariamente se viven todas, ténganlo presente pero si uno transita en general transita. La negación por ejemplo no quiere decir yo no estoy enferma, no solamente eso tiene que ver por ejemplo con no puedo creer que esto me haya pasado, no puedo creerlo, preguntare al otro médico, no le diré al doctor que me siento mal, son mecanismos de negación de alguna manera, malos o buenos no hay que juzgarlos, si en el fondo va a depender de que etapa estemos de nuestra enfermedad. El aislamiento, se me está cayendo el pelo, no quiero que me vean así, no quiero dar explicaciones, lo que me paso, la familia de repente se aísla. La rabia a veces es un componente que se da bastante, antes o después, porque a mí, que hicimos mal, el regateo y la negociación hay una etapa que uno empieza así, le voy a pedir a Dios esto y esto para que yo me sane, o si hago todo esto que dice el médico me voy a sanar y uno empieza a negociar, desde lo espiritual a lo psicológico. Etapas de depresión no sé si alguno les debe haber pasado, a todos, y eso también está muy ligado a la aceptación porque esto no esta tan mal, no está mal estar triste porque en nuestra vida hubo un cambio y hay que asumirlo y aceptarlo y duele, por eso aparece la pena. Ahora en general cuando uno ya esta más o menos bien parado en este proceso de duelo y uno ya llega a estos niveles de aceptación,

uno aprende a vivir con esto, a aplicarlo en la vida y a sentirse mejor o probablemente con pena a ratos pero ya en un nivel diferente. Eso.

TP2: nosotros aquí escribimos algunos efectos que podría tener esta enfermedad, que claramente lo afecta como paciente, como familia, a todos en general. Que es algo súper inestable, en qué sentido, en que nosotros no sabemos si vamos a estar bien o mal, en un mes o en 5 años más, pero si uno lo piensa uno nunca sabe que va a pasar pero cuando la salud está bien, hay una idea que está todo bien, parejito, pero cuando perdemos la salud, tenemos ese miedo a la inestabilidad, a que de repente puede caer en esta crisis que sale como efecto después de que nos diagnostican. Lo otro es la conspiración del silencio: cuando alguien de la salud, el mismo paciente es mejor que no le voy a decir todo, para que no sufra, le voy a contar pero no todo, ese es el termino, ahora será para bien o para mal uno nunca sabe, y no sabemos si le sirvió o no a la hija que sepa que no sepa pero es un hecho y se da mucho, uno lo hace por no dañar por muchas razones, pero uno también se lo tiene que cuestionar no se lo estoy diciendo para que ella sufra, será necesario que de verdad tengo mucha pena y que la quiero mucho, uno selo va cuestionando y lo iremos conversando a lo largo de los talleres.

En el fondo es el de que depende decir no decir, conversar no conversar que tanto también, es un gran tema, probablemente lo vamos a tocar después pero la conspiración del silencio tiene que ver con esto no le vamos a decir mejor para que no sufra, o no le vamos a decir mejor cuando estuvo hospitalizada hubo un problema en la casa para que se recupere y no le haga mal, hasta que punto?, porque uno dice la persona que tiene el diagnostico tiene el derecho a saber lo que está pasando, si es persona, qué lugar ocupa la enfermedad, entonces tiene muchas aristas, es un tema muy interesante pero lo queremos dejar planteado para que el próximo sesión lo retomemos, porque se da mucho, más de lo que uno cree, y en pequeñas cosas, en la sobreprotección, él no te preocupes, yo te lo traigo, yo te lo llevo, eso también chuta uno se siente como paciente un poco vulnerable, como que en realidad yo también puedo hacerlo,

sé que es como un gesto de cariño peor también puedo hacerlo cuales son los límites? ¿Lo converso no lo converso?

TP2: bueno ahí también nosotros lo pusimos como refuerzo. Qué estamos reforzando acá? La enfermedad o la salud? Para que es este taller? Podremos estar enfermos, todos podemos estar enfermos, podemos tener algo, pero acá estamos para reforzar la salud, si bien la perdimos en ese imaginario que la salud ideal, es no tener ni un dolor de cabeza ni un dolor de guatita, y como se refuerza la salud para los que tienen la enfermedad?

TP1: Hagan cosas, siéntanse útiles, hagan cambios en la casa, escuchen música, es cierto que esto de entirse enfermo también de alguna manera refuerza la enfermedad, claro si bien puedo tener molestias, dolores pero la mente es muy poderosa, puede ayudar a disminuir la percepción de dolor, de malestar y eso le hace bien.

TP2: no olvidarse, pero tener presente que hay que reforzar la salud, miedo a la recaída, siempre tendremos que lidiar a que nos puede volver a pasar, pero es un miedo a que si uno aprende con el poder de mente que tiene, aprende a vivir con esto, a que pueden pasar cosas malas pero que uno tiene la fuerza que uno lo supero esto una vez porque no otra, pero si uno tiene ese miedo de que no puedes cruzar la calle porque algo nos va a pasar, va a costar mucho mas.

PC1: con respecto a los miedos y recaídas yo creo que a uno le pasa cuando uno sufre cierta decadencia digamos dentro del periodo de remisión. Cuando a uno le van apareciendo otras patologías agregadas a la Leucemia por ejemplo uno lo primero que toma es un miedo, porque ya bajan las defensas porque bajan las plaquetas, cuando uno tiene problemas pulmonares en lo primero que piensa es justamente es en la recaída, que no le vaya a pasar lo mismo que en un principio y es un miedo que se apodera, y aunque uno esté preparado cuesta sacárselo de encima y cuesta bastante, no es una cosa que, yo creo que es bien especial. No es una cosa de que diga se me va a pasar rápido, no poh, y aparece cada vez que uno va a controles y tiene que hacerse

exámenes. Como que uno trata deponerse una coraza pero es inevitable, peor está el miedo.

PC 5: a mí también me pasó, abría despacito el examen, me iba directo a la conclusión, me daba miedo ya verlo, no quería el resultado del examen.

TP1: si yo creo que más que todo, uno debe aprender a hacerle frente y a manejarlo. Uno siempre va a tener ese miedo, pero ya saben ya como manejarlo de a poquito, ya saben ya esa tranquilidad cuando ustedes, uff ya.

PC 1: y lógicamente uno tiene que estar bien preparado, hay que estar bien ahí, de que es un miedo muy profundo, no es ese miedo que da por cosas que son, en este caso con nosotros es como mas latente porque uno sabe que va avanzando.

TP1: y ese es el gran tema de las enfermedades crónicas, en el fondo es como aprender a vivir con esto pero saludablemente, porque uno tampoco se puede hacer esclavo de la propia enfermedad, del propio tratamiento, es súper invasivo, pero hay etapas, algunas que son más fuertes y otras que son como más livianas, y ahí como me organizo y como hago que esto no sea el centro de mi vida y ahí están en juego varias variables, y sobre todo la evolución de la enfermedad si ha ido controlando y como yo me siento también, bueno en general pasa que a uno le dicen una cosa, pero yo me siento de otra, entonces uno dice, que es lo que me importa a mí, como yo me siento o lo que dice el examen, en un cambio en las prioridades, pero claro que sí, es interesante. A mí me gustaría si que dado el poco tiempo que tenemos, si hay algo que por ejemplo les gustaría abordar la próxima vez, porque aquí igual lo estamos pasando como rápido. Y un poco para que se vayan con esta pregunta para la casa, bueno yo les dije que después del diagnostico había una desorganización, un impacto social y un proceso de duelo, el proceso de duelo lo ponemos como reorganización que sentido le doy yo a esta experiencia, que significo para mí y tenemos 3 posibilidades, q seguir con la vida normal, me pasó esto y no le doy mucha importancia, una enfermedad más, a la cual es pasajera, y en general lo que sucede es que uno sigue con la vida normal uno le pregunta a esas

personas y se han tratado y han seguido adelante algunos y que bueno no, retomé mi trabajo, mi familia, mis ocupaciones, mis intereses, lo pasé mal pero la vida continua. Hay otros por aquí he escuchado algunos también, que se lo toman como una oportunidad para hacer cambios vitales en sus vidas, yo no soy la misma que antes de la enfermedad, yo cambié, tengo otras prioridades en la vida, hago lo que realmente quiero hacer, y no estoy trabajando en esta pega que me tenía hasta acá, o no estoy trabajando tanto como antes, y la otra alternativa es estar en una crisis constante y eso tiene que ver con estar pegado y no poder reorganizarse y no integrarlo en la vida, y ahí en general se desencadenan depresiones, los estrés, la ansiedad, que me paso ahí, el duelo no se hizo de la manera más favorable y la clave está ahí, en como yo signifique esta experiencia, que sentido le tomé, entonces la pregunta es ¿ cómo me he tomado este proceso en este minuto? Yo se que todos están en distintas etapas ya sea como familiar eso pacientes y decir bueno aquí estoy y como he significado esto y veo como hago esto en positivo hago mi vida normal o estoy en constante crisis. Bueno ahí una frase de Víctor Frank alguno quizás lo puede ubicar, es un psiquiatra que tiene una experiencia de campos de concentración y experiencias de vida, si alguien le interesa se llama el libro, el hombre en busca de sentido y esta frase es de él, que tiene que ver con su experiencia personal de cómo le dio el sentido a pasar por el campo de concentración y salir vivo de esto, “me pueden arrebatarse todo en esta vida menos la actitud con la que enfrente las circunstancias”.

PC 8 : mi hijo tuvo que leer ese libro y hacer un trabajo mirado desde la perspectiva de él y presentárselo a la rectora de la universidad para que le diera el cupo ya que no le alcanzaba el puntaje para estudiar derecho en la UGM y coincidió que este señor fue muy amigo de la rectora y había estado en Chile y en la Universidad poco antes de morir.

TP1: interesante porque esa es una experiencia de vida y más en ese camino en el sentido que tienen las cosas, sentido que tiene la vida para cada uno por qué luchar.

PC 1: sabe, yo me comprometería para el próximo jueves preparar una experiencia con respecto a esto, la voy a preparar el fin de semana y después se los voy a presentar, bien cortito, no ocupe más de 5 minutos, porque creo que es importante esa parte donde dice me pueden arrebatarse todo en la vida y uno eso lo piensa en un minuto así que lo voy a traer preparado con argumento bien sólido.

PC 2: como dijo Pablo Neruda también “podrán cortar todas las flores, pero la primavera no se va a acabar”.

TP2: la idea es que nos vayamos con lo que hablamos hoy día.

FM 4: como se llama el libro? El hombre en busca del sentido.

TP1: bueno lleguemos hasta aquí porque en realidad estamos bien atrasados en la hora, no sé.

FM 4: chiquillas una sugerencia sería bueno que nos podríamos poner los nombres de nosotros que no quede solamente en una reunión y que bye bye, pero quien sea para la próxima dejar nuestros datos y estar atentos. ¿O no? ¿Les parece cierto?

TP1: quiero saber quien viene la próxima semana. No si nosotros lo hacemos.

SESION N° 2

PC 8: Y antes de eso estuvo tres años y medio en psicología entonces ella tiene con que contenerse e hizo practica en un hospital, primero en diciembre, quedo

TP1: ¿desde acá?

PC8: Por los manejos. Y en el primer jardín que fue la recomendó una amiga y que tuvo a su hijo, y el otro, que recién entro a kínder, y cuando esta

niña la llamó la dueña del jardín y le dice que mi mamá, le dijo a una amiga ay! que esta niña! Y que se yo. No te puede contar, que no las sepa la porque de verdad me da pena que sepa lo que pasa dentro de un jardín y ella me dice imagínate como fue a dejar a sus hijos, y como el niño no quiere tanto a la tía y la otra profesora se tomó las vacaciones en febrero y después en el otro lo hizo, ya con intenciones de quedarse, no, y buscó colegio. Y creo que no voy a trabajar en esto, además me decía mamá este cuento, además es que ella se complicaba, colegio de monja, la universidad Gabriela Mistral, y le andaban bajando la falda a las niñitas y yo que siempre, nunca he dicho, dile que yo la llamo después, dile que no estoy, que es típico, entonces el primer show fue cuando se enfrento y le dice voy a tener que hablar con la mamá porque no sé, acá los niños se comen siempre toda la comida, pero es que si no se la comen, se la comen toda la comida, pero se comen la comida. Entonces mi hija me dice mamá si la niñita o niño se cayó se comió o no se comió la comida si vomitó si no quiso tomar la leche y después la leche se le avinagró, entonces yo no salgo, en este sistema yo así no trabajo. Y ahora se encuentra en el colegio que es un colegio municipal, subvencionado y que el primer día de clases el rector o director no sé qué, le dijo acá la asistencia. Entonces dice bá, si tengo 25, de un curso de 35 alumnos, me tienen que faltar uno solo o dos máximo lo que me tiene que faltar, o sea, se arregla, y ya ok lo hago, pero entonces hay contradicciones, pero inconscientemente estoy miento pero a qué, a beneficio mio, del colegio o del niño.

PC2: y parte de eso cuesta mucho trabajar con los niños o con jóvenes, es una generación completa, ya son como 2 generaciones que ya no... mi hija es profesora pero no quiere saber nada.

TP 1: Ya empecemos no más. Si quiere se ponen más acá.

PC3: hola, ¿como están?

TP 1: empezando ya.

Conversación entre todos.

TP 1: hubo problemas en movilización a mí me costó mucho llegar. No se eran las 2 de la tarde y era horrible. Además se corrió el tema del joven combatiente así que vamos a terminar a la hora para que no tengan problemas, era mañana pero se corrió para hoy.

FM 4: igual los delincuentes mañana celebran. Lo que pasa es que hoy día los estudiantes hicieron la movilización, pero eso fue en la mañana. Lo que pasa es que yo vivo en el paradero 4 de pajaritos y estoy a cuadra y media de la Villa Francia y ahí ya está todo preparado para mañana, pero es que hemos tenido desde el sábado pasado, con los pre, claro preparándose los niñitos buenos para hacer quemazones en 5 de abril que todos los días queman todo, por esto, por esto otro y por esto otro, hoy día el municipio mandó a sacar una montonera de mugre que se pone en 5 de abril porque si no. Pero mañana ellos lo celebran porque no ves que ahí están los hermanos Vergara.

TP1: Partamos entonces el tema que nos convoca hoy día: los estereotipos, los mitos y las redes de apoyo.

TP2: y vamos a partir con un ejercicio, ¿qué ven ahí?

Pacientes: una danza, ballet, un baile.

TP2: ¿algo que les llama la atención? Algo que les llama la atención?

Pacientes: hay un chico ahí

TP2: ¿y aquí? Esta que es como un poco más antigua, es como de los años 60'. ¿Eso es algo común?

Paciente: era común, era.

TP2: pero era la señora abnegada esperando al marido con la mesa puesta, etc.

PC 8: y además quienes se ponían la servilleta así?, mi padre de chiquitita me enseñó a usar una servilleta para no ensuciarnos nuestras ropas. Por eso me acuerdo.

FM 4 además ella tan atenta, tan compuesta ahí atendiendo al marido, tan tonta, jajajaja. Mas encima que pone una cara así, que mas encima la engañan.

TP2: ¿y esta que tal la que le mostramos acá?

PC 2: hay un niño con su mamá y el caballero que trabaja.

TP2: si nos enfocamos en él, ¿el que se ve? Qué podría representar, el esfuerzo? como este señor proveedor? Y si pensamos que esta es la pareja, que seria este proveedor que sale de día vuelve en la noche, que la mama cuida a los hijos, la mamá en la casa, hay algo que encuentran que tienen en común estas tres imágenes, o no tienen nada en común?

FM 4: o sea yo diría que si tienen en común, en el fondo en cuanto a la mujer siempre en la casa, y la mujer que tiene que estar en la casa, que le sirva, que la atienda. En las 3 ahí siempre el hombre siendo el hombre el protagonista

FM 2: y las mujeres ahí alabando, el regio estupendo ahí, yo macho.

FM 1: por eso se ve diferente ahí el niño en el ballet.

TP2: no es muy común ver un niño bailando ballet.

FM 1: de repente es subjetivo eso, la vestimenta, porque a lo mejor él se ve machote por el casco y la cosa, y no es así.

TP2: y que pasa con esta? Es una señora un poco mayor mecánica, es una mecánica, ¿ustedes conocen una mujer mayor mecánica?

FM 1: mmm no.

PC 8: yo conozco una niña en el sur, que mi hermano siempre se ríe porque él dice que en los mejores trabajos los hace la niña que es la tornera mecánica, y ella es así (FM 2).

PC 4: ahora las mujeres se están especializando en pegar ladrillos.

TP 1: a cambiado un poco, yo no sé si se acuerdan que el taller pasado hubo una paciente aquí que se especializó en soldadura al arco.

FM 4: Antes no existían las mujeres en las minas, era un mito.

TP2: en la construcción, claro antes no se veía. Esto más o menos representa y lo que vamos a ver hoy día que son los estereotipos. La mujer es la que se queda en la casa, cuida al bebe, que tiene la comida lista. El macho que trabaja todo el día, que provee, el que llega esta en la mesita puesta, que a lo más le dice buenas noches a los niños, en la cabecera de la mesa, que no es muy común que los niños estén en clases de ballet porque los niños juegan futbol. Y aquí tenemos la disonancia que es la señora mecánica, que sería esto entonces un estereotipo de género, de que los hombres tienen ciertos roles, las mujeres tienen otros. Otra imagen, ¿aquí que les llama la atención?

PC 4: la Barbie

TP2: la Barbie, que representa la Barbie?

FM 4: un estereotipo ideal de mujer.

TP2: le ha dado en el clavo

FM 4: esta flacuchenta, yo no sé cómo puede existir.

TP2: ¿y esta?

FM 2: La educada, la modelito, la sex simbol

TP2: a veces uno piensa en belleza, en revistas, en televisión. ¿Y esa? Es un comercial. También con el pelo largo, pelo regio, la rubia flaca alta pelo largo. ¿Y acá? No necesariamente es un rubio.

FM 2: ¿se parecen a nosotras ah?

TP2: ¿y esto que podría ser ya que estamos hablando de un estereotipo?

FM 1: la belleza externa, es un estereotipo de belleza.

TP2: como debería ser, o como tenemos que aspirar, entonces nosotros acá les escribimos la definición de estereotipo: que dice que un estereotipo consiste en una imagen estructurada, aquí nosotros lo recalcamos, es una

imagen, como que ustedes ponen el concepto en una cajita y no lo sacan. Ahora bien nosotros nos damos cuenta de que la vida lamentablemente no es estructurada,. O para bien no es estructurada, entonces esto que nos dices de la belleza que tiene que ser una rubia, flaca, alta es tan así? O sea uno no es bella porque uno no es flaca alta y rubia? Pero existe una concepción de que uno va a abrir una revista y va a ver una flaca rubia que se yo, la concepción estructurada, y aceptada por la mayoría de las personas, ojo con esto, la mayoría de las personas. Como representativo de un determinado colectivo. O sea aquí uno abre y ve la modelo que uno cree que eso representa la visión de belleza que uno tiene pero en la realidad quizás no es tan así. Esta imagen se forma a partir de una concepción estática a que nos referimos a que el concepto estructurado. Que uno tiene una concepción de cierto hecho por ejemplo que la mujer no puede ser mecánica y que es algo que pasa de generación en generación hasta que a alguien se le ocurre decir no, esto no es tan así, podemos salirnos afuera de esta cajita, características generalizadas de los miembros de una comunidad.

FM 1: me dejas contarte para que más menos pueda ayudar a ese concepto. En estación Mapocho siempre hay distintos tipos de eventos, entonces yo fui a uno que era sobre la energía y un señor de un restaurant de un café, y pasa que habla de energía habla de mil cosas y las niñas regias estupendas a la moda, y las ponen ahí y las buscas y ellas no tienen idea y no conocen ni si quiera a la empresa que están representando, entonces este señor reclamó, porque dijo yo fui a preguntarle a la niña yo quiero que me explique cómo funciona que el filtro que la energía, no sé, es que...no es mi tema, entonces él dice quien está a cargo de este stand, le dijo mira yo vengo acá porque me interesó esto y quiero información de esto porque me interesa, quiero ver la posibilidad de instalar esto en mi casa no me interesa ver pechugas, así textual, no me interesa, yo quiero aquí alguien que conozca la empresa, eso quiero, no quiero pechugas. Y dice ahí aceptada por la mayoría de las personas, claro poh él fue uno en mil. Muchos se quedaron con el folleto y después pregunto

TP 1: en el fondo lo que queremos mostrara aquí es que estamos en nuestra sociedad estamos llenos estereotipos, no solamente belleza y genero si no en muchos temas, y entre esos por ejemplo tenemos muchos pacientes oncológicos, o de las familias que tienen un cáncer, y eso es lo que queremos tratar hoy, porque los estereotipos tienen mucha relevancia, el estereotipo nos hace, tenemos una imagen mental de lo que podría ser una persona con determinadas característica y frente a eso actuamos, tomamos decisiones nos movemos frente a ese estereotipo, entonces hoy queremos ver cuáles son los principales estereotipos que ustedes asocian al cáncer o al paciente oncológico, y vamos a ir viendo cuales son los principales. Y cuales son mas predominantes y cuales influyen más o menos en nuestra vida, para bien o para mal.

TP2: ahí entonces pusimos unas preguntas que me gustaría discutieran entre ustedes para saber qué es lo que piensas, ¿cuales son las opiniones?

TP 1: Pero nos gustaría que discutieran entre ustedes y anotaran en un papel. Un líder de grupo que anote. ¿La secretaria? ¿Quien quiere anotar? ¿Quien se ofrece para escribir?

FM 1: yo escribo bien pero no traje mis lentes.

TP1: estas 3 preguntas. ¿Qué pensamos del cáncer? ¿Cuáles son nuestras creencias de una persona con cáncer? ¿Y qué imágenes se nos vienen a la cabeza? Si quieren se reúnen un poquito.

(Pacientes hablan)

FM 1: yo creo que la palabra que mas produce es miedo, para mí la palabra cáncer es dolor y miedo, no sé que dicen ustedes.

TP 1-Que otra cosa, ¿Qué hacer?

TP1 -¿Incertidumbre?

PC 8-Claro, yo creo que el estigma del ser humano está focalizado cáncer-muerte sinónimos. Ha ido cambiando entonces el concepto.

FM 2 -pero cuando se habla del cáncer, hay miedo.

TP 2 -¿qué otra cosa nos produce cuando dicen cáncer, tengo cáncer?

PC 8 -yo pienso en la familia

TP 2- La familia ¿cierto? ¿Qué pasará con la familia?

FM 4 -¿Cómo lo digo? Y al decir que pasará con ellos es como que automáticamente estamos pensando en que nos vamos a morir.

FM 4 - Es que eso pasa, uno no quiere quedar sin familia, solos a sus hijos, entonces uno también uno también se pone eso en su mente y dicen. Tendré que luchar para que los míos no sufran.

TP 1 -O sea ya ni si quiera lo hace por uno, primero está la familia.

PC 9 -Uno a diario se levanta a las diálisis a las quimios, contenta porque es un día mas de vida que Dios nos da y me vine acá, gracias al doctor Araos también, y tengo diálisis yo también, porque yo me dializo, entonces cuando voy a la diálisis parece que el furgón me viene a buscar con mis compañeros de curso y no me puedo levantar tarde porque sé que mis amiguitos están esperándome afuera, tengo un compromiso y me levanto pensando en mis hijas, en mi mamá, porque la palabra cáncer ahora, cuando me dijeron me dolió mucho, pero ahora no, lo acepto, porque en el día a día yo me voy sintiendo mejor, es un gran logro.

TP 1-¿Es como que se van quemando etapas o no?

PC 8 -Es muy duro en un comienzo.

PC 9 -A lo mejor uno llora en un comienzo, y la típica pregunta es ¿por qué a mí?

TP 1: yo creo que ahí es muy importante cuando dicen: es muy duro, pero ¿porque es así?

PC 8: Para la mayoría de la gente el hablar de cáncer es fuerte. Porque yo creo y quiero creer, que esto va a ir cambiando porque la medicina y la ciencia ha ido avanzando a pesar que hay tanta proliferación de cáncer y distintos

cáncer, pero también hay como abordarlo y los tratamientos están más accesibles para mucha más gente que lo que era antes.

FM 1 -Si bien lo primero que se piensa es muerte, pero no, y ¿cuanto me va a costar esto? Porque son enfermedades caras y este país lamentablemente no le cubre a toda la gente, son pocos los afortunados en este país que puedan optar a un beneficio de un medicamento caro. Si tú no tienes dinero aquí jodiste.

TP 1 -Entonces se suma a la parte angustia, física, agregamos.

FM 1 -quizás no viene al tema peor a este hospital no llega cualquiera porque había que traer lucas.

FM 4 -Mira ahora que venía atrasada porque a mi sobrina le fueron de alta porque la tienen que operar el lunes, así estimado 4 millones, vamos sumando ya vamos 3, recién saliendo del hospital sumando 25 millones.

FM 1 -Entonces es la balanza, ¿cáncer? ¿Qué hago?

FM 2 -Yo en muchas cosas, cuando nos dijeron cáncer, hay que tener tino, psicología ¿se entiende? Y como ahora en esta actualidad tu pones 2 palabras en internet, yo soy poco internet porque no entiendo mucho, yo soy de la máquina de escribir, del libro, mieloma: cáncer que esto que renal, sete viene el mundo encima, y empiezas a decir y este medicamento y las lucas de donde las saco, porque a nosotros nos pasó, ¿hay que tomarse una pastillita? No mire el puro medicamento vale 1.000.990 todos los viernes. Entonces dije yo vendo mi casa mi auto, vendo esto y vendo mi cuerpo. Entonces me dice el Doctor FM 2 es que con eso a usted no le va a alcanzar. Entonces breve, enfermedad grave con recuperación, lo que creo yo, pero hay que tener recursos en este país.

TP 2: ¿qué imágenes se les vienen a la cabeza cuando llega una persona con cáncer como es esa persona?

FM 1: de partida sin pelo, muy delgada, calva, cambia de color la piel. Algunos se ven tristes otros contentos.

TP1: ya, ¿qué más?

FM 8: mucha depresión, a parte que yo trabaje para el hospital del cáncer hace muchos años pero me salí porque no aguante, a parte que mucho sufrimiento le hace mal a uno y para el paciente igual.

TP1: ¿se les ocurre otra cosa? Además de todo lo que ya han planteado. Del sufrimiento imágenes de la calvicie, ¿otra cosa?

FM 4: empobrecida, que no tiene recursos y que tiene que pagar.

TP1: ¿nada más?

PC 8: Cambio de actitud, valorar más las cosas. Uno valoriza más la vida. Cambio, ala vida te cambia en 180, o 200, 300 grados.

TP1: bueno nosotras escogimos algunos mitos y estereotipos, estereotipos nos referimos a la imagen, pero los mitos también tiene que ver aquí ya han descrito algunas, la principal es cáncer = muerte, hoy ya no es lo mismo hablar de cáncer que hace 10 años atrás, incluso hace 5, sobre todo en las enfermedades Hemato-oncológicas, no es lo mismo pero si es un gran estereotipo, porque uno lo primero que piensa cuando dices cáncer es muerte, eso se vive es corporal uno lo siente, esto es una catástrofe, cierto?. El cáncer como una enfermedad espantosa, también lo comentaron. El cáncer se produce por las penas y sufrimientos, lo pusimos acá porque sale lo hemos escuchado bastante, queremos plantearlo.

PC 8: yo creo que sí que hay algo de eso además se ha hablado mucho de eso, investigadores, estudiosos, no solamente se está viendo a niveles de pacientes o coloquial, o sea también lo he visto a nivel de personas que han estudiado y que dicen que en muchas ocasiones esas personas que sufren mucho, tienen muchas penas en su vida hacen algún tipo de cáncer, a nivel digestivo, renal también se da mucho, claro, no sé, por eso será que uno trata de que tratemos vivir la vida menos sufrido, es fácil decirlo pero a lo mejor hay relación.

TP1: ¿ustedes creen que si que es mito?

FM 1: lo que pasa es que cuando yo ingrese con mi madre a oncología paliativa del hospital San Borja Arriarán bueno a mi me hicieron llenar la ficha y todo le preguntaban a mí las cosas, y me preguntaron que sabía yo del cáncer, y bueno le dije yo bueno lo que sepa o no sepa no tiene importancia por favor dime tú, porque no quería caer en lo que me dijeron o lo poco y nada sé, porque una nunca sabe tanto hasta cuando están metidas ahí, y la auxiliar paramédico que estaba a cargo de eso al hacer los ingresos me explico y ella me lo dijo porque paliativa, que los cáncer se producían por las penas y sufrimientos, o sea, como no decir no si es un mito, no puedo, si ella me lo dijo tengo que creer, y fue la primera vez que yo escuche una cosa con respecto a la pena y al sufrimiento.

TP1: les quiero hacer una pregunta por ejemplo: ¿por qué el cáncer ha aumentado hoy en día? Porque hay un incremento del cáncer y solo para reflexionarlo y los seres humano desde el inicio de la humanidad han sufrido penas y fuertes, han estado expuestos a sufrimientos graves, ¿qué pasa ahí? Con esa reflexión.

PC 8: yo creo que ahora aparte de esto, yo soy una convencida de que las penas y los dolores influyen en algún tipo de cáncer, a lo mejor no en todos peor en algún tipo de cáncer. Ahora por qué está aumentando el cáncer y se está dando a tanto nivel porque no hablemos porque es rico, porque es gordo, porque es pobre, porque es flaco o gordo no, es a nivel general. Yo creo que por la alimentación, el tipo de, no netamente la alimentación pero si los contenidos y las cosas que llevan los alimentos ahora, porque son perseverantes, el colorante, el engordarte, el enflacante, y tu miras la etiquetas y de repente dices y qué es esto! Y comienzas a buscar y no sé qué no se cuanto, cuando antes comíamos el pan y pollo y carne, y el pan hecho en la casa y la sopaipilla, y los porotos y las lentejas, y cosechábamos en la huerta, y las gallinas se mataban ahí, el huevo se iba a buscar en el gallinero.

PC 1: Ahora la chatarra el Mc Donald y la papa frita es Doggys.

PC 8: Y a eso inmediatamente influye el medio ambiente aguas contaminadas, mucho smog, la micro, el transantiago, el estrés, el metro, las noticias.

PM 2: Oye si ahora, nosotros no nos fijamos la manzana ya no es manzana porque tiene no sé qué, la pera es una pera que tiene una forma de pera pero que tiene el color de otra cosa y los complementos de otra cosa, la cebolla está adjuntada con otra, el poroto verde ya es distinto, entonces ya no sé.

FM 8: Entonces también han hecho experimentos con las verduras y otras cosas, obvio que si poh.

PC 9: Inventan cosas poh, saben por qué se los puedo afirmar porque yo como me dializo mi nutricionista yo tengo que dejar, si voy a comer una papa, la tengo que dejar 12 horas en agua, para servirme la papa, boto esa agua de toda la noche para botar el almidón y la pongo a cocinar y vuelvo a botar el agua y la vuelvo a cocinar, a veces una papa, como una ceremonia, a veces si voy a comer los porotos, estamos acostumbrados a remojarlos cierto, hay que botar el agua, cocerlos, botarlo, cocerlos y botarlos, todo lo que yo coma ahora tengo que cocinarlos con 12 horas en agua, la lechuga dejarla remojando, todo, y botarlo y botarlo, y vieran ustedes hija como sale amarillo de todos los componentes que le ponen, tóxicos,

PC 8: Yo estoy convencida, yo he leído mucho de este cuento de alimentación. Además a ti te conté, sobre la leche que a mí, a ver, yo trabajo hace muchos años con la Universidad de Chile que es tener estudiantes extranjeros en casa, de intercambio, entonces yo tengo como 15 o 16 años que trabajo con la Universidad de Chile y tengo 1 estudiante por semestre, o sea 2 en el año en mi casa, y comprenderás que desde 15 años tengo muchos chicos en EEUU algunos que no supe nunca más de ellos pero otros si, que se manejan, y cuando supieron que la mamá estaba enferma, uno de los chiquillos que ya tiene como 30 años, él es medico es EEUU, nos mando un mail, así como que tiene la mamá y que se yo, entonces él incluso como se estaba tratando acá que era lo que le estaban haciendo, y mandó un mail con las cosas

de alimentación, la leche, o sea yo he tomado leche toda mi vida, y para mi ahora yo tomo lecha y la tomo con miedo.

TP1: si ahora hay una propaganda contra la leche, ojo con eso porque igual eso quedamos en el mito, y claro corrientes hay intereses económicos, que no es el momento de analizarlo, de poder.

PC 8: Y te confunden, que la mejor quimioterapia esta en tu casa con el bicarbonato, y que no se está usando porque las grandes industrias perderían millones porque no comprarían los remedios, y que el huevo ya no te hace daño y así siguen con el cerdo, la leche y muchos alimentos

- TP1: ahora que hay con estoy mal, ¿me bajara las defensas?

PC 1: es un mito.

TP1: ¿usted cuanto lloro? ¿Y no le bajaron las defensas?

PC 1: yo creo que las defensas no bajan porque uno, no, uno llora porque tiene pena o puede ser un poquito pero...

TP1: quiero tratar un poquito ese punto, porque las defensas no bajan porque yo lloro, en verdad el llorar, el reír, ¿qué es?

PC 1: un estado de ánimo, una emoción.

TP1: claro, o sea el ser humano necesita expresar emociones y si evita llorar, llora de pena, de alegría, entonces no tiene sentido, que llorar baje las defensas. Ahora el estado de depresión ese es otro cuento.

TP1: ahí vamos a llegar a ese punto porque tiene toda la razón, que pasa con esto, si mi familia me ve bien, ellos también lo estarán, eso es así?

FM 2: si es normal, se contentan, es un espejo, viven el día a día más tranquilos.

TP1: pero ojo con algo yo puse ahí si mi familia me ve bien, no si yo estoy bien ellos lo también estarán, que pasa con él me ven bien, ¿cual es la diferencia?

FM 4: o sea, aparentando que tú te sientes bien, y por dentro estas hecho bolsa.

TP1: y al final la familia se conoce, uno sabe lo que le está pasando al hijo, a la mamá.

PC 9: uno comete ese error a veces, de aparentar al menos en el caso mío. El día domingo mi hija me lleva a donde mi mamá que tiene 84 años, sanita como el yogurt porque otras cosas más sana, no sé, jajajaja, yo llego allá y tengo que caminar por el pasillo, y tengo que caminar lento porque si no caigo al suelo, ahí me dicen despacito, para que ella se sienta que yo estoy súper bien, entonces ella me dice, ¿hija mía como te sientes? Cada día mejor mamacita, cada día mejor, y uno diciendo que se va a sanar. Así que usted tranquilita tómese su leche, y yo le hablo a mi mamá, le hablo bonito. Estoy contenta y aunque después la hija me tenga echar viento, si es verdad, a eso me refiero.

FM 1: Para no hacer sufrir al resto.

PC 9: A los que quiere uno.

FM 2: Yo a ella le digo madrecita cualquier cosa que a usted le duela usted me avisa, porque delante me llamaba del baño, FM 2 ven, FM 2, yo nunca escuche poh, ella estaba convencida que se descompensada, le bajo la presión, Entonces yo me siento culpable y me digo, pucha como no, voy a poner un timbre por aquí y voy a andar con un woki toki, ¿estás bien? Entonces esas cosas dan miedo.

FM 4: Sabe lo que pasa señora PC 9, usted dice no es para tanto, nosotros en la casa lo tenemos celulares, entonces prohibido la puerta cerrada del baño, o sea eso es por ley. Si tu estas duchando estará la cortina corrida por ultimo no entra nadie más que la familia, cuando sube el timbre yo subo inmediatamente, que pasa mamá, es por algo, y hubo una época que yo volaba por la escalera, ahora felizmente ya no es tanto, cualquier cosita, y en la noche lo deja en el dormitorio, en el día en la cocina donde más pasa, el baño con las barras especiales.

FM 2: ¿Oye te puedo preguntar algo? Y ese timbre es un timbre así de esos que tu tocas cuando llegas a un mesón.

FM 4: No es una cajita así, y tocas así. Entonces tú te lo puedes llevar a cualquier parte de la casa. Y listo.

TP1: ¿qué hay de eso de que si hay temas dolorosos sufriremos menos? Evitamos hablar me faltó poner. Es verdad o es mito o qué.

FM 2: Uno lo escabulle, como dice la palabra, uno trata de no te pregunten tanto, de no repetir tanto la historia.

TP1: ¿con eso uno sufre menos?

PC 8: si porque yo psicológicamente estoy bien. Cuantas veces lo han dicho, no me pregunten mas porque si me preguntas me voy a poner a llorar.

FM 2: A mi me ha pasado porque me han dicho oye tu mamá, ahí está dando la pelea, porque a mí me tocan las fibras de mi madre, como les dije la semana pasada, mamá le dije que yo llevo un momento que me apretaron el corazón y grité y todo lo demás y por eso yo creo que bien y dándole a la vida, siempre adelante.

PC 9: -Siempre ella me dice eso, vamos madre que se puede. Ella me da esa fuerza, ese ánimo. Que me descompenso es porque no solamente me dializo.

FM 2: -Es que la diálisis, después de ella les dan medicamentos.

PC 9: No, yo tomo medicamentos, yo no soy diabética, ni una cosa, ahora dan los remedios necesarios cuando les limpian la sangre a uno, son varias cosas las que le ponen a uno ahí en la maquinita, peor de lo contrario es así no mas.

TP2: entonces por lo que ustedes dicen no queremos hablar de este tema doloroso con todas las personas, pero aquí igual está en un extremo o sea, no hablar así en total, en bruto.

FM 2: no todo es blanco o negro, hay matices, entonces uno ahí pone un párale con ciertas personas, como le contaba a ella cuando nos fuimos caminando, a mi casa entra quien yo quiero que entre, mi casa es un templo y no entra cualquiera y siempre caigo mal, porque en mi grupo de trabajo antes, oye en cuanto nos juntamos yo no sé porque en mi casa no pueden entrar todas, caía pesado, pero era verdad, porque uno tiene que tener mucho cuidado con quien entras a tu casa, felizmente yo tengo una buena vida familiar, pero o sea de ver aquí, entonces esas cosas una tiene que, si con estas personas podemos comentar aquí, y cuando yo quiero porque si yo no estoy de ánimo, yo no soy el enfermo pero si fuera el enfermo estoy recién dializándome y luego de la quimio y luego a la casa no falta el que llega al tiro a verte como te sientes, que se yo, oye no tengo ganas de hablar poh, entonces yo creo que ahí uno tiene que manejar.

TP1: yo creo que ese punto es súper importante y sobre todo poder comunicarlo, yo como paciente o familiar, yo quiero que se toquen estos temas, ¿en qué minuto? O cuando lo conversemos ¿cómo lo hacemos? Esas conversaciones tienen que existir en el momento que te diagnostican algo, yo no quiero hablar todo el día de esto, pero a lo mejor si quiero tener el espacio de desahogarme y decir sabes que le tengo miedo a esto, a eso otro, entonces esa conversación inicial, a lo mejor no al inicio, pero en algún minuto de este proceso hay que tenerlo, tengo la libertad de decir hoy día no.

FM 1: o sea claro el paciente o el familiar, porque no todos tienen el mismo tino para expresarse, entonces uno tiene que saber manejar esas situaciones. Y eso no te quita que seamos egoístas, ni mala persona con la que esta preguntando, incluso puede ser hasta puede ser una tontera de una hermana de uno que en el momento menos preciso te empieza hablar tonteras, estupideces.

TP1: aprovechando la instancia de que se presente si quiere porque no lo conocen.

FC: yo soy FC soy funcionario del Hospital por 17 años y soy miembro de una unidad de acompañamiento espiritual que por más que lo he intentado no ha funcionado, hasta este momento y siento mucha pasión por la necesidad en el

ámbito espiritual que hay en el tema de los pacientes, me gustaría muchísimo dedicarme plenamente a la situación pero no depende de mi, y por eso es que estoy de alguna manera acá también.

TP1: Bienvenido.

FM 1: Disculpa en qué parte espiritual, usted es sanador, ¿hace reiki?

TP1: aquí hay una unidad en el hospital de ayuda espiritual.

FC: la verdad es que el objetivo es de proveer a la persona de apoyo espiritual independiente de lo que sea.

FM 1- ¿Y eso hay que solicitarlo?

FC: eso al funcionar una unidad está establecido por ley en el gobierno de la Sra. Bachelet, se estableció ahí, no le hago propaganda no es nada, y ese modelo se implementó acá pero no a funcionado acá.

FM 2 -¿Pero porque usted cree que no ha funcionado? ¿Por la gente? ¿Recursos, comunicación información?

FC: yo creo que es disposición no más. Yo he hablado con los niveles pero ya no depende de mí.

TP2: seguimos entonces. Aquí lo que nosotros queríamos ver es que implicancia tenían estos estereotipos del paciente con cáncer.

TP1: claro porque en realidad hemos hablado de los mitos los estereotipos pero cuál es la relevancia de esto.

TP2: creencias e imágenes mentales de la forma en que enfrentamos determinado problema, cáncer y muerte, si uno parte cuando uno le dicen eso, me voy a morir. Y ¿es tan así?, no, y nosotros nos condicionamos, bueno, esto mismo que nosotros hablamos antes de la imagen, el paciente que está sufriendo, que esta peladito, que está mal, esa imagen a muchos se les pasa por la cabeza entonces si nos condicionamos con esta imagen, ¿que pasa? Vamos a despertarnos todo el día con esta imagen. ¿Como nos vamos a despertar?

Mucho mas mal de que si nos sintiéramos, claro, y también acá hay familiares que yo los veo acá y no voy a ninguna con cara de pena, llorando, entonces no es tan así de repente.

TP1: el significado que le entregamos a la enfermedad y guiará a las reacciones a realizar, significado en qué sentido que significa para mi esta enfermedad, significa muerte, una oportunidad, sufrimiento, cambio. Los significados van asociados a los estereotipos entonces por que guían las reacciones a realizar, porque tiene que ver con la idea que yo me hago de esto, para que yo hago de esto para que me paso esto, va a condicionar mi manera de actuar frente a la vida, frente a la enfermedad probablemente si sé que no es algo que tengo que hacerle frente, de que tiene solución o de que tiene tratamiento o que buena expectativa de vida puede mantenerse en buenas condiciones, voy a ir a los controles médicos, me voy a informar, voy a participar en grupos, tratare de hacerlo mejor posible, para que eso así sea, si yo pienso que la enfermedad vino a acabar con mi vida, poca, otra va a ser la consecuencia, eso efectivamente es así, lamente es poderosa.

TP2: eso mismo recalcarlo acá, predispone la forma de sentir, pensar y actuar. O sea, tan amplio como eso que todo lo que vamos sintiendo lo que nosotros vamos pensando, vamos haciendo, porque a veces uno piensa de una forma y cree que está así pero sus acciones dicen otra cosa, entonces todo esto, como frecuente tanto que es mucho más profundo, como el ejemplo de belleza, que uno dice a si yo sé que soy muy linda aunque a pesar de que no soy alta, flaca y rubia, ¿pero uno realmente uno se siente así? ¿En verdad uno actúa como que es tan linda? Entonces esto va calando mucho mas profundo que uno tiene que empezar a pensar.

TP1: hay un ejemplo súper concreto, por ejemplo la quimioterapia que provoca nauseas, es cierto provoca nauseas, y lo que uno primero se le viene a la mente pero efectivamente uno va a esperar que le pasen la quimio y que se va a sentir pésimo, que le van a dar nauseas, estas predispuesta, efectivamente eso se va a aumentar, aun así que aunque a lo mejor le pusieran ese

medicamento y le va a hacer mejor, pero si usted está con la idea de que le va a hacer mal, por supuesto que le va a hacer mal.

PC 8: es que a veces los organismos no funcionan igual que otro.

TP1: si yo estoy con esa idea, además me voy a poner ansiosa, además me voy a preocupar más.

FM 2: lo que pasa hay gente que es muy negativa en todo este cuento y decreta, no si mañana me va a salir mal el examen, que saben ellos, y decretan que todo va a ser malo, yo le digo a mi madrecita, y le digo a la gente, vamos, positivo, mañana te va a ir bien, me paso con una amiga ayer, pucha y tu creí que me dejen en el trabajo? ¿por supuesto si tu tienes todas las cualidades del mundo, yo hago una consulta en mi casa, porque todos me llaman para preguntar por qué dices que tengo una bola mágica, de verdad, y yo le digo oye si te va a ir súper bien. Decreta que te va a ir excelente.

FM 4 -¿Oye y si se abrió la herida? relájate, pero es que imagínate quede mal operado, quedo inflamado, y que no quedó bien puesto la malla que tenían que ponerme, quédate callado!

TP1: ya peor ahí por ejemplo está condicionado la forma de actuar probablemente el tenía toda esta ansiedad, entonces empieza con las preguntas con que el médico.

FM 4: y me pregunta y le dije yo, medicina sé pero no soy doctora, así que no me preguntes más.

TP1: aclarando los mitos y aportando datos concretos: y un poco lo que vimos antes, el estado de ánimo influye efectivamente en la recuperación pero ¿por qué? Ojo, está comprobado científicamente y muy estudiado que nuestro sistema inmunológico está conectado con nuestro cerebro y que efectivamente y que lo que pensamos, sentimos y creemos todo influye en nuestro sistema inmunológico y el sistema de defensas y lo que está más que probado es que estados de estrés, ansiedad y perturbación emocional contribuyen al debilitamiento del sistema inmunológico, ojo que esto no quiere decir que por

eso me va a dar cáncer, porque es un solo factor, el sufrimiento, la pena y la pérdida han estado desde que el hombre es hombre y no había tanto cáncer como ahora, no necesariamente, hay otros factores ¿ya?, como por ejemplo, la alimentación, la genética. Buen estado de salud mental mejora la calidad de vida, ¿por qué?

PC 1: influye en que la vida influya mas certeramente no hayan tantos bajones, y eso, ayuda a tener mejores pensamientos y ver la vida de forma diferente y eso no quiere decir que no tengas problemas, que no tengas las enfermedades, que no te hayas separado, que tu hijo haya repetido, que se haya sacado el rojo, pero ayuda a...ya ok pero mañana será otro día.

FM 4 -Mira es que sabes que es lo que pasa, yo lo he vivido, las cosas hay que hacerlas si o si hay que hacerlas, y mi madre me dice tú has cambiado mucho, a ti ya no te importan tus hermanas, no te importan ¿por qué? Porque no me importan porque yo tengo que estar para ti, derrotada, llorando, angustiada, ahí bien fuerte, que hay que llamar, que vamos para allá, que los contactos, entonces que fría, fíjate como son las cosas, las cosas hay que hacerlas, pero a la que le importa que la anda llorando a ella si le importa, a ella si le importa llora y se destruye.

TP1: la gran mayoría de los canceres se producen por alteraciones genéticas que aparecen a lo largo de la vida y se gatillan por una suma de factores.

TP2: súper recalcado suma de factores, no por una gran pena, puede que una persona tenga cáncer pero no significa que sus hijos van a tener cáncer, puede ser una posibilidad pero no es directamente asociada, lo que hablábamos del cáncer de pulmón hay gente que en su vida fuma y le da cáncer de pulmón. Hay gente que fuma entonces tiene un poquito mas de probabilidad porque fuma y se daña sus pulmoncitos.

TP1: en el fondo las alteraciones genéticas no son que uno nazca con esas fallas sino que en el transcurso se daña los pulmones y las mucosas, hay una translocación del gen y se produce el cáncer, por la exposición, eso con otros

factores. Dentro de los miles factores que podrían ser. Bueno y ahí ustedes mismas nombraron bastantes.

TP2: los tóxicos de la comida, el ambiente, las minas.

PC8: Bueno de hecho antes de que yo me enfermara un médico a mi me dijo que evite comer pan tostado, porque el pan tostado te produce cáncer lo mismo que si tu comes asados pero con carbón no se poh 365 veces al año.

TP1: lo quemado en el fondo, pero eso también si uno lo hace todos los días y con la suma de otros factores.

FM 1: evita mejor, evita, no eres buena para comer pan tostado, es que dices que es bueno para el estomago.

FM2 -Yo creo que cada ser humano tiene su cuento tiene que venderla como sea, no comas esto porque esto mejor toma stevia porque el daily no es bueno, por favor antiguamente las generaciones 2 o 3 no se cuanto para atrás vivían de porotos, pan y fue...

FM 1 -En el campo todavía hay gente sana y no le duele una uña, y no van al Mc Donald.

TP1: que otra cosa, bueno este dato es súper interesante un estudio una universidad que descubrieron que el tener depresión mayor se asociaba y aumentaba a 2,5 veces la mortalidad en los pacientes trasplantados de medula ósea al año y a los 3 años. Eso es algo, una asociación que en el fondo se daba más que los pacientes que tenían depresión morían antes que los que no tenía.

TP2: ojo que estamos hablando de depresión mayor

TP1: que es un cuadro, una enfermedad, que no es solo estar triste y bajoneado o angustiado que afecta directamente al sistema inmunológico, es un tema súper controversial porque es muy difícil, porque son tantos factores que se asocian a la mortalidad no sólo a eso, este es un estudio que está bien hecho, y así hay varios, y hay otros que en realidad no descubren ninguna asociación, pero el dato está pero creo que es interesante tenerlo en cuenta.

TP2: la comunicación abierta y honesta en la familia con amigos o personas de confianza a menudo facilita la aceptación de sentimientos y disminuye la ansiedad y sentimientos de soledad. ¿Qué les parece eso? ¿Si cierto?

TP1: además que a menudo no, facilita la aceptación de sentimientos, es muy distinto cuando uno tiene un miedo grande y querer compartirlo a guardárselo, cuando uno se lo guarda ese miedo se siente muy solo, y generalmente ese miedo es compartido, y porqué no hablarlo si es compartido, hija hermana lo tienen ella como mamá o como hija o como mamá, por qué no hablarlo, de vez en cuando no siempre.

TP2: y aquí vamos a enganchar con algo que viene un poquito después, no sé si les ha pasado cuando ustedes están muy angustiadas, les duele la guatita? O se les aprieta el pecho, el cuerpo siempre tiene alguna forma de decirnos, como que aquí algo pasa, eso es importante. Claro visceral, que esto el guardar emociones, o el tener estas emociones que uno a veces no se da cuenta hace que hagamos esto que se llama psicomatizar que es que nuestro cuerpo nos está avisando que hay una emoción ahí que de repente nosotros estamos ocupados, no estamos viendo, de repente la gente se lo toma para mal, ay noes que estoy medio angustiado, me duele la guatita va a pasar algo malo.

PC1: el presentimiento, como cuando las abuelitas te decían me duelen tanto las rodillas, va a llover.

TP2: y no será que nos duele la guatita no porque vaya a pasar algo malo si no porque tenemos miedo. Puede ser.

FM 1: yo creo que también pueden ser presentimientos. Porque a mí de repente me viene como algo, y si yo pienso en algo generalmente es complicado pero ese cuento acá, ese apretón de acá y de la guata el típico de las mamás cuando uno tiene hijo, tu miras la hora y no llegó, o la prueba coeficiente 2 no sé qué.

TP1: lo que no se pone en palabras, lo pone el cuerpo, entonces a veces un buen ejercicio es tratar de hablar, de desahogarse de distintos medios, el arte, la palabra.

PC 4 : a veces el hablar el contar lo que yo siento, la rabia o el dolor teniendo claro se lo puedo comentar a ella pero no me va a dar una solución porque no esta en ella solucionarlo peor el hecho de hablar, alivia y uno dice ah ya quede mejor me voy tranquila, cierto? El problema está igual, no está solucionado pero tú te sientes mejor, y estas con otra disposición.

TP2: es importante sacarlo, de una forma u otra. Seguimos.

TP1: Los hábitos están relacionados con nuestro estado de salud. Eso no hay mucho que discutir, la alimentación, pensamientos, positivos, dormir, tiempo libre, actividad física.

TP2: esto es una generalidad, es para todos no solo para los que estamos acá parados.

TP1: y hay que tratar de hacerlo, no es lo mismo despertar en la mañana tranquilamente, no apurado, abrir las cortinas, dejar que entre el sol, a despertar apurado no tomar desayuno, se va a la pega, pegarse el trafico de la mañana, y uno en general lo sigue haciendo igual. Entonces yo creo que, como nos comprometemos con eso. Y preocuparse mas, no tanto de esta vida acelerada sino definitivamente de mi cuerpo de mis necesidades, aunque sea en ciertas medida, aunque no todo podemos cambiar por el sistema, pero en una medida si, en otro punto por ejemplo.

La meditación y estados de relajación tienen efectos positivos en nuestro estado de salud. Se refuerza nuestro sistema inmunológico, favorece la O₂ del cuerpo y así se mantiene un mejor equilibrio, a lo mejor hacer yoga tener espacios de reflexión, de oración. Esas cosas le hacen bien al organismo.

TP2: en la mañana cuando despiertan darse 5 minutos enfocarse en respirar, en pensar.

FM 4: que les va a ir bien, que es un lindo día, que gracias por, hay tantas cosas que uno dice ya, o que bien dice ya no no puedo aceptarlo, voy a cambiar. Voy a salir, no sé cambiar de actitud.

TP2: y hay que ser constante también, porque si uno lo piensa una vez al mes no habrá mucho cambio.

TP1: Tenemos, este es otro, lo pusimos ahí como mito/verdad queremos discutirlo: ciertos tipos de personalidad se asocian a distintos tipos de enfermedades, peor no son causantes de ella, no se si ustedes han escuchado, que ciertos tipos de personalidad se asocian al cáncer, ¿no? Que bueno porque en realidad esto no es así, no son causantes del desarrollo de enfermedades pero si claro se ha estudiado que en algunas personas mueren de ataques cardiacos las personas que son más competitivas, como más enérgicas, como más aceleradas, que tienen más ataques al corazón más frecuente.

TP2: uno piensa en esa persona y como será su calidad de vida? Sale corriendo al trabajo, vuelve corriendo tiene mil cosas, hay que ponerse a pensar que mas allá de su personalidad cómo es su vida.

FM 4: como cundo dicen: está operada de los nervios, pero cómo, mira lo relajada que es, no si no tiene nervios, no es culpable.

FM 1: Yo creo que a esa gente les debe dar un remezón en la vida para haber hecho un cambio así en su vida, como para andar con un balde de vaselina tirándoselo a cada rato, y muchas cosas que están pasando nos ha hecho pensar ya no importa, hay cosas más importantes, pero la tranquilidad que no estar preparando en esto, ya si no te gusta bueno, habría sido diferente.

TP2: Ahí retomamos, como esta experiencia nos ha hecho cambiar como nosotros vemos el día a día.

FC: perdón, así como en breve, cual es la personalidad tipo A.

TP1: la personalidad tipo son las que se asocian con el sistema circulatorio, más conflictivas, siempre quieren tener la razón, que son mas aceleradas, orientadas al ogro, y la personalidad tipo C, se ha estudiado que se da más en

personas que desarrollan cánceres pero no son causantes, tiene que ver más con personas más reprimidas, más contenidas, lo opuesto al tipo A, por eso que es importante lo pusimos acá pero no es causante, si no que se ha estudiado que se da, se da más en ese tipo de enfermedades.

TP2: la ansiedad aumenta la percepción del dolor, esta también es que si estoy muy ansiosa que la quimio me va a doler, nosotros hablábamos de un ejemplo que es súper claro, que el dentista es dolor, al tiro, uno tiene esa sensación, que la maquinita que el ruido, y al final a uno le duele mucho más porque se pasó rollos, a que en verdad si va relajado.

TP1: y eso es a nivel neurológico, y estamos más nerviosos, por ejemplo la famosa puesta de Catéter, si estamos con los músculos contraídos probablemente nuestros receptores del dolor van a estar a full y claro vamos a sentir más. Es algo que podemos manejar también.

TP2: yo he escuchado que los dentistas le ponen películas a los pacientes, y te dolió? nada.

TP1: a mí me acaban de hacer unos implantes y me pusieron música, y funcionó.

TP2: porque es algo que quizás a nosotros nos suena lógica, pero en realidad es tan así y nosotros lo estamos viviendo día a día, y la última que hablamos de que el cuerpo tiende a psicosomatizar.

TP2: Redes de apoyo: la segunda parte de este taller, a alguien se le ocurre ¿qué es una red de apoyo? ¿O se les ocurre que podría ser?

PC 1: las redes de apoyo son todo lo que departamento de gestión, oncología, tu tienes una amplia gama de apoyo, de esto de esto de esto otro, de distintos profesionales, eso para mí es una red de apoyo.

PC 8: Red de apoyo es todo, es como redundante la palabra, puede permitir sobrellevar el cáncer por ejemplo, la familia, el psicólogo, el oncólogo, la psicóloga, los amigos, todos los que de alguna manera me están ayudando desde su especialidad, o de su esquinita como le digo yo hacer que esta

enfermedad salga adelante, que no solo me va a ver el médico con la pase médica, porque me van a dejar de lado la parte psicológica, porque todo tiene que ir unido, el psicólogo, la familia, los hijos, el marido, lo que sea, todos, lograr que todos se unan, sumen, sumen, sumen, para que el paciente salga de la mejor manera.

TP2: entonces nosotros queremos hacer una actividad práctica y queríamos pedirles a ustedes que ustedes dibujen su red de apoyo, como ustedes quieran, como familiares, como pacientes.

TP1: en el fondo un esquema, en qué lugar ocupa la familia, qué lugar ocupa no sé, el médico, no sé.

TP2: más allá que la red de apoyo cree que, como es actualmente, lo que usted tiene. Lo pueden conversar, discutir, comparar, si tienen dudas pregunten.

PC 1: uno se coloca como dice ahí al medio.

TP2: uno se puede poner en un circulito, pero como usted quiera, en el medio ideal porque pueden estirar líneas, y que vayan demostrando los lazos que hay entre los lugares., personas, etc.

¿Están terminando? Si ya.

PC 1: no me quedó como mucha red, pero, se entiende.

TP2: ¿fue muy difícil?

PC 4: no, me dio pena.

TP2: ya aquí nosotros pusimos un par de preguntas, que nos surgieron cuando quisimos ver esto.

TP1: no sé si alguien quiere compartir la red de apoyo.

PC 4 : yo la quiero compartir porque me dio mucha pena saber que tengo red de apoyo de parte médica, del departamento de oncología, de oncología paliativa, del consultorio, yo sé que con ellos cuento, por supuesto de mi marido y mis hijos, y yo tengo una hermana y no sé si será porque trabajan en el área

de salud que se ponen tan frías, pero es su madre, oye sabes que les voy a llevar una vitaminas que me conseguí con los visitadores médicos tal cosa y van un día a la semana a verla, 2 o 3 horas a verla a tomar once, un día sábado o un día domingo, 3 horas, como mucho, en toda la semana no van, ni cuando estaba recién empezando, no si le va a hacer bien, vas a ver cómo le va a subir el ánimo. El otro día la patuda va y me dice oye pero si mi mamá va a durar bueno como mi mamá va 1 vez al baño en la noche, y le digo yo mi mami va con 3 o 4 veces al baño, pero es que cuando estuvo en mi casa fue una vez, mi mamá ha estado 1 sola vez en tu casa, una sola noche pasó en tu casa desde que está enferma, del año tres meses, una vez! Que me vienes a decir a mí, o sea que va a una vez no más en la noche si soy yo la que está endiente que se yo y soy yo la que ve cuantas veces hace pichi en la noche. Entonces para qué? Tendría que restregársela delante de mi madre para que reaccione porque yo ya me doy cuenta de que la bruta le faltaron palos para el puente, le faltaron horas en incubadora, porque no me cabe en la cabeza que sean tan desgraciada, perdóname mamita linda pero me supera eso. Ella es lo único que tengo. No si la tonta no nació para pensar, no, yo estoy convencida de eso. Ay pero si le encanta hablar de enfermedades como es su trabajo es de eso.

TP1: ahí es importante también el tema de las expectativas, que espero yo de la otra persona, porque uno se forma expectativa, es mi hermana y como mi hermana no se está haciendo cargo, entonces uno piensa esas cosas pero también.

PC 4: pero que es bueno hablar tirársela así hasta cuándo? Porque nunca lo he hecho, oye, mi hija la otra vez me dijo que le había dicho tía, no va a durar 10 años, aprovéchela. Mi hija le dijo. Yo le he dicho eso que yo me preocupe de lo que amo.

TP1: es que ella no lo ha hecho, por algún motivo y ese motivo no esta al alcance suyo, entonces ahí lo importante es que hace usted con esa rabia que le da, porque yo la veo con rabia, con esa pena y rabia que le da porque su hermana no lo haga. Con eso hágase cargo.

PC 4: es como uno cuando sabe que tiene 20 problemas y uno sabe que son 5 los que uno puede darle solución, el resto son, que te llegan y te rebotan, son problemas pero uno no puedo.

TP1: Como dice la Julita, en algún minuto ella puede reflexionar pero que se yo. Pero eso no depende ni de usted ni de su mamá

PC 1: peor que edad tiene su hermana?

-52 años debe tener, entonces ella no va a cambiar, su vida ya la hizo de esa forma.

PC 4: sus sentimientos. Ella puede cambiar.

TP1: el ser humano puede cambiar y es cierto que con los años se hace más difícil.

PC 4: tiene que haber un recurso tan grande en la vida que te haga cambiar, pero esta bruta está esperando si la madre no la hizo cambiar, que está esperando? El dolor de la pérdida de un hijo, el dolor de un hijo? para hacerla cambiar, que ni Dios lo quiera que le pase, bueno ya pero hay de todo, hay de todos los moldes.

TP2: peor mire lo que hicimos recién que tenía tanta pena e hizo la expresión.

FM 2: es lo que yo le digo a mi madrecita a veces, madrecita llore, ya lloremos juntas o escuchamos música de cuando éramos más felices que ahora, peor podíamos bailar, podíamos saltar, bailábamos rock and roll juntas, me tiraba mi mamá para allá y yo para acá, tu tenis que aprender a bailar con una panty de lana a bailar rock and roll y así aprendí, entonces yo le digo madrecita lloremos juntas, total, tomémonos un cafecito porque ella tiene restringido el liquido, por decirte 800 cc diarios, porque ella no orina, por diálisis, entonces yo le digo madrecita nosotros jugamos a la visita, tengo todo chiquitito tomémonos un cafecito, un pastelito o algo así, entonces ella seme emociona, madrecita lloremos juntas total para eso estamos para apoyarnos, pero no en el caso de mi papá, porque mi papá siempre yo he dicho que he tenido un papá ausente

porque muchas veces nosotros no hablamos del macho de la casa, como la figura que salía delante ahí, es la vestimenta, siempre mi papá de bajo perfil peor mi papá yo le digo papá está pasando esto ya ya ya, después me comentas porque me tengo que ir a trabajar como que mi papá le hace el quite, entonces yo anoche no me sentí, anoche llegue tuve que hacer un trámite x y madrecita usted va a estar bien? Si hija vaya no más tranquila porque yo salgo así, que esto que esto otro, de repente trato de sacarle la pata a la señora, porque me estreso, llego con la cabeza hirviendo entonces después que llegue a la casa, ¿madrecita como se sintió? Es que me descompensé un poquito cuando estaba tu papá, no lo tomé a mal pero sabes que me alegré un poco, para que sepa lo que yo tengo que hacer cuando a ella le pasa eso. Porque a veces los hombres, perdóneme caballero, con respeto, y también mujeres hay algunas así que selo toman así muy suave, al aire, ah no creo que sea para tanto, ah le duele la guata ah no tomate esta pastillita y se le va a pasar, se descompensó la viejita, la que estaba arriba que se yo, y le bajó la presión peor no vivió lo que yo estoy viviendo siempre, entonces es bueno también que los demás lo vivan. Porque después te van a cuestionar tss no hiciste nada tu poh, claro que yo hice si todavía me duele la espalda, entonces yo ahora mi mamá duerme porque mi papá trabaja de noche, oye cómo se sintió ayer, así en silencio y él me va a decir no si estuvo re bien y no es que mi papá se le olvide él me va a decir que se descompensó, me lo va a decir pero con la baja no fue tan fuerte como ha sido cuando he estado yo.

PC 9: cuando llego a la cama he aprendido mirando así desde atrás de la puerta, entiende pero igual me asistió, me sacó los zapatos con cuidadito, me subió a la cama, de puros nervios no me podía subir a la cama porque tengo una cama alta, me decía afirmese de mí ya tranquilita si ya va a pasar va a pasar, y ahí los plumones en los pies, y no lo había hecho. Y al no le había pasado esto desde que estoy enferma, todo lo ha hecho mis hijas sobre todo aquí, pero igual se agradece, se ve ahí preocupado, y al rato después me llama la hija mamita estas bien? Súper bien porque sé que andas manejando y anda en la calle y yo ando con mi perrito.

TP1: bueno pero eso se entiende, si no puede haber un accidente.

PC 9: entonces yo soy consciente de eso también mamita estas bien? Si súper bien estamos aquí.

TP2: y respecto a esto, cuál fue la importancia de haber dibujado con sus manitos la red de apoyo?

Paciente: claro es como recordar un poco que uno ya tiene las redes de apoyo peor como va pasando el tiempo, es como estar ahí, pero el volver como a estar ahí.

TP2: claro y puede ser por ejemplo que una red de apoyo que quizás no tenga al lado, o que alguien tenga a alguien que el otro no, o que a uno se le ocurrió uno y a otro no.

TP1: a lo mejor podríamos hacer un repaso brevemente como que cosas pusieron:

FM 2: -acá mi mamá, yo a ella la puse al medio, sus redes de apoyo son: n°1 el Doctor Araos con la Mariana la enfermera, el doctor Araos está en un 200%, el doctor siempre le digo que es como el general Bernales, el Dios del Pueblo,

PC 9: y es verdad yo lo veo y estoy todo el día sanita, me alegra la vida. De todo el tiempo que lo conocía porque no era de mano, un beso, un beso cariñoso, y este fin de año para navidad me tocaba control lo saludé y después se iba de vacaciones, le pedí permiso y le dije "Doctor: usted me da permiso para abrazarlo y él me dijo pero PC 9 todo el tiempo si te quiero tanto!" Me dice y gracias por todo, y él se emociona tanto. Esas son cosas que pasan dentro de uno, a veces uno dice el Doctor es la mano de Dios, y no es así, como todos nosotros, aunque estemos enfermos, a lo mejor él nos quiere más a nosotros y nosotros nos apegamos a él porque nos está dando vida, entonces por eso pongo a mi Doctor al lado mío.

PC 9-Mi doctor bien posesivo.

FM 2 -Mi mamá puso Doctor Araos y la Mariana como punto 1, después nos puso a nosotras hijas y marido, no al revés, hijas y marido, después puso a su mamá, sus amigos de diálisis que son una parte muy importante en su vida, son los que le dan el animo a diario.

PC 9: porque ellos, yo tengo 8 meses, y hay una jovencita que lleva 20 desde pequeñita de los 8 años dializándose y yo cuando llegue a esa diálisis súper linda, me tratan bien, todos me quieren, la señora PC 9, luego la señora PC 9, y a mí ya se me quitó ese miedo de llegar a la maquina, porque tuve mucho miedo de la maquina, y cuando yo llegue la Señora PC 9 hasta ahora me adoran y me sacan fotos, me quieren así como yo los quiero a ellos. Y eso se agradece, todos es con beso, hacemos fiestitas, comemos cosas que tenemos que comer, yo apporto con mis cositas a todos les llevo un presentito de repente en sus cumpleaños, yo me pregunto esas cosas no más y como los veo bien y ellos como me ven bien. Es una red de apoyo.

-FM 2 y en 5° lugar el grupo de amiguis que mi mamá cuando era 100% sana ella tenía un grupo de 7 amigas que se juntaban una vez al mes hacían fiesta se tomaban lo que te conté, bailaban, y ella era el alma de la fiesta mi madre, bailaba, se ponía las pelucas, entonces ellas ha sido un pilar fundamental también no hay día que no llamen a mi madre para saber cómo está, o si yo contesto la línea, la PC 9 puede hablar? Si está cansada mándele un beso a la fresca que estamos rezando aquí por ella. No exigen que ella pueda hablar.

TP1: eso es importante además ahí donde existe buenas o malas redes de apoyo también. En el sentido de que ahí claramente hay un grupo empático. Alguien tiene algo diferente o algo que aportar?

FM 4: lo mío es diferente porque estoy en una situación felizmente diferente, entonces quizás en forma bien ególatra, me analicé yo en forma solita, y lo voy a mostrar porque verlo, ahí estoy yo miren que bonita estoy, está el papá y la mamá, arriba sobre mi papá está una amiga y está la Fe que siempre me acompaña, confianza, que las cosas van a ser mejor y la música que para mí

es fundamental. Yo tengo un porta cd's que debo tener ya más de 100 cd's y la elijo muy bien y a pesar de que llevo tantos años en esto de la música que hay acordes que me deja bien. Y la busco de acuerdo al estado anímico que estoy para sentirme apoyada, para trabajar, para escuchar la letra, y siempre también tengo obviamente a mi hijo, y es una cosa que es una realidad triste peor no sé peor ya me acostumbré, miren donde está mi marido, bien abajito, y esa es la realidad porque acá esa es mi realidad, mi hijo y sobre mis padres está una colega amiga a cual amo y me acompaña incondicional en todo mientras tuve a mi hijo internado acá se iba y se venía cansadísima, no quiero que sepas que estoy aquí esperando, anda a estar con tu hijo y cuando salgas yo te voy a estar esperando, es impagable, y el papá y la mamá y un amigo médico que tengo que es de acá también que siempre está. No al doctor Araos no lo conozco todavía, pero ahí ustedes ven la carita ☺

TP1: alguien más quiere compartir su red?

Paciente (PC 4): yo mi Dios, la misa de los domingos infaltable...

TP1: eso es algo que uno lo ve seguido ah?

PC 4: y después está mi hija la que me da fuerzas, la que duerme conmigo la que está sentada al lado mío y mi hijo el Julio que está más apegado a mi, 17 años el x⁴⁸, el más mamón, y después mi hermana, de todas la única es la x⁴⁹, después mis profesores que en el curso que cambiamos conversaciones positivas entonces así que les encanta. Y al otro lado al Doctor Araos, es tierno pero más quiero al Figueroa, y mi psicóloga que es mi princesa que me ha ayudado montones mis trancas, mi apoyo y una vecina que tengo que tiene 84 años que pasa pegada al lado mío. Ahí apareció las vecinas que ahí es súper importante.

⁴⁸ Nombra a su hijo

⁴⁹ Nombre de una de sus hermanas

PC 8: es súper importante porque si estás sola, aunque tuvieras una buena familia de apoyo, están muy lejos, lo mismo que cuando te roban el tema de la alarma, a quien le paso la llave en caso de, a mi vecina que pueda entrar y apagarla que si se haya perdido por alguna tontera o la que cuando salgo de vacaciones le puede echar comida al perrito o echarle agua a las plantas y mi vecina está al lado.

TP1: yo creo que uno a veces no se comunica mucho con los vecinos, que más? Por allá.

PC 8 : No yo también acá pero bueno yo soy súper católica así que mi fe en Dios es absoluta sé que me tiene tomadita pero de las 2 manos y después bueno acá, los médicos, mi familia, mi mamá se murió no sabiendo que yo estaba enferma, mis hijos y aquí tengo dos grupos de amigas, mis amigas que son amigas que conversamos otras cosas, igual, de mi vida de la de ellas, que se yo, del éxodo, y después están las amigas que están en un curso de Biblia, como yo soy católica, igual estudiamos la biblia que se yo y eso fue muy bueno cuando yo estuve el año o los 8 meses que estuve con la quimioterapia, porque nosotros nos juntamos los días lunes es salvo que haya una emergencia lo corremos, y ellas para que yo no me movilizara porque nos juntamos los lunes en cada casa, y entonces durante esos 8 meses fueron ellas a mi casa todos los días, salvo en 1, durante esos 8 meses una vez lo suspendimos porque una estaba enferma, como estaba resfriada no podía ir a mi casa...

TP1: o sea evidentemente es una red de apoyo bien eficiente. Es una buena red de apoyo

PC 8: fue siempre, gracias a Dios no me soltaron nunca, no lo hemos soltado a él también, estamos siempre en contacto, y mi otro grupo de amigos igual, que vamos al cine, que vamos no sé, nos juntamos igual pero es la cosa diferente. Eso.

TP1: y por aquí quiere compartir algo?

FC: bueno lo que ya se ha dicho ya, y con un poco de pesar me había olvidado de Dios y obviamente para mí es un apoyo pero fundamental, trascendental y por eso de alguna manera me relaciona todo, mi esposa, mis hijos, hermanos, amigos, pero de alguna manera siempre está presente el tema y es enriquecedor escucharlo o sea igual, no saben cuánto me llenan de darme cuenta de que estos son los momentos que son tan sencillos, de darse el tiempo para estar con el otro, es tan valioso, y muchas veces con este ambiente que nos desenvolvemos perdemos de alguna manera el sentido y Dios nos mueve el piso para de alguna manera ubicarnos.

PC 1-Uno propone y Dios dispone.

FM 4: -Yo les puedo hacer una pregunta a ustedes una inquietud que tengo, es que generalmente cuando somos más mayores, es una opinión que tengo a lo mejor estoy equivocada, que somos más espirituales, católicos, evangélicos, entonces ustedes escuchan a la mayoría hablar de la parte espiritual y digo quizás a ellas, no sé, no están ni ahí, no piensan igual que uno. No sé si me hago entender. Entonces yo digo a lo mejor ella...

TP1: si de alguna manera, o sea, personalmente, yo soy católica, mi nombre lo demuestra, peor claramente uno pasa por etapas, en algún minuto yo era muy cercana y participaba en la parroquia, al lado, y boys scout y hay momentos en la vida, que yo me he separado, que me he cuestionado muchas cosas, pero en mi caso, igual está ahí, pero creo que en este tipo de situaciones y siempre hablando desde yo, creo que es importante tener esta experiencia y aferrarse, porque en realidad somos tan vulnerables, es lo que tenemos. Creo que eso es formación nada más.

FM 4: es tan increíble porque el marido de mi hermana, me dice FM 4 estoy en el J, me llamo a las 12:30 de la noche

Yo le dije mi hermana no está, me dijo estoy en el J. Aguirre te pido por favor ora a tus santos por Valeria estoy muy angustiada, y yo le digo mira no sé exactamente qué está pasando con ella, pero confía en mis presentimientos yo siento que no es tan grave como tú lo sientes en este momento, te transmito

mucha confianza, voy a rezarle al santito que tengo por ahí yo y quiero que te llegues a esa oración y transmitirle a través del teléfono la fuerza y esa energía. Me dice ahora cuando la vine a ver, estaba tan asustada, si bien hay que operarse si o si no era tan de vida o muerte porque te dieron la facilidad entre comillas ya sea la próxima semana te va a salir más barato, pero le digo yo, y confianza. Y acá la FM 4 me tiene que ayudar en esto, mi hermana me tiene que ayudar, y en que creen que yo tengo esa convicción de que hay un ser superior que está con nosotros y que como digo que tiene que estar en todos los buenos momentos. Desperté y dar gracias a Dios que ahí ya así que ahora le dije yo ya me dieron de alta vamos, así que yo le dije no tengo un taller.

TP1: a nosotros nos pasa mucho también y en las ciencias en general que te ponen en duda muchas cosas y de alguna manera que basta con mirar el funcionamiento del mundo y la naturaleza como es para decir aquí hay alguien que tiene una función, da lo mismo si a lo mejor piensan en Dios, en la energía, otros, pero hay algo hay una conexión.

FM 4: lo importante es que pensemos y creamos que hay un ser superior a nosotros, no podemos ir tan así yo no veo nada, confiar, no si hay alguien, y cada cual lo ve como quiere.

PC 8: cuando fue el terremoto del 27/F yo tengo la única tía que me queda, tiene 94 años va a cumplir, y yo tenía que viajar porque estaba desesperada, y afortunadamente ella vive en el cerro en Talcahuano, yo sabía que el día 1 de marzo, cómo iba a viajar y llegar no sabía porque no había nada, y me acordé de una amiga mía compañera de trabajo que trabajamos en el hogar de Cristo que fue mi partner y ella es evangélica y yo la llamo X⁵⁰ tu eres una persona tan, ella siempre le pedía a Dios, yo nunca supe que iba a su iglesia pero ella todo se lo entregaba a Dios, y la llamo y le digo: por favor pídele a tu Dios le dije yo, que me apoye y que me ayude, no te preocupes porque sé que te va a ir bien, tu hermana te pidió la ayuda a ti, porque recurren a la que más tiene fe, lo tomo como cuando crees en Dios pero entre medio de los Santos queremos llegar a

⁵⁰ Nombre de su amiga.

Dios, pero en el fondo interceden, no hay que ser tan no sé. La creencia de cada uno.

TP1: estamos en la hora. Lo importante es que uno escoge esas redes, saber que están y escogerlas para que aporten.

SESION 3

FM 4: el canto gregoriano y uno tiene que empezar a subir hasta llega ahí.

Pacientes llegan y saludan.

TP1: adelante, asiento.

TP1: ya empecemos no más. O esperamos a la señora del baño? Ya esperemos 5 minutitos para que no se pierda.

TP2: partimos entonces por mientras? Les parece? El taller de hoy día nosotros le pusimos “vivir con inesperados de crisis y remisión” pero para eso queríamos preguntarles que es la salud para ustedes?

PC 8: yo lo mismo estaba pensando, que es la salud? Se supone que salud es no tener ninguna enfermedad, no tomar remedios, se supone porque hay gente aunque no tome remedios se siente enferma, es que no sé qué me pasa, entonces pero yo supongo que tener salud es que no te duela nada, que no tomes ningún remedio, que no vayas al médico, eso, es salud.

TP2: algo más?

PC 1: podría ser un equilibrio entre lo que es el estado tanto físico como mental.

TP2: ya, algo bastante diferente. Alguien más?

FM 4: como yo trabajaba en ventas para mí la salud era el primer capital.

TP2, y que les parece? Es curioso porque es el primer capital, no el segundo ni tercero.

PC 1: yo creo que la salud es lo principal que debe tener un ser humano, gozar de buena salud, que el cuerpo esté funcionando en un 100% eso significa la salud para mí.

TP2: tenemos varias cosas ahí, que es primer capital, que el cuerpo esté bien, el cuerpo y lamente este bien. Bueno nosotros pusimos la definición que dio la OMS que dice “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de afecciones o enfermedades” qué les parece?

PC 8: y social? Yo también agregaría espiritual.

TP 1: Si tienes razón le vamos a agregar eso a los chiquillos de la OMS.

FM 4: Seguro que han considerado la parte espiritual en lo mental

TP1: pero eso es bien interesante porque en general uno tiene la concepción, y cuando uno pregunta, responden “no estar enfermo” en realidad, pero yo creo que es más que eso.

TP 2: no solo la ausencia de enfermedades.

PC 4 : Y uno siempre dice, típico que te llaman, y cómo estás? Bien pero...mira fijate que...bien pero... ya te duele el dedo, mis hijos se ríen, de repente cuando yo me resfrío, mamá como estas? Oh me siento pésimo, yo soy bien optimista pero les digo yo me duele el pelo, ah entonces estas mal porque ya te duele el pelo mamá.

TP2: entonces podríamos decir que es bien subjetivo.

PC 4: y de verdad que yo me toco y a mí me duele, me duele el pelo. Les digo no, me duele el pelo.

TP2: por qué nosotros quisimos poner esta definición porque nosotras estábamos conversando y creemos que hay un momento muy importante en la vida porque cuando nosotros lo hablamos en la sesión pasada, tendemos a

entender eso como que andamos como caballo de carrera, que nosotros tenemos ese complejo de ser la súper persona, de ser el súper en el trabajo, súper pareja, con los hijos, el que no le falta nada, el que tiene tiempo, y hacemos los tramites y que debo, debo y debo, nosotros tenemos esa tendencia en la sociedad actual de que “tenemos que”, debemos qué” y nos postergamos nosotros empezamos a postergar otras cosas, pero que pasa que a todos nos ha pasado en un momento u otro cuando llega ese momento que se nos va la salud, qué pasa de que nosotros éramos los supe personas, nosotros de verdad creemos que somos invencibles y nunca se nos pasa por la cabeza que en realidad no somos tan invencibles y que somos personas que podemos perder la salud, o podemos perder otro aspecto de nuestra vida, que estamos tan como enfocados en cumplir y deber, deber que se nos va un poco eso. Pero nos pasa esto que nosotros perdimos un poco la salud, o un familiar o alguien de nuestro entorno perdió esto que nosotros teníamos y dábamos por hecho, y ahí nosotros nos empezamos a cuestionar un montón de cosas, y no soy tan poderoso, pero eso que queríamos recalcar, que podemos ser tangibles, podemos ser humanos.

TP1: Bueno yo un poco de lo que es temática de este taller, como vivir con esta incertidumbre, si me puedo volver a enfermar o no? Y los periodos de crisis en la vida de uno, ahora bien no solo pueden estar asociados a las enfermedades, si no también a otras cosas sino queríamos ampliar un poco este taller, porque hay pacientes, familiares hay amigos, entonces cada uno tiene una vida distinta y distintas experiencias, pero bueno, en general la enfermedad es vivida como un periodo de crisis, sobre todo en un comienzo, era un seceso que requiere una reacción rápida, que hay que reorganizarse, pero luego de que se supiera como la fase inicial del impacto de la enfermedad uno se somete a tratamientos y luego cuando pasa a una segunda fase que es mas de mantención y control son otras las emociones y vivencias que uno tiene y es ahí donde aparece el miedo a la progresión de la enfermedad, que la enfermedad avance, o que cuando está en remisión la enfermedad, el miedo a la recaída, y que es lo que se ve, es un estado de ansiedad o un estrés constante pensando en que vuelva a aparecer, al mismo tiempo otro como vivencia a partir de esto, es la inseguridad el proyectarse al futuro, yo ya lo escucho hartito, yo ya no me

proyecto más, si no que me proyecto el día a día y lo que tengo ahora en el fondo.

PC 8: fíjate que yo encuentro que eso de alguna manera o por ser dependiendo de la persona, no es tan malo, mi sobrino que es médico un día conversando allá en Osorno le dije, tía como estala veo bien, entonces le dije si pero mira estoy ahí estoy terminando el tratamiento de los 2 años, de repente como que me da susto prefiero vivir el día a día, no muy malhecho, usted tiene que estar siempre mirando allá, proyectarse y no le digo que se siga proyectando a 15 años, pero el próximo año o en 2 meses más, en 6 meses mas puede venir a Osorno a vernos pero siempre mirando allá no quedarse aquí en el cuadrado, mentalmente me hicieron.

PC 5: Yo puedo opinar, soy yo la enferma, no me proyecto día a día, porque yo soy la enferma y como que los demás no, tengo pura familia hombre, esposo e hijos hombres, entonces no puedo escapar, yo no les digo mucho lo que tengo porque sería mucho estar pensando, yo soy la que va al hospital, a veces me acompañan o me vienen a dejar, entonces a mi me ha servido el proyectarme así, porque veo el día a día, al otro día, soy católica a mi manera, entonces yo se podría decir que hacen en años tengo enfermedades de hematología, y ahora me vine a la Chile, porque yo llevo mas de 15 años yendo al endocrino pero esa es otra cosa, ahora vine a Hematología y por eso vine para acá.

TP1: que bueno, bienvenida porque no la conocíamos. Quién mas?

PC 5: yo me levanto temprano voy a ver a mi mamá y me falta tiempo a veces, a veces decaigo sí, como todo ser humano uno se decae y a veces uno quiere...

TP2: pero ahí de repente usted se fija en los dos, porque me dice me preocupo en el día a día, pero cuando dice a ver a la mamá en 15 días también se está proyectando.

TP1: Que piensa el resto?

FM 4: yo creo que esto como bien se dijo el día a día es acomodable o elegido, o por ultimo que sea la elección de cada persona, si bien a ella le acomoda porque no es tan textual porque no es mañana 24 horas y se acabó, pero si ella el día a día voy a entregar todo hoy día como si fuera el último de mis días, y con positivismo, hay que otros que se proyectan también pero con poquito mas, sé que voy a vivir más y voy a hacer muchas cosas más, pero no es a tantos años, pero a lo mejor a meses, un años, semanas, eso sería un poquito dependiendo de la realidad volvemos a tocar el tema cuando estamos rodeados de muchos hombres nos cambia la situación a con las mujeres, como que la empatía en el hombre no es lo mismo.

PC 5: o que en el caso de cuando uno tiene una hija, no es lo mismo, yo tengo a mi mamá todavía. Bueno yo que cuando digo a 10 días me ocurrieron muchas cosas, yo soy metódica para mis cosas, no voy a gastar y comer todo en el día, también me proyecto para guardar para 15 días, no sé que me alcance la plata y los remedios y vivir...

TP1: lo que ustedes están discutiendo es muy relevante, que opina el resto, quiero escuchar al resto.

PC 1: yo creo que igual es importante proyectarse, porque al proyectarse hay una esperanza de vida, sobre todo si hay una patología importante, si es que a lo mejor, adelante esto va a ir cediendo cada vez más, que no vivir el día a día, de repente es medio complejo eso también las personas dicen yo voy a vivir el día a día por lo que me paso y mañana puedo aparecer muerto, no sé.

TP1: yo lo escucho a diario, ahora voy a empezar a vivir el día a día pero cuando empiezan a recuperar la salud, se replantean el proyecto, el sentido de vida, los seres humanos necesitamos un por qué un sentido sino para que vivimos, ahora también es cierto que el centrarse en el ahora también disfrutamos mucho mas de la vida, como dice la señora sirve, pero de alguna manera no perder ese foco y si se perdió ese foco o ese proyecto, reordenarlo y reconstruirlo.

Disculpe buenas tardes.

PC 1: yo como experiencia pienso que a pesar que a uno le llegan todos los achaques juntos, el vivir día a día yo no lo tomo a mal, yo me proyecto igual en la vida, lo que hago es luchar para estar cada día mejor y sin pensar en que el día de mañana me pueda pasar algo, me proyecto hasta dónde puedo, nunca más allá de un años 2 años, pero no pensando que el día a día me da satisfacción creo que la satisfacción mas grande después de todo lo que he pasado no pensar en el día a día sino que proyectarme en que las cosas tienen que pasar como tienen que pasar, sea un dolor, sea diferentes esferas si no solamente que también hay dolores, y hay un montón de situaciones que uno va pasando en el tiempo que está con la enfermedad y que uno no debe pensarlo tanto si no que luchar para que las cosas no pasen, esa es la lucha que uno tendría que dar, porque si pasa pensando que mañana me va a pasar esto, que pasado , no sé no me puedo proyectar porque a lo mejor me vaya a doler una pierna, porque lo que tenemos nosotros si uno no se cuida, uno vaya empeorando, entonces la lucha nuestra va a ser siempre hacia arriba, no pareja, que uno diga ah mañana es jueves, pucha que me irá a pasar mañana, no hay que pensarlo.

TP1: alguien tiene otra opinión?

PC 5: en ese sentido les diría que hay que vivir el día a día, hay que elevarse hacia mejor, nunca se va a quedar ahí, a que voy, si tengo un dolor, muy raro que me tome algo para el dolor, yo camino, salgo tomo las llaves y hago ejercicios, si me baja la presión yo camino.

TP1: momento, que allá quieren la palabra también. Adelante, bienvenidas.

PC 5: Estábamos comentando, la inseguridad a proyectarse o vivir el día a día, en relación a nuestra situación entonces yo quería hacer la salvedad en relación en la experiencia que hay en vivir un día a la vez a vivir el día a día, que son cosas diferentes porque vivir el día a la vez para mi está relacionado con la parte espiritual, que si uno cree en Dios, entiende que no está solo, siente que no va solo con este camino, que está el Señor para darle la fortaleza para aceptar lo que le tocó a vivir y aprender a vivir con eso, no a revelarse porque ahí hay una

pérdida de energía que es mejor usarla para la enfermedad cierto? Entonces el vivir un día a la vez es vivirlo con fe con alegría con confianza que uno no está solo y sin embargo pensar en cosas a futuro no necesariamente que yo me vaya a morir o pasado o en un mes, sino en cosas positivas que uno puede hacer en relación en su quehacer con la familia, con su trabajo si aun esta activo laboralmente, con los hijos, etc. Pero a mi hace poco aprendí ese concepto de vivir un día a la vez sin la angustia de mañana o pasado cuando yo no esté, yo había estado con esa día, de dejar todo resuelto, ordenado, arreglado todo calculado y eso era una tensión muy grande y ahora no, haré lo que pueda y hasta donde pueda, tratar de no hacer roce con otras personas y en mi caso lo mas importante es que en mi ocurrió un milagro, porque yo me mejoré o sea yo tuve la enfermedad en el año 2003 y me operaron me sacaron ...y me dejaron el Bazo y al año siguiente me volvió al hígado y ahí empezó a disminuir pasaron 4 años que estuve mas menos bien y llegué a cero y después ahí empezó de nuevo y en el año 2011 se disparó entonces ahí era tanto el estrés que yo tenía que yo pedí la jubilación anticipada, hice todos los trámites y jubilé por invalidez, entonces dejar de trabajar a mí, con horarios y jefe, a mi me hizo muy bien y justamente ese año que lo hice me hicieron un ungimiento de salud, un anciano, entonces al señor se le pidió que el hiciera su voluntad en mi y que él me diera la sangre y yo con esa fe y seguridad he seguido hasta ahora y lo último que hablé con el médico que no me hiciera ningún examen más ni terapias sino que siguiera solo con la medicina natural, que es de la alimentación y con la auto inmunología que es una vacuna que me tengo que poner todos los días y me la preparan con mi sangre, entonces mi cuerpo solo se está defendiendo y manteniendo y yo tengo la confianza que el señor sembró un milagro en mi. Pero también está la parte mental uno creer, y seguir Viviendo y creer que uno no está solo.

TP1: es bonito ese concepto de vivir el día a la vez, se vive el día uno disfruta pero no quiere decir que uno no tenga un proyecto, un sentido de vida, es bonito porque también se puede lidiar con el día a día, las preocupaciones, etc. Bueno que más? Yo les comentaba luego de un esfuerzo grande tener síntomas de estrés, porque el estrés en general lo hemos vivido todos en algún

minuto de la vida y es algo de que, si bien es algo que escuchamos mucho, no sabemos bien que es lo que es y se define como que es “una respuesta normal del organismo y que se produce frente a situaciones de peligro” ahí en la imagen le pusimos 2 niños arrancando como de un terremoto no sé pero en el fondo esa respuesta de arrancar en una respuesta de activación y que es frente a un estímulo estresor que en este caso podría ser un terremoto, en este caso es positivo porque nos ayuda a conservar nuestra integridad, el problema del estrés es cuando este se presenta de una manera crónica y sin necesariamente haber un estímulo estresor, bajándolo a la realidad del cáncer o de las enfermedades, cuando uno le hace frente a esta enfermedad, está constantemente contra el “monstruo” de la enfermedad y están constantemente genera estrés, agotamiento, algunos síntomas alteración del sueño, cansancio, irritabilidad, etc. Esto se puede cronificar en el tiempo y en general luego de un esfuerzo grande aparecen los síntomas, entonces que pasa, aparece el diagnóstico, el tratamiento hospitalario los controles y uno está ahí gastando energía y llega un minuto que le dice está de alta, y que hace uno baja un poco la guardia y ahí aparece la ansiedad y es común que aparezcan estos síntomas de estrés porque uno baja la guardia y aparecen los síntomas, entonces por eso se los puse aquí como algo que hay que hacerse cargo y que es bien común, dice si el cuerpo se mantiene mucho tiempo en estado de estrés aparecen diferentes síntomas, ya sean físicos, psíquicos y conductuales que afectan la calidad de nuestra vida. Que otra cosa puede aparecer.

TP2: también puede aparecer la ansiedad, la ansiedad nosotros la tomamos porque también hay una confusión entre la ansiedad, el estrés y la angustia y uno siente esta mezcla y no sabe como decirla, y como definición pusimos era “un estado desagradable que se manifiesta externamente a través de diversos síntomas y signos” para diferenciar un poco la ansiedad con la angustia, la ansiedad es algo más psíquico más bien como uno siente, y la angustia es más físico, cuando uno siente que tiene el pecho apretado, que el cuerpo está mal y tiene esta angustia y no sabe por qué, pero para separar un poco la ansiedad es algo que uno siente más en la mente y la angustia algo más visceral como dijeron la semana pasada. Bueno igual la ansiedad lo mismo que

el estrés es bueno tejer un poco de ansiedad, cuando tenemos un examen, el hijo se va a graduar diferentes cosas uno siente un poco de ansiedad, que es natural pero cuando se exagera esto o cuando uno tiene angustia todo el tiempo esto empieza a ser un poco más preocupante y ya debemos avisar.

TP1 porque se puede convertir en un trastorno de ansiedad, ya no es algo aislado.

TP2: o crisis de angustia que también se escucha harto, no se si lo han escuchado

TP1: que es lo mismo que las crisis de pánico, eso es una ansiedad exacerbada e intensa.

TP2: la única pequeña diferencia es que la crisis de pánico es cuando uno siente que se va a morir, la única pelito de diferencia que tiene la crisis de pánico con la de angustia. Bueno y la depresión que uno siempre escucho gente que dice que no, estoy muy deprimido, y también no hay que confundir, uno tiene pena, momentos de tristeza, de angustia y de soledad, pero no necesariamente que uno este deprimido, cuando uno está deprimido, aquí pusimos ejemplos: la perdida de placer en actividades si yo antes disfrutaba un rico almuerzo, y ya no disfruto nada, ni el almuerzo ni estar con mis hijos, o si duermen mucho, o duermen muy poco, el cambio de apetito, es como generalmente excesos de...o como mucho o como poquito, las pérdidas de peso sin razón aparente, no porque me estoy tomando un remedio y esto me está haciendo que yo baje de peso porque el tratamiento hace que yo baje de peso, hay que diferenciar eso, y los sentimientos de odio a sí mismo y culpa, en la vida diaria uno tiene culpa, auto reproche, porque hice esto y no hice así, es completamente natural ahora cuando eso se exagera y por un periodo prolongado eso ya es algo que uno tiene que llamarle la atención.

TP1: yo creo que es súper como grafico, yo creo que mas de alguna vez han conocido a una persona depresiva y lo principal es la pérdida del interés o del placer por cosas que antes disfrutaba, entonces es una persona que en realidad no tiene ganas de nada y en general también se observa harto

sentimiento de culpa, que es muy culposa, que se auto reprocha demasiado entonces uno dice pero esto no es normal, está bien que tenga culpa pero tanto? Es fácil identificarlo de esa manera, en el fondo es poco animo y pocas ganas de hacer cosas, y que puede ir acompañado de angustia de llanto, de insomnio.

FM 4: yo lo viví entonces todo lo que ustedes dicen obviamente yo no sentí que fue un periodo en que mi hijo tenía no sé, 6 meses, podría haber sido una depresión post parto, no me manejo mucho, pero yo no quería nada, yo me dedicaba lo mínimo a mi hijo, pero vamos, no sale tu con el niño, porque a todo esto el padre de mi hijo no vivía conmigo entonces el venia a vernos, salgamos con el niño, no sale tu, pucha como no haces nada, no haces ninguna cosa, haz lo que queráis ya me daba lo mismo, no me motivaba, levantarme ojala no estuviera nadie incluso mi hijo, fue horrible, y estas sola, pero no nada me motivaba y más rabia me daba que no me entendieran, y dices que quieres a tu hijo me decían, más encima me hacían sentir así como culpable, perversa madre, para que lo tuvo, entonces fue horrible.

TP1: es súper grafico lo que nos cuenta porque en general te tiende a confundir la gente dice, está media depresiva, está súper triste... y por eso es importante distinguirlo porque eso claramente es una patología y tiene tratamiento en casos con medicamentos, en otros no pero hay que hacerse cargo de eso. Bueno aquí les pusimos una dispositiva de cuando pedir ayuda, de lo que hemos hablado, de estos síntomas, en que se presentan en un periodo prolongado de tiempo o si se presentan de manera muy intensa, la desesperanza, tristeza excesiva, perdida de interés por las actividades habituales, deseo constante de aislarse socialmente, alteraciones de sueño, miedo o terror excesivo a que algo malo suceda, que eso es más del área ansiosa, irritabilidad, falta de interés sexual, abuso de drogas o alcohol, sentimientos de culpa.

TP2: que es como dijimos anteriormente cuando se da muy intenso o a través del tiempo no disminuye. Y aquí les quisimos poner esta pregunta: ¿por qué para una persona un determinado suceso se convierte en una crisis y para otras no lo es?

PC 4: es como la pille a uno, si a una persona la pilla y tiene más temple, más fuerza, mas carácter a lo mejor o el suceso lo retrae directamente en la parte más sensible puede que la tome la vea con mas distancia, pero si te afecta directamente o a alguien que tu, no se tus hijos tu familia, yo creo que puede llegar a hacer una crisis en la persona.

PC 8: yo creo que depende del carácter porque si una persona tiene carácter fuerte lo soporta, y si una persona tiene carácter débil, se hunde, se pone a llorar y no lo soporta porque dicen por qué tengo que pasar estas cosas y la otra persona lo soporta cuando el marido es infiel dice pucha mi amiga lo pasa re bien ´porque se separo, y yo no poh, yo no lo hago, me cuesta ser una persona que para mi sea diferente, son diferentes formas de pensar no mas, y hay que ser fuerte de mente no más, creo que cada una debe tratar de solucionar lo que le tocó no más.

FM 4: yo pienso que aquí pasa a trabajar lo que es la inteligencia emocional, yo siempre haciendo memoria, yo siempre he sido bien pesadita, y digo yo tengo todas las inteligencias las tengo todas pero con la inteligencia emocional no hay caso, a mi me dicen yo lo conozco y lo viví anteayer, mi hijo llega en promedio a las 00.30 a la casa, porque está trabajando eran las 23:30 ya, 00:00, 00:30, 00:35 y no nos lográbamos comunicar por celular y me entró la angustia porque pasaban todos los taxis y desocupados y buzón de voz, yo ya estaba angustiada llega mi marido, que es muy porfiado, ya en cuanto llegue lo voy a retar porque le he dicho que se comunique, y a mí, no me importaba que si era porfiado o no, entonces me daba rabia, que le podía haber pasado algo, que tomara esa posición con la misma angustia, el preocupado de que no poh, que ya está bueno le voy a decir que no trabaje más, porque ya conversaos, que no puede estar llegando tan tarde, y qué hago y si le ha pasado algo, donde pregunto no tengo el teléfono de nadie, y yo angustiada en la Av. Pajaritos, eran 00:55 de la mañana y me llama mami voy aquí en el 14 son como 5 cuadras, y llegó, bajo del taxi, y yo ni le hablaba porque la angustia todavía me tenia así, y le dije nah hijo que es porfiado usted no va a entender nunca.

TP1: hay dos formas de enfrentar la misma situación.

FM 2: claro, a lo mejor estaba tan angustiado pero si agrandaba más la atención de ella iban a ser 2 en pánico, puede ser, para no dejarlo tan mal.

TP1: o sea lo que le pasaba no lo vamos a saber, pero si que es un enfrentamiento totalmente distinto.

TP2: por eso queremos que se fijen acá unos 10 o 15 segunditos y que solo vean y piensen que es lo que ven. Pero no digan nada.

TP1: todos vieron algo ya? Por aquí que ven

FM 2: yo veo una cara con pelo, pelo negro ahí, y unas mechitas aquí.

PC 9: yo veo que se están abrazando, una pareja.

FM 4: yo veo un roedor, un ratoncito, un guarencito, con colita. En la parte negra.

PC 1: da la impresión que es una cara por los ojos y no que está con...

TP1: alguien ve otra cosa?

TP2: no porque ven lo mismo o no porque,...

Pacientes: una mujer con un sombrero, porque si fuera una cosa así.

TP1: una señora, una viejita, la ven? Que por aquí esta sería la pera, con una nariz, la ven o no?

FM 4: el mentón de ella.

PC 1: es una viejita!! Noo yo veo de aquí para arriba, la niña, y sería ese el mentón.

TP2: ya vamos a hacer el mismo ejercicio pero con este: calladitos. Que ve usted pero para usted.

FM 2: muchas cosas...Oh que buena,

PC 6: al medio hay una mujer con un vestido.

PC 5: al lado hay un abuelito con un sombrero con piernas como un personaje abajo un perro arriba un pajarito.

PC 8: Allá también hay la cara de una mujer, y allá también hay una mujer.

-y entero el dibujo es un hombre pelado.

-Pero se ve una mujer con un bebé

TP1: allá arriba me dijeron una cara.

FM 2: si hay como una cara, una difusa, una figura más difusa.

TP1: bueno esto en realidad es un ejercicio práctico para darnos cuenta un poco de que en realidad es muy diferente como percibimos la realidad, esto en una sola imagen pero son nuestra percepción lo que está implicada, que cosas vemos y que cosas no vemos, por ciertas características de que depende que ejercicio vamos a realizar, tenemos cierta manera de ver el mundo y enfrentarlo de esa manera en las cosas que me fijo como no me fijo no creen?

FM 2: como que no haya llegado el hijo a la casa, por ejemplo, ahora de qué depende, de las experiencias que hemos vivido, si tenemos más experiencia no sé si antes de enfermarnos habíamos tenido otras situaciones más difíciles en la vida, vamos a mirar la enfermedad de otra manera, a que si fue un suceso inesperado y que nunca habían sufrido algo similar y lógico. De que otra cosa depende de la personalidad, el temperamento, la forma de ser, la forma de pensar, también esta involucrada la crianza obviamente, del apoyo que percibimos de otras personas, y que va solo o acompañado de ciertas situaciones, del significado que le demos a la crisis o al problema, en sentido que yo le doy a todo lo que me está pasando, y de la forma de cómo percibimos la realidad y esto claramente es diferente, y esta es la gracia de esto porque uno puede cambiar el enfoque y verlo de otra manera, basta que uno lo muestre y uno diga ah sí.

FM 4: en Facebook había una imagen en que había dos hombres dentro de una cárcel y estaban los barrotes y atrás de los barrotes estaba en paisaje y los

dos detenidos en el fondo que es lo que yo veo y había uno que dibujo los barrotos y el otro dibujo el paisaje.

TP1: ahora vamos a lo práctico, qué es una línea de tiempo. La idea es invitarlos a mirar atrás y a mirar lo que ha sido hasta hoy su vida, y que reconozcamos en esta línea de tiempo nuestros periodos de crisis y de estabilidad, ya sea a la enfermedad o a otras crisis que podemos haber vivido en algún minuto. Esta es una línea de tiempo es un ejemplo, no tiene por qué ser así, yo ahí le pusimos colores, lo negro representa la crisis, una carita feliz en la niñez que a lo mejor fue muy feliz, son simbolismos que nosotros utilizamos a modo de ejemplo, pero la idea es que cada uno se construya la misma línea de tiempo y se ubique con una flecha o lo que sea en qué momento están en esa línea de tiempo. Si quiere lo pueden separar por las etapas de la vida o de otra manera tal vez, o como ustedes quieran. Preguntas? Es claro o no es claro? Ah y tenemos lápices de colores por si quieren graficar etapas con distintos colores, etc.

PC 1: yo lo veo así como un hito. Ah ya...

TP1: por favor siéntanse en la confianza de sacar colores.

(Hablan todos, luego se ponen a dibujar)

TP2: como van están casi listos ya?

TP1: ya estamos o no estamos?

TP2: lo que vamos a hacer ahora es dividirnos en 2 grupos, de aquí para allá y de aquí para allá. Voluntarias? Si quieren se pueden juntar un poquito más. Y lean estas preguntas.

TP1: bueno a partir de las líneas de tiempo de cada uno vamos a responder estas preguntas y luego compartir experiencias. ¿Cómo les fue con la línea de tiempo? De repente podríamos ponerlas todas al medio para ver si están iguales o no tan iguales. Les parece?

PC 5: Ejercicio práctico, la mayoría de esos sucesos en que hemos vivido en periodos difíciles en momentos en mayor o menor grado, converse en el resto del grupo acerca de la línea de tiempo y comparta diferentes motivos de vida.

Pregunta n°1 dice así tataaannn qué lugar tiene la enfermedad en su línea de tiempo? En el dibujo yo pienso que así es profesora?, doctora? A primera pregunta dice que lugar tiene la enfermedad en su línea de tiempo ponerla en el dibujo?

TP1: de cada uno, claro y compartirlo por ejemplo en la suya llego a la mitad de la vida por ejemplo y así.

TP2: pero está aquí puntualizado, el lugar donde está aquí, ahí se pone. ¿Dónde está? La crisis y el sufrimiento.

Pacientes: usted tiene que nombrar donde usted estime conveniente cuando usted partió con la enfermedad.

TP2: fíjese que si usted lo puede mostrar un poquito está hecho como un circuito. ahí donde usted estime conveniente, ahí la coloca enfrente.

PC 1: Yo creo que también la enfermedad y donde indique y más crisis porque tuve más crisis la enfrenté me levante, y llegue a estabilizarlo, y después no me estabilizaba, que no asumía que sus tiempos, que uno tiene que como, visualiza.

TP2: que fue algo así como que se le ocurrió a futuro, no hasta el día de hoy.

PC 1: es donde estoy ahora, nada más y no es porque no lo aproveche, si no que el trabajo era hasta ahí.

TP2: es que mire bajo la misma instrucción cada uno hizo algo distinto. Señora PC 8?

PC 8: no yo lo hice en la parte de un test la enfermedad con crisis.

TP2: nosotros preguntamos qué lugar tiene la enfermedad en su línea de tiempo. Que me dirían? A parte del lugar físico, que me dirían?

PC 8: es que depende que le llega antes a otros les llega después, porque si la enfermedad me hubiese llegado ahora que estoy vieja... y como estoy enferma no me molesten, estoy enferma, uno siente rabia.

TP2: y aquí pusimos que otras situaciones nos han provocado periodos de crisis o inestabilidad en mi línea de tiempo? Porque de repente por ejemplo, me separé, o algo mas sucedió

PC 8: En la juventud yo.

FM 4: por ejemplo yo puse feliz, pregunta, estabilidad y crisis.

TP2: la preocupación donde está así cuando uno dice así preocupación.

FM 4: preocupación en este periodo de tiempo y en este otro periodo de tiempo

TP2: porque ahí?

FM 4: porque bueno, preocupación fue en la época que me casé y me proyecte con una vida, yo pensé en casarme y después de un tiempo de casada, y yo hoy de hecho salió hace 4 años después de casada. Entonces es un periodo de preocupación porque uno está constantemente preocupado, de la estabilidad laboral, que es lo que va primero en la relación porque traer un hijo de un hombre, uno busca estabilidad.

TP2: a parte que es un tema de distancia también. O sea es algo totalmente, pero lo que sí, depende de cada uno pero que importante es que uno lo tenga tan presente. O sea tan importante fue que uno...

FM 4: fue tanto el tiempo, estabilidad, responsabilidad, que más? La preocupación aquí es normal y que de la noche a la mañana decir ya a la mamá. Mi familia y gracias a Dios que me dio esa fortaleza.

PC 9: y de ahí empecé, que fue para mí. Una familia bien constituida. Porque al marido había que hacerle comida...de nada, me dediqué a mis hijas, a que después...

PC 9: claro, claro ya entonces empecé a enfermarme de los huesitos pero para mí era como normal tanto la baja como la...entonces comían, y me curé sola. Y al pasar mis 50 fue como lo más triste que, fue incomodo, con dolor, pena y tristeza pero si con mucha superación que la cosa ya no era felices...era todo de energía, donde pongo mi energía aquí, acá? Fue todo muy bien, entonces no tengo un día.

PC 8: el otro día me pusieron adulto mayor, si yo tengo 53 años, entonces fue claro, un cambio de piso muy fuerte porque mis hijos están todos en la universidad entonces yo estaba trabajando, si tuviese fe un poquito antes, un poquito antes, no por mí, no para mi sino que mi marido estaba teniendo, él tiene Diabetes, le dio una crisis muy fuerte entonces llega a la casa que se yo, pero mi hija estaba mucho, además madrina de confirmación entonces le contó que ella tenía muchas ganas de irse, mucha angustia, mucho miedo, de llegar a la casa y de encontrarse con su papá muerto, entonces... y yo que ya me sentía como bien cansada, no sé, le dije, y bueno me quede para saldar una deuda. Y es una situación bastante especial la mía. Después cuando él se estabilizo, ya ahí me vino el bajón porque las fuerzas...y eso es la base que uno tiene. Yo necesitaba eso, pero soy yo la que lo atiendo. Entonces eso es una situación muy especial la mía, que yo tampoco lo puedo dejar solo porque él es bastante mayor que yo. Si se nota pero es un acto de amor no mas no tiene otro nombre.

TP2: de hecho aquí nos enganchamos de la siguiente pregunta que es que estrategias han utilizado ustedes para sobrellevar las crisis? Que hizo usted cuando le llego esta crisis?

FM 4: yo no entiendo a mí me han tocado infidelidades, y que usted allá estado tan mal, yo quería trabajar, pero no quería estar en la casa. Yo decía por qué a mí me pasa? Yo como mujer, que todo el mundo es mejor, él es un hombre maravilloso que ojala todo el mundo fuera como él y ella me

engañaba...entonces esas cosas son las que me pasaban y entorpecían mi salud, yo pensaba que ella yo la que tocaba hacer todo mal, entonces yo decía pero por qué me están haciendo daño a ella, y él dice oye que linda y seguimos...

TP2: porque eso es un enfoque de afrontar de forma que huyendo...usted sabe que está bien, pero prefiere mirar para el lado. Entonces es una forma de afrontar pero de distintas maneras.

FM 4: no es que nadie, entonces yo bueno, mi jefa me dice FM 4 tu puedes acompañar a otra educadora a...me preguntan quieres ir? Y yo no iba además yo iba así, y no le gustó...y se molestó. Entonces me llama mi jefe, y me dice hay un puesto de trabajo y tu sabes que...

PC 8: yo creo que lo que me ayudo a mí, fue a leer. Como comenzó...es que en mucho llorar, mucho sentir yo me estrese, trate de ser la súper mamá, la súper apoderada y en mi casa se acumulaba una mugre y yo limpiaba al tiro porque mi casa estaba todo limpio.

TP2: también a otras personas, que les pasa que deben cumplir y donde quedo yo? Yo creo que la semana pasada pasó, claro.

TP2: es como una estrategia para mantener un matrimonio vivo, o sea una estrategia.

FM 4: yo no lo vi como estrategia, lo vi como ser egoísta.

TP2: pero uno dice van 2 de... siguiendo esto, les han servido, han sido de utilidad? Son estrategias que utilizarían en el futuro? Por ejemplo esto de, si le pasa alguien usted dice...claro o sea es una estrategia que uno dice, se desarrolla, entonces como estrategia usamos. Es hacer algo potencial y compartimos y mantenerlo durante el tiempo. Claro si les ha servido la estrategia y si de que depende superar o no este periodo de inestabilidad. Ya, si tenemos que hacerlo, a todos nos pasa, claro, de que depende superar o no este periodo, depende de qué? De uno? Sólo de uno, podría ser algo más o sólo de uno? Lo que les decía qué necesidad hay?

PC 9: de fe?

TP2: claro entonces uno siente el apoyo, peor uno a veces...es tan importante como tener ahí al marido, ahí al partner.

PC 8: no es mucho, pero creo que teniendo el amor de Dios.

TP2: claro, peor aquí lo importante más allá que una persona conocida...

PC 8: claro que se puede, él nunca te va a decir que no, estés como estés él te va ayudar.

TP2: uno puede decir a veces ya no quiero hablar contigo ahora, pero uno mueve el cordelito., ya y ahora vámonos para el otro lado, ¿Cómo son los periodos de estabilidad? Como los diferenciamos de la inestabilidad?

PC 5: es placentero, yo disfruto las cosas, de eso se trata, porque todo lo que haz hecho lo has hecho para que te dé más y depende de que te das cuenta de que el camino que tomaste es el rumbo es el correcto. Obviamente que hasta que yo

PC 9: Yo las diálisis llegaba tarde, quería hacer cosas y no podía y entonces el doctor me decía descanse, entonces.

FM 4: yo he pedido ayuda, no, necesito alguien que me ayude.

TP2: es que no sé si uno puede llegar y evitar, de repente el asumirse una predisposición.... Porque puede ser una crisis de matrimonio, muchas cosas. Para que lo piensen lo compartimos con el resto.

Entonces lo que conversamos nosotros es del afrontamiento de crisis lo mimo que discutimos en los grupos a ver si hay alguna que se repite si salió o no salió en el grupo.

FM 4: quiero hacer una pequeña propuesta si podemos compartir libros, cosas que tengamos que nos ha servido, fotocopias o los nombres de los libros.

PC 1: yo me comprometo como le dije a TP1, me había comprometido pero no pude estar presente porque tuve una crisis pero estuve a solas el fin de

semana largo y escribí unas cosas que salían en unos libros maravilloso que me regalaron y poder enfrentar así mejor la vida sentimental, espiritual, la enfermedad y todo lo que se refiere a lo que nosotros sufrimos diariamente, porque esto no es un sufrimiento que uno diga ah tal mes, sino que día a día y uno lo tiene que llevar de mejor forma en la parte Psico- mental si se puede llamar así, yo creo que María Jesús sabe a lo que quiero llegar, son unos libros de apoyo que me han servido enorme.

TP1: todo el material que ustedes tengan y quieran traer va a ser bienvenidos. Les quiero contar estamos en la hora, la verdad es que teníamos preparado una técnica de relajación muy buena yo me había conseguido unas colchonetas pero como estamos en la hora vamos a tener que dejarlo hasta acá, si quieren la dejamos pendiente para la próxima sesión, y partimos por eso.

TP2: ya para terminar, lo mismo que conversamos en grupo el tema de las estrategias para enfrentar las crisis, cada uno ocupa una distinta, aquí por ejemplo les proponemos algunas: Por ejemplo la primera centrada en el problema y resolución de problemas concretos, aquí pasa cuando tenemos un problema concreto por ejemplo, no tengo pan para el desayuno, voy al supermercado compro pancito y soluciono el problema, pero sabe uno qué es la solución de inmediato

TP1: se saca la muela, radiografías: son soluciones concretas. Revaluación cognitiva, es darle otro sentido, mirarlo de otra manera, a veces sirve mirarlo de manera más positiva, regulación afectiva, que tiene que ver con escribir lo que él siente, lo que le pasa, control de esto, a veces debemos controlar aunque suene extraño, porque si hay un terremoto aquí y nos ponemos a gritar no, hay que controlarnos también, y aceptación de otras, búsqueda de información, apoyo social, el apoyo espiritual, distracción acá la FM 2 que hacia hartas cosas, Rumiación que tiene que ver con darle vueltas una y otra vez al problema que no es muy buena, evitar el problema por lo general no es muy bueno, destaparse un poco de la situación, por lo general al final es mas consecuencia es mas estrés que alivio, es algo que se va acumulando, porque lo voy chuteando, aislamiento social no es tan bueno, lo que hablamos la sesión pasada, darse cuenta e

identificar las alerta que nos da nuestro cuerpo, el cuerpo avisa, y ojo con la hiper alerta que tan poco es tan bueno, estar ansioso por todos los síntomas, aplicar y tener técnicas de relajación que no lo pudimos hacer y apropiarse de buenos elementos. Eso. Lamentablemente no alcanzamos pero esperamos verlos la próxima sesión.

TP2: los que no han firmado la lista, fírmela. Quién más no ha firmado? Nos veremos la próxima semana. Ya pues entonces ha sido un gusto, no! Quedan 3 más. A las 4:30.

SESION 4

TP2: Partamos! Al final le entregaremos un resumen. Ya este taller va hilado al taller anterior se acuerdan que habíamos comenzado a hablar de este tema de las emociones de lo que nos pasaba entonces este es como la continuación. Del reconocimiento de expresión y muestra de nuestras emociones. Para eso necesitamos saber que es una emoción? Acá tenemos una definición que es una reacción psicológica que va acompañada de reacción fisiológica, a que nos referimos con esto cambios que hará nuestro cuerpo de origen innato. Tiene una función adaptativa pues nos permite ponernos alerta ante determinadas situaciones y un estado que sobreviene bruscamente por ejemplo el miedo, decimos el miedo es la reacción no sé si a ustedes les pasa cuando tienen miedo que el cuerpo reacciona a algunos se les pone la piel de gallina, por ejemplo si viene un auto, es como susto y uno trata al tiro como de moverse o de hacer algo pero la reacción física está, y es adaptativa porque el miedo nos va a hacer correr. Que es importante acá que sea un estado sumamente brusco, por ejemplo si viene un auto uno dice ay si quizás puedo tener miedo porque viene un auto, no uno reacciona. Los componentes de la emoción esto es súper importante

porque si bien la emoción tiene varios componentes por ejemplo las reacciones fisiológicas, acá pusimos, que aumenta la frecuencia cardiaca, la respiración nos ponemos tensos alteran los pensamientos, que uno diga si tengo miedo, pena angustia tengo rabia, y las conductas porque uno puede decir tengo miedo, peor uno reacciona acorde al miedo? A eso? O no? O miren otra cosa súper importante es que si bien son los 3 componentes de una emoción no necesariamente esto tiene un orden, que si bien no necesariamente tiene la reacción fisiológica, después el pensamiento y después la conducta, a veces uno tiene el pensamiento, por ejemplo me pegué en el dedito chico del pie entonces uno dice ay que rabia me pegué, en vez de decir que rabia, que rabia, el cuerpo empieza a decir sipo que rabia y empieza a doler pero no necesariamente uno primero esta lo físico y después el pensamiento, entonces es un orden que va dependiendo de persona en persona y de situación en situación y uno nunca tiene así como...

TP1: aunque el sentido común diría que si no lo es, por ejemplo no sé si hay una discusión con un amigo por ejemplo, a mi me puede dar rabia, y con rabia puede que le dé una patada al sillón, estoy inventando pero no necesariamente es el orden de la emoción, a veces a uno le da rabia no necesariamente por una situación, las emociones también se contagian, por ejemplo, un funeral cuando uno ve a la gente llorar, uno a veces ni conoce a la gente que ha muerto pero uno ve el llanto del otro y ese llanto suscita la emoción, y uno tiene llanto uno llora también, chuta me dio pena, por qué me dio pena? Ay es que en realidad mi amiga entonces se quedó sin su mamá, entonces a veces la emoción se produce y se transmite a través del ojo de otra persona.

PC 1: por la transmisión del pensamiento seguro.

TP1: es que no es necesario, eso es clave, es la emoción misma, la que uno siente en el cuerpo te fijas? Entonces por eso tiene hartos componentes no solamente eso, va acompañada de pensamientos, de conductas, que tienen que ver de cómo expreso esa emoción, por

ejemplo el llanto, es una conducta, yo hago algo con eso, yo lloro o converso con alguien o me digo a mi misma tengo pena, y por ejemplo y no se me como un helado, eso es mas conductual yo moverme y hacerlo.

PC 1: hay medios de control? Si.

TP1: si eso lo vamos a decir después.

TP2: que es lo importante de desglosar esto, de que nosotros mostrarles de que la emoción tiene estos componentes es el reconocimiento de esto, reconocer la emoción, reconocer la reacción fisiológica y reconocer la conducta, mas allá del orden es reconocer estos componentes.

TP1: ya, existen emociones básicas y se llaman básicas porque son comunes a nuestra especie y aparecen desde que nacemos o sea están en las guaguas y estas emociones son: la alegría, la alegría, la rabia, el miedo, la sorpresa el asco, y la tristeza bueno son comunes a nuestra especie y a otros animales también esto no es solamente propio a los seres humanos, pero los seres humanos además tenemos y experimentamos emociones que son como mezclas de estas que son más puras o básicas, porque les hicimos esta distinción porque es bien importante tener en cuenta que si bien un perrito puede estar triste, nosotros también podemos estar tristes pero además podemos sentir melancolía, cosa que el perrito no lo sienta o el optimismo, el optimismo es algo propio de los seres humanos y no de los seres humanos y no de los animales, es raro que un animal sienta optimismo, que es una mezcla entre alegría y esperanza.

FM 2: hola buenas tardes.

TP1: buenas tardes, asiento. Bueno les estaba hablando de las emociones básicas, este taller estaos hablando de las emociones identificación y expresión de las emociones, ya? Y las emociones tiene una función adaptativa a que me refiero que en el fondo tiene una utilidad

para nosotros por ejemplo el asco, claro o sea el hombre primitivo cuando iba a recolectar semillas, flores y si probaba algo y era amargo, era una alerta de que esto puede estar malo y me puede hacer mal, entonces yo lo rechazo, por eso me produce asco, que generalmente las cosas amargas pueden ser venenosas, eso es como un ejemplo bien concreto, entonces por eso es adaptativo, o si hay algo que me de asco un alimento, probablemente es porque está malo, yo no me lo como, por eso es adaptativo, el miedo lo mismo, si me ataca un oso salgo corriendo, la rabia también para defenderme de ciertas situaciones, etc. Bueno lo que yo les comentaba es que los seres humanos a diferencia de otros animales tenemos la capacidad de el lenguaje, expresar nuestras emociones a través del lenguaje, yo puedo decir tengo pena, me siento esperanzado, me siento optimista cosa que los animales no pueden hacerlo y aunque suene complicado de entender el lenguaje crea distinciones y uno puede hacer mas distinciones de la gama emocional, no sé si eso es fácil o difícil de entender? Hago más distinciones emocionales, o sea tengo mayor capacidad de sentir cosas.

FM 4: el lenguaje digamos esta manifestación no solamente se manifiesta a través del lenguaje oral, también estamos claros que el lenguaje es corporal.

PC 1: es que permite comunicarse.

FM 4: claro porque sin hablar estoy expresando lo que siento en el momento.

TP1: claro, pero aquí como el énfasis a lo que yo me refiero es que un animal no puede o como va a sentir optimismo, puede sentir alegría no sé el perro mueve la cola, pero optimismo es algo más compleja, llora porque está triste, o sea es una emoción básica.

TP2: tiene pena pero en el momento de que el perrito se ponga melancólico igual es como mas desglosado, más fino. El perrito tiene pena, peor decir el perrito está melancólico.

PC 8: claro pena sí, porque cuando yo estuve internada aquí y estuve más de una semana que no llegué a mi casa, la lulu no durmió, no dormía.

TP1: claro estas son como comunes a los animales también, no así otras.

FM 4: mi perrita que es una puddle no come ni toma agua hasta que llega el papá, el papá sale, y yo le digo papá tu sabes que ella no va a comer en todo el día, y lo ve y le mueve la cola, y para allá y que se yo, pero mientras ellos no están no come.

TP1: bueno lo mismo pasa en los niños, los niños tienen estas emociones básicas y no las secundarias que se desarrollan ya en la adultez con el lenguaje y con otras funciones ya del pensamiento. Ya?

TP2: aquí cual es la diferencia entre una emoción y un sentimiento? Alguien sabe?

FM 4: es que yo pienso que la emoción se puede manifestar y los sentimientos no necesariamente yo puedo guardar los sentimientos pero mi emoción difícilmente la puedo ocultar.

TP2: claro hay algo de eso, va por ahí. Un ejemplo que queda súper claro y lo comentamos después. Una emoción por ejemplo podría ser este enamoramiento, cuando uno está ahí con la pareja, y el enamoramiento que te da y las mariposas en el estomago, esa es una emoción. Un sentimiento sería el amor, el sentimiento es algo que perdura a través del tiempo, es algo que podemos decir por la experiencia o el aprendizaje porque uno por ejemplo cuando esta con la pareja o con la madre con alguien el amor es un sentimiento de amor es algo que uno va aprendiendo a través del tiempo yo puedo por ejemplo amar a mi pareja, pero no significa que no tenga emociones de rabia cuando se porte mal no significa que no me de otro tipo de emociones. Se entiende?

TP1: o sea la emoción es mas en la inmediatez y el sentimiento es mas a largo plazo, se construye se aprende, es lo mismo que la alegría y la felicidad, la felicidad es un sentimiento, la alegría es una emoción, la alegría es del momento, la felicidad es a largo plazo, no siempre es algo mas construido.

PC 1: a veces yo me he dado cuenta que la gente mayor siempre le conversa a los animales, a las plantas, a los perritos, a los gatos y yo creo que eso también es parte de la emoción al sentirse sola la persona transgrede digamos el medio de lenguaje sobre todo con los perritos y eso es porque uno tiene no sé si decirle emoción o un sentimiento porque muchas veces conversan...

TP1: eso es interesante que es ahí? Una emoción o un sentimiento? Lo que uno establece con su mascota?

FM 4: un sentimiento. Pero como usted dice los animales entienden es que siempre se nos han enseñado toda la vida que las diferencias de los hombres con los animales es que los hombres somos racionales, yo hasta el día de hoy insisto que no lo somos peor si fuéramos racionales no pasaría todo lo que pasó hoy día por ejemplo, razonaríamos, dicen que los animales no piensan actúan, pero que estamos haciendo los humanos? No pensamos actuamos, peor que no me vengan a enseñar lo que alguien les dijo una vez hace años, porque los seres humanos debiéramos ser racionales pero no lo somos, no pasaríamos lo que estamos pasando.

TP2: claro, quizás decirlo que tenemos la capacidad de ser racionales de ahí a serlo es otra cosa pero que la capacidad está más allá que un animal sea racional y diga hoy estoy optimista.

TP1: ahora vamos a ver un video que ejemplifica un poco lo que hemos conversado, se ve bien?

Se muestra VIDEO

Pacientes: ¡está leyendo!

TP1: ya que pasa ahí? Que emoción siente la guagua?

FM 4: alegría

TP1: Cuales serían los componentes de esa emoción? Que eran 3, si los recordamos?

TP2: el componente fisiológico, en el cuerpo, está el pensamiento y está la conducta.

FM 4: bueno el fisiológico y la conducta, como más evidente, claro porque en primer lugar obviamente el cambio en su rostro empezó a cambiar y ya fue aumentando cuando encontró la risa de quien la acompañaba y empezó ya a reírse más y además...

TP2: que podrá estar pensando esta guagua?

FM 4: que entretenido lo que estoy haciendo poh, que entretenido que va a haciendo risa de los demás...

PC 8: y que ella lo ve, que esta haciendo algo muy gracioso, y que se produce alegría también a la otra persona también y ambos hacen que este cuento sea...

FM 4: claro después se empieza a reir como a carcajadas ella.

TP1: ahí claramente lo entiende, independiente que sea una guagüita pero ya lo entiende ya hay algo ahí, y que es lo que le causa efectivamente risa a la guagua?

PC 8: que los papás la estimulan y la siguen estimulando y creen que es mas chistoso y va leyendo y se va riendo junto con los papás

TP1: claro cada vez se va riendo mas pero que será efectivamente lo que a ella le causa risa?

PC 8: que los papas se ríen.

TP1: y que es lo que pasó acá también...

FM 4: a obviamente se transmite, la ternura...

PC 8: hay interacción se ve hay entre las 3 personas, se ve esa interacción y esa interacción es entretenida para la bebe que lo que ve es chistoso.

TP1: exactamente y acá nosotros mismos, es contagioso, nos da risa la situación. Bueno y lo otro es que ahí está bien reflejado de que las emociones obviamente son adaptativas, le sirven a la guagua para captar la atención del papa y ser el centro de atención. Es como bien gráfico.

TP2: ya aquí les queremos hablar de la inteligencia emocional no sé si alguien sabe de lo que es la inteligencia emocional? No?, Aquí está, es la capacidad de interactuar con el mundo de manera receptiva y adecuada, a que nos referimos con receptiva y adecuada es esto de tratar de conectar las emociones pero con uno mismo, esta conexión mente-cuerpo que todos deberíamos o deberíamos aspirar a tener. Saber qué es lo que siento poder verme a mí y a los demás de manera objetiva y positiva. Nosotras acá les hicimos un mini test de qué tanta inteligencia emocional tengo entonces aquí tienen que tener ojo porque les pusimos unas directrices y vamos a leer una a una y ahí ustedes van pensando esta sí esta no y la van contando para ver cual va a ser el resultado de todo.

TP1: cuantas de esas características poseen.

TP2: si es si hay punto y si no, no hay punto. Primero: Posee suficiente grado de autoestima:

-Segundo: ser persona positiva

-tercera: saber dar y recibir

-Cuarta: empatía o sea entender los sentimientos de los otros y ponerme en el lugar de ellos.

-5º: reconocer los propios sentimientos.

-6º: ser caTP2 de expresar los sentimientos positivos como los negativos adecuadamente

-7º: ser caTP2 de controlar estos sentimientos.

-8º: motivación, ilusión e interés

-9º: superación de las dificultades y de las frustraciones

-10: encontrar equilibrio entre exigencia y tolerancia.

Ahora antes que me diga la pregunta 1 de estas 10 si ustedes tienen 5 o más vamos bien, si no hay que trabajarlo, hay que trabajar el tema de la inteligencia emocional y lo estamos haciendo a través de este taller y del anterior, todo va en poste de tener una mejor inteligencia emocional.

TP1: por ahí que es lo mas complicado así en términos generales para ustedes.

PC 8: yo el n° 6.

TP1: ser caTP2 de expresar los sentimientos positivos como negativos adecuadamente?

PC 8: si, yo creo que los negativos como un poquitito mas, yo creo que en los otros estoy bien. Pero en ese...parece mentira si tengo todos los otros pero sí, eso ha sido siempre.

TP2: pero es súper bueno también ver en que podemos trabajar.

FM 4: a mi yo creo que hartito que me cuesta de repente es el 7, controlar los sentimientos. Es que yo soy demasiado de pensar que todo el mundo es bueno, de buenos sentimientos, porque hacer daño? Me cuesta aceptar la maldad en las personas, y por Dios que te juro que me cuesta

Y verlo trabajando a diario con mis amigos, mis colegas, ver la maldad yo siempre lo he dicho, yo así bromeando lo digo yo todo va...o sea la inteligencia emocional no es todo ah? O sea hay muchas cosas que yo las hago y las tengo muy claras, pero me cuesta mucho aceptar la maldad, el daño en las otras personas. Me cuesta que no...

TP1: claro pero yo creo que eso tiene que ver más creo yo, con la tolerancia no? Con encontrar equilibrio entre la exigencia y la tolerancia. Porque eso tiene más que ver con cuanto yo le exijo al otro cuanto acepto los sentimientos del otro y como es.

TP2: y eso es tanto con el otro como con uno mismo, uno siempre autoexigente y no le exige tanto al otro, o súper tolerante con otro, lo de la horma del zapato...

TP1: y el reconocer los propios sentimientos se les hace fácil? Como realmente saber qué es lo que están sintiendo? Identificar en realidad tengo pena, o tengo rabia.

PC 8: yo creo que uno con los años pienso yo que uno va aprendiendo a razonar bien en ese aspecto y además como se ha ido desarrollando o desarrollando tu vida, uno va adquiriendo esa experiencia digamos de ver si realmente lo que guardaste fue la rabia o lo que te guardaste fue la pena, por lo menos en el caso mío yo lo he ido masticando y lo he ido desarrollando y uno de repente Scribe unas cositas y vas como sacando la experiencia y dices ay... que había.

FM 4: uno ahí sentado reconoce los sentimientos pero como que los deja ahí guardado peor difícilmente ese va a ir a reconocer ante los demás cuáles son sus reales sentimientos.

TP2: y la otra cosa es que a parte de la emoción básica que vimos antes, también están estas emociones secundarias de la mezcla, o sea de repente uno cuando tiene pena no tiene pena pura, uno de repente uno

tiene pena con rabia, tristeza con rabia entonces también aprender a reconocer que uno tiene estas emociones secundarias que...

FM 4: pero piensa ya yo el año pasado me iba a la puerta del colegio a hablar con una mamá y todo el colegio tiene cerámica entonces los chicos son felices tirándose se resbalan y yo voy apuradita a firmar un documento y el chico pasa y se tira delante de mis pies, obviamente que di bote y salte para el otro lado, entonces me dice ya pasa a la inspectoría que me duele, que me duele cabro.... Yo tenía una rabia ni me acordaba del dolor ni nada y me decían pero tranquilízate, no si no sé donde me pegué sé que me pegué no más tenía una rabia y mas encima la mamá y le dice Joshua que estás haciendo aquí? Porque típico que vienen porque les duele la guatita, por cualquier cosa a la inspectoría, y dice: no es que la tía FM 4 me pegó una patada, ooggr yo, seguramente donde yo caí y el cayó lo tuve que haber pasado a llevar y él pensó que le pegué, pero cualquiera que lo escucha de esa manera yo si no le quería pegar una patada lo quiero mechonear! Primer sentimiento fue la rabia después el dolor, después me acordé después que me dolía aquí y la vergüenza que di bote en la hora de la colación.

PC 1: claro yo creo que va por ese lado más que nada, la vergüenza, porque a veces uno se cae y trata de pararse al tiro aunque te duela yo creo que es mas plancha.

FM 4: pero quien me provoco esa vergüenza? Quien fue el culpable?

TP2: ahí hay un ejemplo no vienen solito, vienen de la mano, cuando uno se cae vine la vergüenza pero viene la rabia también porque me caí.

FM 4: y después que viene la risa, uno se ríe de la tontera después.

FM 2: yo me identifique con el n°10 porque siento que los demás no los tengo obviamente superados pero siento que soy una persona positivas tengo varios puntos a favor, o sea bien humildemente, pero el 10 la exigencia mía y la tolerancia, porque muchas veces no somos casi

nada tolerantes yo creo que ese es el que voy a tener que trabajar más yo, equilibrio.

TP1: es el que más cuesta, uno espera mucho de otras personas y no tiene por qué.

FM 2: yo soy muy exigente y soy muy cuadrada estructurada por mi pega ese tipo de cosas, pero como ahora estoy en otro proceso tengo que ceder más por darte un ejemplo, la señora que nos está ayudando en la casa no plancha como plancho yo pero que, hoy día me puse una camisa y me dije, pucha esta arrugada, ya no importa tuve que volver a hacerle el repaso pero ya para la próxima semana le voy a decir mire sabe que échele mas agüita para que quede más planchadita pero conversarlo, tolerancia, porque si no se lo hubiese dicho de otra forma, eso.

TP1: o sea que somos un grupo más o menos inteligentes emocionalmente? Jajajaja por lo que ustedes dicen. Alguien tiene algún otro comentario? Que quiera.

PC 1: eso que le acabo de entregar están, no soluciones sino que para que uno aprenda a...que son bastante importantes porque dentro de lo que le entregué está la motivación, está el estrés, esta la depresión las exigencias que uno tiene que tener como persona y para poder tolerar todo lo que te pasa porque de lo contrario se nos viene todo el mundo encima y nunca lo superamos y la gracia de eso es que uno logre encontrarse a si mismo y para eso cuesta mucho.

TP1: y me paso un material que se los voy a fotocopiar no sé si la próxima o el ultimo taller cuando entreguemos nuestros materiales pasaremos este también.

PC 1: es todo en relación a lo mismo.

TP1: alguien más? Para ponernos un poco al día estas son las características de una persona inteligente emocionalmente y si uno tiene 5 o más uno podría decir que está bien encaminado si tiene menos hay

que trabajar ahí la inteligencia emocional. Entonces estamos haciendo una evaluación de cómo estamos como grupo.

TP2: aquí vamos a hacer un ejercicio que es bastante entretenido, vamos a ver cómo nos va.

TP1: necesitamos dividir el grupo en 3, 2, 2 y 3.

TP2: por favor divídanse.

Pacientes: nosotros 3, 2 y 2. Acá entonces. Hay que escribir? A ya.

TP1: estas son las clases.

TP2: este es un grupo? Tenemos, tienen estas hojitas para ustedes

TP1: a un grupo le vamos a entregar emociones.

TP2: aquí van a haber caritas.

TP1: a un grupo le entregaremos emociones, a otro frases en relación a esas emociones y al otro grupo rostros en relación a esas situaciones. La idea es que las lean y que se encuentren que rostro con que emoción y frase.

FM 2: o sea nosotros miramos esto y decimos que cara tiene.

TP1: claro y que cara tiene y la emoción que representa esa cara y la frase que representa esa cara. Me explico?

FM 2 : jajajaja no te cache

TP2: aquí hay una carita por ejemplo con pena...

FM 2: ya claro, triste...ah escrito!

TP2: ustedes tienen nombres de emociones y cuales caras calzan con estas emociones, Allá tienen caras que calcen, tienen que calzar entre todos.

PC 8: ya si teneos que ir a verlas allá. Pero es que es sin racionalizarlas, sin interactuarlas?

TP2: claro que si porque hay que conversarlas.

PC 8: es como pensativo.

TP1: lo que yo les sugiero es que vayan comparando con la tarjeta.

TP2: y ellos tienen las caritas la idea es que entre todos vayan y armen el puzle.

PC 9: si porque es un puzle esto en el fondo. Hay que hacer...

PC 1: "me está gustando esa mina"

PC 8: es una emoción

FM 4: ya pero y una carita que vaya acompañado con esto.
PC 8: como atracción.

FM 4: cual tienes ahí? A ver esa, claro...

PC 1: ahí dice, pienso que me gusta esa mujer. Entonces le está atrayendo a la mina por como la mira.

PC 8: pero desconfía del mismo po, es desconfianza? O es...

FM 4: no es desconfianza?

PC 8: podría ser tristeza pero...no se podría ser de aburrimiento.
Ese...

FM 4: es claro como aburrido.

PC 1: me da lata trabajar, es aburrimiento. Tiene cara de aburrido.

FM 4: ese está más aburrido, tiene flojera y no quiere ir a trabajar.

PC 8: claro esta como ay si, que flojera. Dudas?

TP2: ya como vamos? Ya este está listo? Este, este...

PC 8: este es como de tristeza po, siento que todo me ale mal y pucha que le pongo empeño, desconfianza? O tristeza?

PC 1: hay una que dice algo de llamar,

PC 8: que dice que me llaman y dicen que no está.

PC 1: tiene que ser...

TP2: y este que me falta un nombre que dice estoy feliz de que me vaya a la playa. Pero al final de todo esto es que al final es que ustedes, aquí está, aquí están las tristezas. Ahora viene el ejercicio real. Es el mismo ejercicio.

TP1: aquí tenemos aquella frase, aquí tenemos algunas de las características.

TP2: altiro voy con los rostros. Entonces el mismo ejercicio que hicieron con los rostros.

FM 2: saca una carita y se busca acá. No que dice la cara esa. Una cara de tristeza, quien tiene la palabra tristeza? Vamos a trabajar primero con la cara, la palabra...

PC 8: este dice estoy feliz de realzar...felicidad, alegría.

FM 2: ya madre pásame otra cara, cualquiera. Sueño flojera aburrimiento.

FM 4: me da lata tener que venir tan seguido al hospital...

FM 2: ya lo dejamos como aburrimiento, ahí esto es todo uno.

TP2: hay alguno listo?

FM 2: ay esperanza, tenía algún rezo con esperanza?

PC 8: yo... a ver...pienso que todo va a salir bien.

FM 2: ya ahí hay otro. Madre otra carita po. Asi como enojada, soberbio.

PC 8: yo siempre tengo la razón

FM 2: ya. Madre otra, que el tiempo es oro. Vamos que se puede. Es como yo soy agranda o qué piensa usted como...

PC 1: muy poco humilde.

PC 9: este es el mismo que yo decía, rabia.

FM 2: hay alguno con rabia ahí?

PC 8: a ver la cara.

PC 9: si. Siento que todo me sale mal aunque le pongo empeño. O bien me carga hacer lo mismo que ayer.

PC 1: si es como rabia.

FM 2: puede ser.

TP2: ya entonces tenemos: estoy feliz de finalizar mi tratamiento. Alegría?

PCTES: si alegría

TP2: alegría. Bien puntito. Me preocupan los resultados de mis exámenes. Tristeza?

PC 1: mm si tristeza...preocupación.

TP2: pero será tristeza? Si me preocupa el resultado de mis exámenes.

PC 1: claro tristeza no, preocupación. Angustia.

TP2: no sé si lo que me dice el doctor es tan así como que me lo plantea. Temor.

FM 2: si también porque uno queda como...temor es como inseguridad.

TP2: dejémoslo al ladito porque va por desconfianza. Yo siempre se lo que tenfo que hacer para estar bien. Soberbia.

FM 4: llevamos un punto.

TP2: esa es la cara de la soberbia?

FM 2: es la cara de pregunta. Es como más cara de agrandado. Perdónenme chiquillas pero los rostros no están bien definidos. Ya esa dejémoslo pasar.

TP2: me molesta no poder hacer lo mismo que hacía antes. Desconfianza. Es tan así?

PC 1: si de repente molesta.

TP2: pero eso es desconfianza?

TP1: cuando uno está molesto, la rabia cierto?

TP2: pienso que todo va a salir bien. Esperanza. Me da lata tener que venir tan seguido al hospital. Aburrimiento.

TP1: siento que todo me sale mal aunque le pongo todo mi empeño. Puede ser o ...

PC 1: aburrimiento o desconfianza.

TP1: puede ser aburrimiento, o puede ser también tristeza. Siento que me sale mal aunque le pongo mi esfuerzo.

TP2: aquí subimos las que estaban medias extrañas. No sé si lo que el doctor es tan así como me lo plantea. Desconfianza. Les suena más ese q temor? Y la otra es me molesta no poder hacer lo mismo que hacía antes. Se dan cuenta que esto no es fácil? Y a pesar de que teníamos tantas cabecitas pensantes.

TP1: si aunque uno lo mire a huevo no es tan asi porque en general sucede con las emociones como ya dijimos no son puras son mezclas, y esto era la idea de graficarlo de que efectivamente que al no ser puras cuesta mucho porque hay expresiones que son muy sutiles como las expresiones a través del rostro o del cuerpo como también con lo que uno piensa o la idea asociada a esa emoción. Eso no sé si tienen alguna duda al respecto. No? Queda como claro.

FM 2: no si queda claro pero una como acotación. Claro habíamos muchas cabecitas pensando y ordenando pero lo que pasa creo yo es que somos seres individuales y todos vemos de diferente perspectiva las cosas. Porque yo esta pantalla la estoy viendo rosada otra la puede ver lila, fucsia, y de todos los tonos.

TP2: claro darse cuenta de que el reconocimiento de las emociones es de uno y como uno reacciona. Y como reacciona el otro. Para ser empático y entender al otro.

TP1: ya pero eso es clave para entender la inteligencia emocional.

TP2: este ejercicio era netamente inteligencia emocional. Aquí les vamos a leer un texto y les vamos a leer unas preguntas para discutir un poquito. Dice: por qué la importancia de identificar y expresar adecuadamente nuestras emociones. Muy a menudo no lo vemos nosotros mismos cuando por ejemplo nuestra pareja y amiga al conversar del mismo tema al cual no estamos de acuerdo nos dice: por qué te enojas, inmediatamente contestamos: no estoy enojado. Muy común. Sin estar consciente de la expresión de fastidio que reflejamos en el rostro. Esto es indicio de lo que generalmente no nos damos cuenta son perfectamente claros e inequívocos para el otro esto quiere decir que ante todo, nos proponemos o no estos signos emocionales comunican siempre algo, aunque la comunicación sea exclusivamente no verbal. Ocurre a menudo que alguien describe verbalmente lo que le pasa que nos es congruente con sus gestos y su cara. Por ejemplo a mi me da lo

mismo que me pregunten como estoy porque si he asumido mi enfermedad y no me pone mal y vemos signos inconfundibles de tristeza de rabia en su rostro y sus manos que se mueven nerviosamente. O alguien exclama no le tengo miedo a este procedimiento medico y se pone tenso con expresión de preocupación en el rostro, o vemos a nuestro familiar evidentemente cansado con los parpados caídos y le preguntamos como esta? Y nos contesta estupendamente. Claro hay una discordancia entre la manera que nuestro cuerpo expresa emoción y nuestra cara cuando realmente no es tan así como realidad. No sé típico cuando se discute con la pareja, qué te pasa? Nada.

PC 8: que está esperando? Nada. Clásico.

FM 2: madrecita como se siente? Súper bien.

TP2: y la ve cansadita.

FM 2: y de presión Cero. Tiene presión en cero.

TP2: y ahí podemos ver que la discordancia no va porque uno quiera no tener la misma expresión que la cara si no que de repente no podemos reconocer y lo otro de repente es mas fácil para no reconocer la emoción. Tenemos que trabajar en eso. Preguntas? Primero, que emociones mas experimentaron durante este proceso de enfermedad al tratamiento.

TP1: eso algo tanto más para las personas que han vivi6 la enfermedad en carne propia como para los familiares, amigo o lo que estuvieron afuera, acompañándolo.

Pacientes: perd6n puedes repetir la pregunta?

TP2: que emociones más experimentaron durante este proceso de enfermedad al tratamiento?

TP1: las emociones que más se repiten durante la enfermedad, del tratamiento, posterior.

PC 9: es estar triste, llorar mucho no comprender por qué a uno como asumirlo.

TP2: cómo podríamos ponerle un nombre a ese no poder comprender ese por qué a mí?

TP1: eso es bien común, cual es la emoción que está en la base de eso. Cuáles son las emociones que pueden estar en la base. En su caso.

PC 9: por qué no me cuide? Porqué trabaje tanto? Pienso eso.

TP1: y cuál es el sentimiento que tiene? Que la hace sentir eso? O la emoción mejor dicho.

PC 9: el sentimiento, tristeza, pena, mucha pena.

TP1: ven que a veces nos cuesta identificar las emociones volvemos. Y es pena solamente o son otras cosas, en su caso?

PC 9: son muchas cosas porque hay días que estoy bien y otros que pienso porqué a mí? Estoy asumiendo y cada día quiero mejorarme más, y eso le pido a Dios que me de fuerzas. Cuando me siento bien con mayor razón, ahí ya no tengo pena no le echo la culpa a nadie. Me entiende? Ahí soy feliz pero hay días que yo estoy muy mal entonces digo yo, porqué tanto? Que no es solo una cosa no más, no tengo más pensamientos.

TP1: no peor claramente ahí en su caso lo que determina mas es la pena y va a estar más asociada a aceptar lo que está pasando. Que es cuando volvemos un poquito a la primera sesión. Cuando yo les comentaba cuando uno va transitando por las etapas de la enfermedad, el duelo que yo les decía cuando se va acercando la aceptación es cuando nace la pena, uno dice ok esto es así, entonces ahí aparece la tristeza, antes hay otras emociones, la rabia, la inconformidad, la incertidumbre, el temor, pero uno ya va transitando por esas emociones y va llegando a esta sensación y hay un proceso de tristeza importante y uno cuando logra la calma, la tranquilidad no sé si les ha pasado?

FM 2: yo creo que ese, es lo que usted dice lo que a nosotros nos está ocurriendo después de bueno las enfermedades que tiene mi madre, partimos así como una mochila con piedras ya pucha no importa vamos, asumámoslo, el asumir como de repente ya no importa si ya lo tengo asumido para que nadie más te pregunte, es como que te dicen yapo cuando te vas a casar, cuando vas a tener hijos? Y la gente como insiste mucho porque los prejuicios de repente te hacen ponerte un poco duro, entonces a mi me preguntan cómo está tu mamá., súper bien dándole a la vida porque yo no quiero entrar más en conversaciones, como que te agota.

FM 4: no te ayuda en nada.

FM 2: entonces y tu gua gua gua, gastando saliva inútil que siento yo como familiar, siento que nosotros hemos quemado unas etapas con mi madre en el sentido que listo se diagnostico, hay que subir, vamos que se puede, vamos para adelante, nunca para atrás, eso a diario, y pueden ser 10 veces al día como se lo estamos pidiendo. Nosotros somos muy creyentes, muy católicos, pero como se dice a nuestra manera, le pedimos mucho al de arriba. Sobre todo yo estoy pasando el paño, saco todas las emociones y ahí me acordaba de usted que ahí saco todo mi estrés y le estoy pidiendo que mi madre se sienta bien en la diálisis, vamos que se puede señor, un día mas de vida, gracias por darnos esto, pasamos esa etapa, lloramos en algún momento, madrecita tu te sientes bien? Estas bien? Si esto y este otro, ya y ahí empezamos de nuevo, otra etapa siento yo y ahora estamos como en un proceso de tranquilidad porque mi madre se ha sentido muy bien estos días. Ayer mi mamá andaba como avión disculpen la expresión, que yo la miraba y decía como que mi madre nunca hubiese tenido nada ayer,

PC 9: fue un día especial ayer para mí.

FM 2: entonces ella haciendo las camas, mira le faltó poco subirse al techo y sacar las hojas entonces eso como que te llena de energía y a la

vez te da un poco de miedo. Como temor. Familiar. Entonces digo, mucha energía, y yo le digo a ella madrecita esa energía trata de no gastarla todas a la vez, piensa que estas en la guerra y tienes que guardar municiones, no comerte todo, hay que guardar un poco de energía. Y me dice no pero es que yo me siento bien y mañana me voy a sentir mejor. Bueno no importa.

TP1: yo le quiero hacer una pregunta, usted siente temor? Así como lo siente su hija”?

PC 9: no temor no siento, siento que cada día estoy avanzando un poquito más, pero hay momentos peor siento que hay momentos que retrocedo.

TP1: se lo pregunto porque aquí hay un ejemplo bien claro, de cuáles son las emociones de un paciente y de un familiar, que a veces se topan las etapas, probablemente usted que vivió la enfermedad en carne propia a ratos tiene tristeza por a ratos tiene calma. Y que está lejos de ser un temor, un miedo. A lo mejor hay una aceptación ahí y quizás como familia existen otras cosas, de cómo que va a pasar después, como enfrentar el día a día. Prima otra emoción y sentimiento, que si bien van bien juntos también pueden ser diferentes.

FM 2: yo entiendo, a lo mejor la familia de los amigos que están acá, deben sentir también peor muchas veces no lo expresan, se quedan en silencio, lo guardan pero es así y yo pienso que nadie los va poder cambiar, creo yo. (Silencio). Pasó un ángel.

TP2: alguien más quiere comentar algo?

FM 4: yo primero que nada pienso que, como he dicho son etapas que se deben ir quemando uno va asumiendo de mejor manera, a mediano o más corto plazo, dependiendo de la persona o cada grupo familiar. Pero mi caso lo primero fue el temor, la palabra cáncer es temor, como que es dejar de trabajar y dedicarme exclusivamente a ella, la

primera emoción y sentimiento que dije es dejar todo por ella, y felizmente mi vida familiar me apoyaron porque tú tomaste esa decisión y después de todas las etapas es la incertidumbre, el temor, la quimio, resultados exámenes, con temor abrías los resultados, rabia también, momentos de rabia de forma irresponsable que le dicen a la mamá que posiblemente había que operar el otro pecho y lo dicen así como que el pelo está muy largo lo vamos a cortar, entonces llego aquí y la rabia, y lo que les contaba que tengo un problema de lenguaje con los medios, no podía hablar, y entonces se dieron todas esas etapas, ya después viene una etapa en que tú tienes más un dolor soportado más bien como se siente ella, ella es un espejo, y así se ha ido superando y ahora está ya han pasado 27 años y todavía esta regia superada, ella ahora dice y le comenta a otras personas que están con patologías igual que ella, de que no dice para mí lo mejor fue que me hayan extirpado la mama, lo mejor, no si es muy bueno mi día, ella asumió que su caso fue lo mejor. Y asumió también que ella siendo mayor también tenía sus garantías, porque una mujer que cuando más joven es más complicado poder superar un cáncer y más si es un cáncer de mama, y entonces está hasta ahora con 86 años cumplidos recién, impecable, de repente tiene sus bajones que no siempre están atribuibles a su enfermedad, que está aburrída que donde dejé las cosas que no me acuerdo, que anda rabiando con el papá y que tu viejo que no ayudas, tú que no me escuchas, esas cosas de pareja, que son cosas más cotidianas que se dan, peor que no tienen relación exclusivamente con su enfermedad. Lo que yo pienso que haya ella asumido esto bien un buen resultado, teniendo claro que cada organismo es distinto, de que ella siempre y lo dice hasta ahora ha sido una excelente paciente, ha cumplido con todo lo que se le ha pedido, momentos en que dicen ya no quiero más, que no gasten mas plata, y reaccionaba y decía ya vamos de nuevo. Y ahí está.

FM 2: y el apoyo de la familia que eso es un pilar fundamental. Como tú dijiste al principio yo había dejado de trabajar por esto y este otro, lo que estoy haciendo yo, pero yo soy feliz en mi casa, y yo soy

también una afortunada de la vida, Dios a mi me quiere mucho, porque otras personas a la edad que yo tengo nunca han podido salir pensionados o jubilados tendrían que trabajar hasta los 65, 60 años, yo estoy a un paso de que si quiero mañana presento la renuncia, y me voy con todos mis beneficios. Pero aquel costo también, fueron 22 años de mi vida que si yo los multiplico fueron por 2 o por 3. Pero eso a mí también me ha dado mucha fuerza para estar en mi casa, y mi madre y yo somos felices, pese a todo a todo a todo. Si somos felices.

TP1: alguien quiere compartir otra cosa?

PC 8: yo le pido a mi Dios que cada día nos dé más fuerza, porque a veces amezco bien después voy a dejar a mi hija al colegio, camino bastantes cuadras como 15 cuadras, vuelvo a la casa me siento, me tomo una taza de té de nuevo y le pido a mi Dios que me dé fuerzas peor a veces amezco supera ágil y a veces amezco súper decaída, pero un rato porque me acuesto un rato y sigo igual después, a parte que yo no tengo apoyo de nadie po, ni de mamá ni de mis hermanos, yo ya no tengo apoyo, entonces lucho sola. Pero la única solución en mi vida es que le tengo tanta fe a la virgen de Monserrat y a mi Dios y le digo ya voy a descansar un rato y dame fuerzas porque tengo que ir a hacer la cama, entonces descanso veo alguna tontera y me distraigo con mi Marco Antonio Solís, y se me pasa, a parte que yo prácticamente mi enfermedad la controlo yo, me auto medicamento yo, cosas sanas y no me la tomo cuando el doctor me la indica si no cuando yo las necesito. Pero todos los medicamentos no me los tomo no cuando el doctor me lo dice entonces prácticamente lo que me dan son el del dolor no mas, ningún otro del tratamiento a parte que le debo pedir todos los días fuerza porque me da NN, que siga acompañándola, por eso le puse NN⁵¹, ella es mi NN mi compañía, duermo con ella, estamos todo el día juntas, duermo con ella en la misma pieza porque yo no digo en la misma cama, entonces es

⁵¹ Nombre de su hija

bueno el auto autoestima que yo tengo. Ella me tira para arriba. Cuando ella tiene frío se pasa para mi cama. Pero es mi autoestima que digo yo que los ojos míos es la NN si no yo, en mi 2º quimio ya estaba cansada no quería volver a la ultima, tuve mucho apoyo de la paramédico de las chiquillas, mi princesa si no yo tiraba la esponja, una me dijo mira tal por cual hasta con los pacos te voy a buscar para la ultima quimio, entonces me dijo ya levántate y vente. Eso me hizo sentir una emoción y un sentimiento de decir en realidad si no me la hago voy a durar menos de un año, mejor me la voy a hacer si es la ultima y que iba a salir súper bien, me la hice y salí bien. Y fue como si no hubiera querido nada.

TP2: y si estuviese que elegir que emociones fueron las mas representativas?

PC 8: a ver mis emociones fueron seguir viviendo y luchando por la NN, y por mi también, porque mi autoestima se me subió.

TP1: claro pero era su motivación, pero que sintió por ejemplo, pena rabia.

PC 8: tenía mucha pena porque dejaba a la NN sola, tenía rabia porque mis hermanos creían que era un simple resfriado lo que una tiene no mas, no tuve mucho apoyo en realidad.

TP1: a eso nos referíamos que uno pasa por varios momentos emocionales por asi decirlo.

TP2: ya siguiendo cuales son las emociones que más les cuesta expresar?

Pacientes: el odio.

TP2: ¿cuesta expresar el odio?

PC 5: yo creo que cuando uno tiene pena, yo por lo menos en el caso mío, cuando yo tengo pena, trato de disfrazarlo la verdad nunca he entendido porqué peor yo creo que siempre he sido un poco del cuento de

los hijos, que los hijos estén seguros, que la universidad que la cosa, cuando son niños, no podías dejar que pasara nada, yo lloraba tanto en la noche, peor en este caso de las emociones yo creo que sentí 2 veces puede haber sido rabia o pena, dentro del proceso mío, cuando me diagnosticaron yo creo que fue como ni si quiera sorpresa, no, creo que lo había presentido, creo que fueron 2 episodios de pena, cuando ya comenzó el diagnostico estaba hecho, cuando se me comenzó a caer el pelo, ahí yo creo que fue una cosa de pena y sentimientos encontrados ahí de ya es un hecho, o sea voy con el cuento, pero como yo dije también, yo me entregué al Señor, y siempre me he entregado a él no de la mano pero no de una si no de las 2, peor si flaqueé cuando se enfermó mi mamá porque fue como tan primero que uno fue como un sentimiento por uno, por mi misma, y por ella, porque a ella le hablaban de cáncer y mi mamá era no y no, no me hablen porque yo le tengo pánico, porque yo sabía que ella ya estaba vieja, enferma, que había tenido sus episodios de enfermedades, de trombosis y esas cosas, pero nunca me imaginé que de repente tenía sus úlceras, que yo creo por ahí comenzó este cuento que nunca tuvo un término bueno, pero nunca me imaginé iba a terminar muriendo por un cáncer, ahora como dice mi sobrino o nos dijo en el fondo ataca no la mató el cáncer si no que ella murió por un paro cardio respiratorio que se yo pero yo creo que las emociones de todo, no de pena ni tristeza porque también le pedí mucho al Señor de que no sufriera, porque era muy cobarde a sufrir si sufría para sacarle sangre como si tuviera un no se po, la degollaban entera, cero tolerancia al dolor, y yo creo que lo tuve por ellos , no y verla y que yo no estaba con ella, mi mamá estaba en Osorno pero yo sabía que se iba a ir llorando, tenía un cáncer gástrico, y fue rápido porque desde que se lo diagnosticaron a que murió fue como 1 años más o menos, pero una de las cosas es que ella como que murió esperando el llamado que habían por ella. Y ella decidió operarse. Entonces y como yo había vivido lo del cáncer no me sentí satisfecha entonces hay como sentimientos encontrados de que ya yo estoy y ella se me fue, o sea me quedé huérfana, y el estar huérfana es

una situación de desamparo pero total y absoluto entonces yo creo que ha sido eso y hace un tiempo atrás yo estaba conversando con el cura de la parroquia y él me dice es comprensible su angustia, que se yo, y a lo mejor por ahí va tu baja de peso y no te recuperas de tus cosas tuyas, mis exámenes inmunológicos están muy bajos, me dice tu estas luchando contra él, entonces tú tienes que dejar que tu mamá se vaya, o sea nos sacas nada dándote vuelta, somos adultos que se tienen un tacos, pero tú tienes que soltar y decir ya mamá ándate al cielo, yo la entrego yo se que la había entregado peor cuesta como cachay? O sea sentir, por ejemplo aun tengo su número del celular, y de repente cuando la veo y todavía me pasan cosas, entonces de apurada voy a llamar a mi mamá entonces es como además de lo que no demuestro es que acá estoy sola. Tengo a mis hijos pero no tengo el cuento de mis hermanos, y eso también aunque eso lo hacemos mucho por teléfono cuando estuve enferma también, que vinieron a verme y todos los días llamándome hermanita como estas, mucho el cuento de bien todos los días llamándome peor hay días que de repente uno se siente sola, tengo la responsabilidad de mi marido, ex marido, como jefe de hogar porque yo lo tengo que asistir, yo tengo que dar pero yo no recibo de vuelta más que mis hijos, entonces es una situación difícil, y más aun sentirme huérfana, es atroz, eso me ha pasado el 25 de mayo se cumple un año, y ha sido un sentimiento que yo le pido a Dios que siento que ella está bien, pero me hubiera gustado haberla cuidado más, haberla visto más, yo la vi en marzo y después mi mamá murió, yo iba a verla y viajaba el fin de semana pero también fue como yo llegué y mi mamá se había muerto una hora antes, entonces eso ahí me dio rabia, dije oye qué onda? Por qué no me esperaste? Y eso me ha producido un sentimiento encontrado, igual le tengo que dar gracias a Dios bueno que tanto no sufrió.

TP1: es importante también eso de no juzgarse, como que uno tiende a caer en eso de no es bueno para mí, no es bueno sentir esto, pero los sentimientos son y están y nosotros no podemos hacer nada con ellos, y a veces uno se va a sentir culpable y hace sentir mal.

PC 8: de hecho yo no le dije yo a ella que yo estuve con cáncer, y yo cuando la fui a ver, yo fui en febrero, y en marzo empecé las quimios estuve todo el año sin pelo, yo tuve un linfoma no Hodgkins con la médula ósea y todo, y yo cuando fui, estaba más flaca pero yo sé ella no, y sé que lo hice para que ella no sufriera, de hecho yo nunca digamos fui de fracaso en mi matrimonio, tampoco ella siempre sintió de que estaba todo bien, y no le dije por lo mismo, aquí esto lo manejo yo y si bueno sé que esto no voy a tener mejoría yo le voy a contar y no pasó y cuando regresé nuevamente en febrero y estaba bien, con mi pelo más corto que siempre me preguntaba y porque tu siempre tienes el pelo tan y tan corto, y yo le decía mama es que es más corto y venir para acá, es mejor y con el secador queda ok y ya está.

TP1: bueno eso se repite bastante aquí entre ustedes, el tratar de estar bien y aquí en este grupo también se ve bastante es el sufrimiento familiar que a veces puede ser incluso un poco más doloroso que el de uno, porque aquí hay ejemplos bien claros, hay algunos que las tienen, y las de su madre, entonces claro es complejo. Ahora bien yo les comentaba lo importante es poder conversarlo sacarlo y validarlo no cerrarse, no sentir esto, a veces de la misma culpa, uno se atormenta tanto, hay que dejarla de lado. Bueno vamos a terminar ahora con un ejercicio de relajación para irnos más relajaditos a la casa. Que les parece?

SESION 5

TP1: bueno darles la bienvenida nuevamente, otro jueves más, ya nos queda uno, bueno contarles que la mamá FM 1 falleció, por eso ella no vino, está descansando. Es importante también que estábamos trabajando y brindarles todo el apoyo y es muy sensible pero es importante que sepan que estamos con ustedes.

Fm 1: Lo siento por haber faltado, era la única razón y hoy día cuando partí, siempre dije yo ahora yo tengo que seguir, o sea nunca en la vida he dejado las cosas a medias menos ahora. Ahora dije yo ya terminamos la próxima semana, y la vi así que está cansada, así que bueno.

TP1: somos red de apoyo. Ya el tema que nos convoca hoy día, es un tema complejo la verdad, vamos a valorar el tema de la sexualidad como tema más amplio que por lo general tendemos a visualizarla, que tiene que ver con la relación sexual, etc., no nos vamos a enfocar mucho en eso porque no es lo primordial, menos en un grupo como nosotros pro si ampliar este concepto y ver como se puede aplicar a nuestra vida, tanto para las personas que han pasado por un diagnóstico o una enfermedad, como para los que no, en general vivimos distintas etapas en nuestra vida y en esas distintas etapas nuestra sexualidad o nuestra autoestima se ve un poco vulnerada. Por distintos factores, por estar bien con uno mismo o no, el nacimiento de los hijos, las tensiones, entonces son varios temas que de alguna manera hacen que esto ocurra a veces dentro de uno mismo. Ese es el tema, no sé si TP2 quiere agregar algo.

TP2: no, solo tenemos actividades bien variadas hoy día, y vamos a partir con una que es tenemos aquí la tarjetitas de guerra, que tiene bastantes frases entonces la idea es que cada uno saca tarjetita y cada uno va a decir un nombre...y ahí para que comparemos un poco si nos ha servido o no, les parece?

(Pacientes entran: hola)

PC 8: ¿parto yo?

TP2: parta usted.

TP1: cuál va a sacar, hay algunas frases, hay muchos mitos, la idea es que reflexionemos a partir de lo que sale ok?

La primera dice: la autoestima es la valoración que hacemos de nosotros mismos, nuestra personalidad, nuestra imagen y nuestras realidades, la autoestima puede ser entonces, buena o mala, entonces positiva o negativa. La leo de nuevo?

Pacientes: si

TP1: la autoestima es la valoración que hacemos de nosotros mismos, nuestra personalidad, nuestra imagen y nuestras realidades, la autoestima puede ser entonces, buena o mala, entonces positiva o negativa. Que les parece?

Pacientes: verdadero.

-Si.

TP1: como así

FM 2: Verdadero porque los valores, tu autoestima, como duelen, lo objetivo, bueno porque generalmente, bueno el general más o menos, uno ante un público una reunión o con amigos uno dice mira yo soy una persona trabajadora, soy aquí soy allá pero en realidad tengo malas pulgas porque mi parte negativa es, no me gusta planchar, lavar, entiendes? Entonces yo encuentro que si es así.

TP1: ahí lo que la FM 2 habla un poco tiene que ver con la descripción de las características buenas y malas de uno, la autoestima dice que eso pero un poquito más allá de eso también.

PC 8: Yo creo que uno, si tú tienes tu autoestima baja no importa que estés enferma o que estés sana, o sea tu autoestima va a estar igual baja, pero de repente yo no sé si todas las personas pero aunque tú lo estés pasando mal y aunque tu estés sufriendo, con algo dañado, pero si tú tienes tu autoestima alta, eso de alguna manera influye a que tu no mires el suelo y veas que está todo mal eso lo que yo puedo aportar.

TP2: y podría ser que nuestro autoestima pueda dañarlo?

PC 8: aunque no sea bonita ser linda alta flaca o de ojos verdes, ay esto me queda regio, me lo voy a poner porque la verdad me queda bien, en el caso mío, yo no me visto con colores fuertes, porque siento que no me vienen, porque no, pero yo si me pinto con un brillito no me importa, siento que me queda bien, y por último me puedo lucir. Y por lo menos anda buscando que algo o sentirme bien, pero la verdad me queda bien esto? yo encuentro que no sé está muy apretado no sé, uno siempre tiene que cuidar esa parte del autoestima.

FM 4: cuando tú dices, a ver cómo te queda, te quiero escuchar, no encuentro que te ves bien, te ves regia, no, al final a uno cuando le digan todo, es una opinión, si yo creo que no me viene, no me viene no mas, y de ahí no me saca nadie.

TP2: y tiene que ver con el autoestima?

FM 4: claro. Puede.

FM 2: puede variar desde el momento, en el año, en una depresión, puede variar porque la persona está tan así siempre fuerte, y bien, siempre sobrellevaba los retos muy grandes una perdida muy grande, y uno la desconoce, y dónde quedó esta persona?

FM 2: Lo más grande de uno es trabajar tu autoestima, no dejarte estar, incluso a veces me subía al auto mi hija también maneja mi auto, veía el auto a tomar el espejo ay no traje mi pañuelo, que se yo, solamente que uno lo hace porque, sabes porque usaba pañuelo? porque la gente te mira demasiado, a mi me daba igual.

TP2: será porque usted trabaja su autoestima?

PC 8: mira no sé si lo trabaje, pero yo creo que he sido una persona bastante fuerte, y aunque he tenido hartos sufrimientos y hartas penas peor yo igual puedo estar un día por una pena increíble, yo abro todo, me levanto, si tengo que leer leo, yo nunca estuve en cama cuando estuve enferma. Yo llegaba a la esquina y de repente me daban el alta en la

mañana y se me olvidaba hasta el otro mes, hacia todo. Me ha servido mucho este cuento de sentirme bien. PC 8 Trejo te tienes que levantar con la gracia de Dios. Por eso creo que uno hace mucho en la parte de sentirse bien, sentirse mal o en este caso uno se siente mal, independiente si te estás haciendo quimio, pero el interior mío gracias a Dios y a la Virgen no sentí tanto pesar, tanto de sentirme mal.

TP1: alguien más? Hacer una pequeña idea, hay gente que dice yo sirvo para esto o no sirvo para esto otro, eso no quiere decir que la persona tiene baja el autoestima, incluso porque...hay personas que uno le dice es (que estás flaca) tiene que ver con "a mí me gusta como soy" esa es la valoración que yo hago, me siento bien conmigo misma, etc. Esa es la idea.

TP2: vamos de a uno entonces.

FM 4: dice "los trastornos afectivos o del ánimo son causa frecuente de pérdida del deseo sexual" si o no.

-A ver léelo de nuevo.

FM 4: dice "los trastornos afectivos o del ánimo son causa frecuente de pérdida del deseo sexual" si o no.

Pacientes: si verdadero.

PC 1: si verdadero.

TP1: de porque baja disminuye el deseo sexual o algún trastorno del ánimo.

PC 1: si, yo creo que la parte depresiva, el autoestima, considero que es bastante importante tanto para uno como para la mujer.

TP1: por el lado del autoestima dice usted?

PC 1: claro porque hay etapas que se van quemando con la ilusión porque cuando uno es joven, uno es dueño del mundo, claro, pero ya

pasando un tiempo, ya aproximándose a los 30, 35 años la cosa va cambiando y va cambiando en post los años. Entonces ya uno cuando llega a los 50 años uno llega mucho más maduro sexualmente hablando y con temperamentos ya definidos. Las depresiones a esa edad son algo más como bien, como que se van quedando un poquito más que de joven.

TP1: lo que dice usted es que con la adultez es más fácil caer en depresión y con eso disminuir el deseo? Algo así?

PC 1: sí.

FM 4: igual es cierto, el deseo sexual, la estimulación sexual va relacionado con la mente, y si yo estoy acá preocupada, angustiada dolida, difícilmente voy a conectar la parte sexual con mi mente y lograr ese deseo y esa plenitud que significa tener una relación sexual, y es algo que ocurre en todos los años, y más aun cuando hay etapas que por cosas naturales tenemos mas preocupación, porque la preocupación de un joven no es la misma que la de uno como adulto que hay ver a tu mamá, papá, hasta la parte monetaria. Si yo estoy en un conflicto económico y laboral, y me estas tonteando que no tengo trabajo, que no estoy bien, y llega en la noche y voy a hacer un vuelco en todo mi cuerpo y decir ya me olvido de todo, es muy difícil hacer un cambio mientras estemos mas de aquí difícilmente vamos a lograr que la plenitud del cuerpo logre lo que les decía, ahora dependiendo en qué situación este, cuando las parejas esta en esa, mira yo tengo mi nana pero por nada del mundo dejo de darle el gusto a mi pareja. Y por otro lado por qué tenemos que seguir dándole el gusto a la pareja, y el hombre que por su naturaleza de hombre de que quiera, y a veces no tiene deseo y la mujer a veces dice pero cómo, mientras no sepamos manejar bien nuestra mente difícilmente podamos lograr.

TP1: yo creo que esto es un ejemplo de lo más real y valido, además hay otro factor también que por si acaso, es que cuando uno por ejemplo,

cuando uno tiene depresión y medican antidepresivos también provoca disminución...

FM 4: claro antes mi mamá hacia las cosas en la casa y escuchaba po como siempre bajo y estaba con un estado depresivo medicamentado, el alprazolam, lorazepan 3 veces al día y un montón de otras cosas, entonces estaba preocupado porque no tenía deseo sexual, menos una erección, y entonces yo le digo y no falta el que le dice no probado con el viagra? Y yo digo que ignorancia más grande porque el viagra no es llegar y medicarse, no es como tomarse un café, es también algo psicológico, entonces el asunto no es un asunto orgánico, no es algo que simplemente tenga una circunstancia como disfunción sexual, y que se pueda solucionar tomando el viagra, o sea el punto está en estar ahí...o sea si tu no logras recuperarte tu estado ya sea con el medicamento u otro tipo de terapia, aunque me pongan a la mejor mujer u hombre, que lo podría estimular, está enfermo, no sé.

TP2: exacto. Seguimos.

PC 8: el anciano carece de ventaja sobre el joven relativo a la satisfacción en relación proporcionada en relaciones sexuales.

TP2: es una relación, es una frase.

PC 8: a ya.

Yo creo que si aunque los viejitos lo pasan re bien con sus viejitas, que no es solamente, claro, a ver es que el otro día yo escuchaba un programa en la radio que la Ely de Caso tiene, había un Doctor donde decía que lo que decías tu, que la relación sexual tiene muchas aristas y que conforme con otra opción, el cabro que tiene 18 años y que se largó, y dicen que después la gente mayor y las personas que ya de la cuarta generación que él tiene matrimonio de cual calidad, y nosotros que éramos viejitas lo pasábamos regio porque ya no es experiencia que ya vamos porque tenemos que ah, que hay que estar en todas las paradas y

llegar al orgasmo, y satisfacer todo, si no que dices otra cosa de hacer sexualidad, se trata de tocarse, no sé se mirarán se tocarán, no sé.

FM 4: es que lo que pasa es que de repente hay una mala interpretación sobre la sexualidad, para muchos la sexualidad es solamente que haya una penetración, entonces, yo creo que ahí hay un error.

PC 1: claro, ahora todo muy rápido, no se conocen, van a pub y esas cosas, en cambio uno cuando uno entra a una edad las cosas se hacen más pausadas.

TP1: a eso se refieren ustedes.

TP2: y no solo eso sino que un dato físico es que los hombres mayores pueden durar bastante más y mejor de una manera física. En lo que es permitir el control no sé si alguna vez escucharon que Sting hablaba que él duraba 16 horas porque él hacía yoga, Sting decía que duraba 1 o 16 horas porque él hacía yoga y tenía un control mental. Mas allá de eso la idea era que mientras más experiencia uno va teniendo en el tema de sexualidad, mucho más control mental, y al tener más experiencia uno tiene más control sobre el cuerpo y la mente, y obviamente se demora más en eyacular...

FM 4: y para muchos alabados, para otros han quedado crucificados, por sus experiencias sexuales y claro a lo mejor es difícil de repente que tu pareja se acomode al otro para lograr solucionar la problemática que existía además que había que tener involucrados sentimientos. O sea la persona que trabaje como prostituta tendría que tener un trabajo psicológico bastante importante para poder diferenciar cierto el trabajo en sí y el deseo o sentimiento ahí que se pueda producir, la humanidad, se descontrola. Pero al final lo último que supe entre comillas expertos, idealistas que nos enseñaban como debiera ser el mundo sexual, un actitud, nos involucra, está separado.

TP2: entonces podríamos decir que esta frase era verdad.

Pacientes: si verdad.

PC 9: Dice la quimioterapia, radioterapia, e intervenciones quirúrgicas pueden interferir considerablemente en la sexualidad. Tendría que hablar con respecto a él. Yo pienso que si porque lo que yo viví en parte no lo conocí pero debe influir de todas maneras. La quimioterapia uno ve como queda la persona, su pareja tenga la edad que tenga no puede estar muerta de la risa como si no hubiese tenido una quimio o una intervención quirúrgica, por más que quede bien hay un lapso de tiempo que se tiene que respetar para la recuperación en fin, el mismo parto, también afecta la sexualidad en algunos momentos aunque hay casos que no han aceptado y que los conozco pero si sobre todo la radioterapia como oscuridad, como será recibirla no sé.

FM 4: pero será que lo que influye realmente es la droga de la quimioterapia o la carga psicológica propia del estado.

PC 9: yo creo que son las 2 cosas, para mí han sido las 2 cosas. Porque yo desde que enfermé en el año 2010 yo llevo 41 años de matrimonio y nos tuvimos relaciones en 2 años, ni abrazitos ni de otras maneras, no me ha engañado tampoco, porque uno nota al tiro cuando el marido engaña, entonces mi esposo con todas sus cualidades, cuando supo de mi enfermedad, que fue fuerte al principio y yo de repente no le pregunto o me mira de otra manera o que me mira como una mujer enferma, peor el siempre cariñoso pero nunca íbamos al tema de la sexualidad a como viene a mi enfermedad.

TP1: que piensan sobre eso hay que conversarlo?

PC 9: si de repente pienso, pero digo yo como en esta etapa que he estado más que nada como le dijera, ha sido difícil para mí entonces no he querido retomar, peor si me ha respetado ni se enoja ni anda mal genio, sale a trabajar o no llega, voy ahí y vuelvo, voy a comprar cigarros,

no jajajaja él en este tiempo me ha respetado no sé si por el cariño que me tiene o por lastima o no sé pero como le digo yo.

TP1: es importante que sepa, que ahí hay un tema, a lo mejor claro, en su caso no ha sido necesario hablarlo y probablemente de otra manera lo dejan de ver, como que deja entrever el me ha respetado, como que usted tiene una experiencia sexual mayor.

PC 9: tampoco siento deseos de tener relaciones.

TP1: por ahí voy, porque en general lo que sucede en la mayor discusión o consecuencia del tema sexual de la quimioterapia, radioterapia o intervenciones tiene que ver con la disminución del placer, eso puede tener una causa biológicos propiamente tal que tienen que ver con la quimio, es más fuerte que un fármaco, y también está muy atesorado con la parte mental que tiene que ver hacia donde destino yo mi energía, que tiene que ser básico, pero básico del confort de no sentir dolor, de cuidarme, y probablemente el plano sexual tiene ese otro plano sexual, entonces eso puede ser que se disminuya el deseo, de probablemente vivir la sexualidad, con el marido, con la pareja, que se yo, ahora bien lo que es importante, es que usted tiene esa preocupación de cuándo que quizás sería bueno en algún minuto conversarlo si se da, que usted también tiene esa preocupación, pero no debe dejarse ver que ese estado puede que de alguna manera...

TP2: a veces una simple mirada puede hacer mucho más que una relación sexual.

PC 1: en el hombre es más difícil.

TP1: ya por qué?

PC 1: porque por ejemplo yo me tocó vivir la situación durante 9 meses y tuve que estar denunciado, porque me daba cuenta que el cuerpo no me iba a responder y me pasó después de que salí del hospital, y pasaron varios meses, se conversaron las cosas que se tenían

que conversar con mi esposa, de terminarlo de una forma muy educada, uno sale más lastimado como hombre, no es el caso de la mujer, en el buen sentido, porque cuando se es activo y se está mucho tiempo, el cuerpo en reposo, las quimios, en donde la mentalidad cambia, uno cambia, cuesta, y por Dios que cuesta, y cuesta retomar, y ahí en donde uno tiene que conversarlo con la pareja, porque no es una cosa de retomar medianamente lo que había, cuesta, por ambos lados, pero a uno le daba la tranquilidad en el tiempo que lo hizo bien, que no lo hizo de forma acelerada, para eso hay que tener un pensamiento bastante como se podría decir la palabra, bastante maduro, por mucho maduré, porque no era una etapa tan fácil, pero a la vez, retomar el tiempo, seguir con esa pausa, porque la forma de poder ver bien la sexualidad, con bastante madurez, conversar, que no vaya a hacerlo con otro, si no eso se pierde, hay que llevarlo en el tiempo, sino por el contrario la sexualidad de la pareja.

FM 4: sabes que escuchando de que al final hay que llegar a un pensamiento muy conversado, el que van a decir, o sea como hombre yo tengo que responder, entiende? Entonces la preocupación agrava la situación de que esto le pasa a la mujer, porque el hombre es macho, macho, entonces como va andar suplicando en bandeja, entonces el hombre, ah? Esa es la cultura que tenemos, bueno no sé si en otros países pero no acá en Chile de que el hombre es hombre aquí y en la quebrá del ají y si no lo es entonces ya hay que preocuparse...

TP1: claro la cuestión intrínseca y la que otra persona puede tener claro, es que no puede tener claro realmente una erección, entonces pensar en si podemos.

PC 1: yo creo que con el tiempo van a aumentar el...porque la mujer trabaje o no trabaje es lo mismo porque el trabajo es lo mismo que hago yo, es cansancio es agotamiento que viene de tantas cosas, que del trabajo hay que llegar hacer cosa, hay que llegar a hacer almuerzo para el día siguiente o para la familia y todo eso produce un cansancio y que le

hombre chisporrotea los dedos cuando llega a la casa. Por eso yo digo que uno debe comprender a la mujer, que no porque uno deseos tiene que acostarse no si no es ese el tema, el tema es saber trabajar la sexualidad con la pareja.

TP1: yo a mi ahí también me gustaría decir algo, un poco identificar un poco cuando los hombres pueden y la mujer quiere, incluso el hombre no es más factible a tener un orgasmo que la mujer, eso socialmente debimos construirlo así, pero realmente no es así, hoy en día las mujeres nos hemos liberado un poquito más en hartos temas, tenemos incorporado las competencias y por eso también en la parte sexual nos hemos abierto un poco más a la sexualidad, y también todo es más demandante, más exigente, las mujeres a veces hoy ponemos ahí la diferencia, de que el hombre no es un hijo.

TP2: será no porque sea culpa de nosotras si no que si ustedes lo piensa, el tipo de enseñanza, o sea usted tiene que ser señorita, después de que fue todo, después a los programas mekano que las chicas están casi sin ropa, yo creo que ha sido todo una transformación pero yo creo que los hombres es el tipo macho que tiene las conquistas. Que al hombre hay que tenderlo a penas llegue. Todo más allá del tema del deseo, más allá de todas esas cosas, se han hecho muchos estudios que avalan que es así, casi lo mismo o más, y que en realidad y no es así...Dentro de los mismos grupos de amiga está este tema porque van a pensar que yo soy...es bueno saber de dónde viene y que es un mito que el hombre cuando puede y la mujer cuando quiere.

PC 1: yo la cito a ella porque ella lo dijo, en el hombre que es demasiado fuerte y hay mujeres que viven en estiércol que es machista y que la mujer tiene un 60% de culpa, pero yo creo que, lo siento hoy día, tienen que saber cambiarlo, yo creo que la juventud tiene que cambiar esa mentalidad que teníamos las personas mayores porque hoy día el joven no mira a la mujer así como que aquí te las traigo Peter, no porque

la mujer está haciendo sus cosas entre ella, y es como tiene que ser, claro porque antes era llegar y un beso y hoy día no.

FM 4: Como ha cambiado yo hace años estaba en un congreso internacional, aquí en Chile era el tema “disfunciones sexuales masculinas” y hice una notita y que me pagaran el curso y mis compañeras me decían que vas a hacer tu ahí? Y tú que tení que ver con esa cuestión, es más de hombres, o sea partamos por ahí que tengo que ver yo con disfunciones sexuales masculinas y que tiene que ver con mi trabajo, mira que buena pregunta le dije yo, obvio, y era un tema tan tabú, pero tú crees que alguna vez va venir un hombre a conversar contigo, yo no seré la persona más indicada, pero se puede dar la instancia y podré sugerirle, están estos profesionales que son urólogos sexólogos, hay hombres y mujeres trabajando el tema y fue así, yo decía dentro mío estaba en el congreso, estaba en la primera fila, si estaba reservado me siento en la segunda, siempre voy por orden estaban urólogos, sociólogos, y cuando empiezan a hablar de todas estas temáticas, disfunciones hasta de la prótesis peneana, y obviamente laboratorios que traían ejemplos, y yo que me había leído libros maravillosos de pornográfico no tiene nada, cama celestial, así se llama y mas había leído Johnson, yo me creía la muerte, porque además de lo que estaba puesta ahí, y después le dije todo lo que había leído, o sea pensé no estoy mal, o sea es lo que yo estaba para mí, es por ayudar a alguien más, entonces salí pero regia estupenda, mi autoestima ya pero pasó todo para arriba, luego vuelvo porque eran 3 días de congreso, y muy satisfecha de que estuviera en ese tema y tener las herramientas de conversarla, porque había escuchado experiencias, porque habían expertos, eso es la sexualidad, eso como experiencia, de que, qué haces tú ahí? Entonces son temas que uno está con las herramientas, para poder orientar a los demás que no es candidato.

Paciente (PC 6?): después de pasar por la experiencia de cáncer la sexualidad en la relación de pareja cambian para siempre.

-No

-No

PC 1: No, no pueden cambiar.

TP1: no debería

PC 1: eso, una cosa es el cáncer y la otra es la unión como pareja, ahora que nosotros asimilamos el cáncer con la pareja, estamos mal porque una cosa es el cuerpo y otra cosa es el alma, el corazón y la mente.

TP1: quién más? Que nos puede decir?

FM 2-No, no podría.

PC 8 -Es que va a depender de que tan afectada puede estar la persona en determinado momento, o sea, no hay como reglas yo creo.

TP2: es que si ustedes lo dicen y lo piensan: esto podría ser como un reforzamiento en la pareja? O sea hay un cambio, un cambio negativos, que puede ser positivo que se reposiciona.

PC 8: a lo mejor no es mucha pero yo conozco varias personas que una enfermedad como cáncer a servido como para desertar lo que ya pensaban que estaba muriendo, y han vuelto a revitalizarse y han vuelto a conectarse de alguna manera, ahora no sé en otros casos si será diferente, pero yo si he visto casos de personas que se han encontrado con este cuento pero también tiene que venir de antes, un matrimonio, pero que haya amor, respeto, solidaridad, que haya tema, porque si no hay tema, o no hay nada anterior, aunque te corten un dedo, se acabó, puede que eso sirva y dar el motivo de "me voy o me quedo".

FM 2: como es un periodo de crisis, como decía usted y conversar sobre la sexualidad, en esa situación uno obligadamente tiene que saber más, estudiar más, y entender más lo que le está ocurriendo y ahí ver como uno descubre que la sexualidad es mucho más que la genitalidad,

mucho más extraordinario que implica mucho mas, toda la vida, implica la mente, implica todo, entonces cuando se descubre todo, es una maravilla, peor para eso hay que estudiarlo leerlo, y hablarlo.

FM 4: y ampliar un poco la mente porque también ha habido casos, y yo súper de un caso cerquito, una compañera que tengo en un curso, ella se operó por enfermedad de mamas, y cuando ya se encontró entre comillas enferma, el marido porque él no se sentía preparado para estar viviendo y durmiendo con una mujer sin pechos. Y más he sabido de mujeres que le han hecho histerectomía y finalmente el dicho como dice, “quedó hueca” un error grande, podemos ir a la ignorancia y mitos, y de hecho le dije, con mis hijos, sin marido, porque en otra etapa, ahora si me dicen en el amor, no estaba preparado, inmadurez, pero en este caso son enfermedades menores.

FM 2: yo creo que falta reaccionar en no vivir la sexualidad con el amor, o sea es genitalidad no mas, no es expresión del amor, el amor es una decisión independiente si una persona, le hayan extirpado una mama, le hayan sacado la mama, a un hombre le hayan sacado algún testículo, que tenga problemas, esa es la parte física, externa, biológica peor el amor es más que eso es decisión y es decisión diaria, por eso cuando uno permanece enamorado debe haber trabajo, para perder el enamoramiento para decidir seguir enamorado.

PC 1: la parte sexual debería estar en el colegio, deberían contar desde 1° medio como obligación con educación sexual, para que hombres y mujeres sepan como atenerse en la época adolescente, hoy día hay una pobreza enorme, lo que aprenden yo no sé de donde, lo que es la educación jamás han dicho de educación sexual.

FM 8: bueno yo creo que ya es tarde,

FM 4: y ha pasado que hay distintas opiniones que no, que deben tener formación en el hogar, y él en hogar tampoco se hace, entonces...

TP1: ahora bueno yo creo que antes, un poco redondeando, la sexualidad cambia y dentro de ese cambio ya sea para bien o para mal eso va a depender de cada uno, ahora tan para siempre, la pareja, no. Sigamos.

PC 1: si mi pareja no me busca sexualmente, lo más probable es que no soy atractivo para ella/ él y que probablemente tiene otra persona.

TP1: hay una cosa que uno tiene..

PC 1: entonces muy rápidamente no me toma en cuenta?

FM 2: Que la lea de nuevo por favor.

PC 1: -Si mi pareja no me busca sexualmente es porque ya no soy atractivo para él / ella y que probablemente tiene otra persona.

PC 8: No, no creo porque en que las parejitas jóvenes, y las medianas y viejitas estamos con el mismo problema que no te mira, que no te buscan, que está cansada, peor la parte afectiva y sexual está cambiando mucho, o este cuento del estrés.

TP1: sobre todo los hombres eso es lo que decía ha cambiado mucho el deseo sexual del hombre. Por el trabajo, etc.

FM 2:-Pero esa es una de las cosas que hablábamos...

PC 1: A parte que viene de varios lados, no alcanza.

TP1: bueno también hay que tener ojo en las cosas que a mí me pueden estar pasando a lo mejor si no me busca, porque tendré...tiene que ver con él no conmigo.

TP2: es un tema de la sexualidad, uno es mas pasivo, y en las cosas del trabajo, los amigos es súper activo, pero acá como se deja un poco "que el otro lo haga"

PC 8: yo creo que también tiene mucho que ver el autoestima, que estas gordito, peludito, no te has depilado, si no que el hombre esta

gordo, si no se lavó los dientes todo va enfocado y se va, que al final el amor es una cadena que tú tienes que ir trenzando porque te tiene que ir quedando bonita.

FM 4: pero que pasa? Que opinan? En general cuando es la mujer la que toma la iniciativa, y quiere innovar, quiere hacer algo distinto, cambiar la rutina y esto donde lo aprendiste? Las disfrutaban los hombres. Volvemos a lo mismo, al machismo. Entonces uno tiene que estar ahí.

PC 1: yo creo que el hombre tiene que ser como una caja de sorpresas para la mujer. Porque ser monótono, yo creo que a la mujer siempre hay que estar dando un problema, es que...

FM 2: o sea alguien que llegue a las vidas de ustedes, como pacientes, como enfermo, en el caso de mi madre, que venga un tipo encachado, que le hable bonito, PC 9 yo te amo, yo creo no creo que mi madre acepte, puede pero digo que en general. En cambio dicen es que hay que sorprender mañana voy a llegar con un caño de madera, no sé.

PC 9: Pero igual usted sale diferente por ejemplo, y si me llegaran a preguntar en sí, yo inmediatamente le diría aprovecha porque después le dije a mi hijo... porque yo creo que por ahí va la cosa pero tal como dijeron delante, el hombre o la mujer si viene con algo jote sexualmente, el hombre inteligentemente no le va a preguntándole lo aprendiste, lo va a disfrutar y después...

Fm 4-Es que depende porque capaz y nos asustamos.

-FM 2: Dice: como individuos tendemos a sentirnos culpables, a asumir papeles pasivos, tener roles de espectador, más que una actitud participativa y activa en nuestra intimidad?

PC 8: un poco lo que hemos hablado.

TP2: les hace sentido?

Pacientes: si.

FM 2: este es muy largo

PC 1: lo leo yo?

FM 2: ya.

PC 1: las Fases de la respuesta sexual humana son: deseo excitación, orgasmo, y resolución. En cualquiera de estas partes se puede producir una disfunción o mal funcionamiento y puede tener una causa biológica, psicológica, o transitoria o permanente.

PC 9: a veces se pasa por eso...

FM 4: Ese es tuya y ese es mía, de mi amigo...

Jajajaja (todos ríen)

PC 1: la sexualidad no se limita solo al contacto sexual con la pareja, si no también a como yo me siento frente a mi autoestima, disposición al enfrentarme a otra persona, compartir experiencias y como yo me siento en un determinado momento.

Pacientes: a ver, como me siento yo.

FM 4: La pregunta hot, jajajaja

TP2: Dice: durante el tratamiento hay cambios físicos y psicológicos que afectan mi autoestima o imagen personal

Pacientes: obvio, si.

TP2: que importante la comparación entre autoestima por un lado e imagen personal por el otro, que afecta a la totalidad de la persona.

FM 4: Porque hay muchas personas, generalmente mujeres que estando con esto del tratamiento del cáncer ya no quieren arreglarse, les da lo mismo, me da lo mismo si me combina o no, no mamá que te convine, vas a la peluquería ahí bonito, con aritos, y llegaba a las reuniones, y le dice la otra: tu siempre tan regia violeta, y tus aritos, y mi

mamá decía si no sé, que tan buena moza le dicen, y ella la vieja se la cree, si el doctor me encontró buena moza, y a ella le encanta el doctor, toda cocoroca...

FM 4: que cosa más linda. Si una es mujer hasta que se muera, eso está súper bien. Bueno el hombre también tiene que andar encachado, bien peinado, educado, na de esos hombres cochinos no... ya "algunos pacientes con cáncer o sus parejas desarrollan aversión a la actividad sexual" pacientes con sus parejas que desarrollan aversión, no sé a mi me parece extraño esto porque esto tiene que ver con el amor.

TP1: A ver pero algo que se da... estamos hablando exclusivamente de eso, no de otro tipo.

FM 4: no pero la actividad sexual...

TP1: al acto mismo.

FM 8: hay rechazo a la actividad sexual?

TP1: se da bastante porque cuando hay diagnostico de cáncer el impacto psicológico es tan fuerte que de alguna manera que hay mujeres se sienten muy vulnerables y tienen miedo a tener cualquier tipo de contacto, y que le puedan a hacer daño, que se puedan contagiar con alguna infección, entonces que es lo que 'pasa: no me toques porque me puede hacer mal, con la pareja, si es algo al que no están acostumbradas.

PC 8: pero fíjate que también hay, se da cuando la mujer se embaraza, la mujer se embaraza y el hombre no la toca nunca más, como que.

FM 4: es que esa es otra cosa, muy puntual, como en otras situaciones como en un aborto espontaneo, son cosas puntuales, o sea 9 meses y vuelve a su vida normal.

TP 1: Y se han hecho estudios que en el caso de la mujer que se aumenta el deseo sexual durante el periodo del embarazo.

FM 2: yo iría un poquito más lejos, ya sea en el miedo interno que se produce ya sea en el paciente o en la pareja cae con una espada así, de que esta persona dura poco, anda media extra esto y lo otro, entonces se va agregando otra cosa, pero con otra cosa máxima, que el otro no quiere hacerse cargo del paciente, porque el otro se va a complicar mucho, es un cacho, como que a futuro lo ve como un cacho entonces no quiere hacerse cargo y se asocia con este tema, pero en el presente, porque el futuro no ha llegado porque no se sabe si la persona va a sobrevivir o no, pero es una cosa tan atroz, sobre todo en los hombres, que ocurre que abandonan a la mujer, o viviendo con ella, pero como está ahí una foto, yo encuentro que es atroz, que es salvajismo, no me hago cargo de esa mujer porque tiene cáncer, que cosa más atroz mejor que se vaya al tiro.

FM 4: en una oportunidad cuando la paciente que iba por una histerectomía total, habló con nosotros y nos pidió que por favor, porque el marido iba a venir a hablar con el doctor cual era el diagnóstico, que le dijeran que solamente que se le iban a extirpar unos quistes, yo dije bueno, una mentira piadosa, estamos en una sociedad muy ignorante, muy machistas, entonces y vino, el hecho que haya venido ya me indica que haya pasado con ellos como pareja, significa que la extirpación bla, con eso la mujer quedo plop, no solamente se le van a extirpar unos quistes, eso es todo, ya que bueno...

FM 2r: hay casos de mujeres que han estado, a diferentes edades no solo jovencitas también mayores cuando van a empezar una nueva pareja, cuando el hombre se ha enterado de esto, no lo ha podido soportar, no, no han completado su matrimonio porque dicen que esa mujer va a ser un problema, puede que hayan tenido ese amor, pero ellos mismos al mostrarlo como es en su cabeza, ahora, con algunas mujeres...quizás también habrán respondido así.

FM 4: Pero sucede que es más común para las mujeres sí. Es una cosa muy triste muy salvaje. Entonces ahí está el tema, o cuento esto o

me quedo callada? Ya mejor la cuento porque soy transparente o mejor me quedo callada, si esto ya pasó...

TP1: en el caso de empezar una nueva relación, claro. También es un tema.

TP2: pero retomando esto, la primera vez que lo leyó esto no tiene sentido, pero cuando lo empezamos a discutir un poco, claramente tiene sentido.

FM 4: claro tiene sentido, claro por la formación, por la persona y su capacidad de amar...

TP1: también porque cuando uno está en tratamiento, hay dimensiones, y hay ciertos temores, y eso es natural, entonces uno tiene que permitirse también a lo mejor, si tengo este temor, bueno alejarme en este periodo, no tener intimidad sexual, y es respetable, ahora si esto es un problema para mi y mi pareja, hay que hablarlo, peor mientras no sea problema, tenemos otras maneras de estar cerca, exactamente, pero es un tema súper común, cuando trabajamos con quimioterapias intensivas, porque bajan las defensas, hay infecciones entonces lógicamente ahí, entonces es una realidad que uno tiene que respetar y hablar ojala en pareja, si es que la tiene, y con el médico, con el equipo, porque son temas poco tratados, pero ahí están. Y son súper importantes y claro uno construye respecto a esto.

TP2: aquí vamos a parar por unos minutitos porque...

Pacientes: ya hay que seguir sacando más?

FM 4: Ya dice así: "los hombres son sexualmente más activos que las mujeres" eso ya lo conversamos.

PC 1: Qué hacemos con esto, lo volvemos?

TP2: ese no había salido.

PC 8: chiquillos miren esta es cortita pero interesante “mi pareja debe ser caTP2 de satisfacer mis necesidades” es pero tremenda!

FM 2: pero cuantas veces no ha pasado que hay mujeres que son así de pesadas, y hombres también, entonces yo no lo encuentro tan tirado de las mechas como ustedes encuentran, porque ahí dicen como tan así, creo que muchas mujeres no han hecho así de pesadas, que si no les hacen las cosas, que no le hacen esto, lo que sea, pucha ellas andan de punta en blanco y no aceptan nada mas, como hombres que también po, si tu no me calientas la comida, no sé, pero no importa, si va a todo nivel la pregunta yo creo.

TP2: no solo necesidades sexuales, hay de todo tipo de necesidades.

PC 1: la sexualidad es una parte.

PC 9: hay jóvenes que hoy en día, dicen yo quiero esto y este otro, y si no tienen la madurez que se yo, se transforma en dijéramos en un problema para una de nosotras que no puede responder, o no sabe, o el otro sabe mucho, o la otra sabe mucho, porque yo no estoy hablando de mi época, porque yo soy como pionera en muchas cosa, de repente escuchar cosas así, yo jamás lo viví, mi madre jamás vivió eso de ser... jamás, yo no me crié en ese ambiente.

FM 2: había temas tabú antiguamente...

PC 9: si pero por eso te digo, yo lo viví eso del tabú, en general, como dicen ustedes, las mujeres hoy en día todavía vive con este machismo, yo eso era tan así. Yo digo las cosas para mi es normal, y la suerte de una pareja de haber hecho, peor si hoy en día la juventud, exige el ver películas, que esto que este otro, entonces ahí de repente puede ser que hay sobre todo porque una mujer es más pesada, y porque ahora no tienen pololo, buscan un amigo que las limite, pero ahora se ve ese amigo, pero bueno es la realidad, el sexo sin amor.

FM 2: como la película.

TP1: es interesante ese tema, porque a ver, entonces cual es la conclusión respecto a esa frase, el otro tiene que satisfacer mis necesidades...

PC 8: no, es un complemento, ambos necesitan. La combinación que es lo que queremos.

PC 9 si queremos que la primera vez sea linda, o que sea calladita no sé.

TP1: y ahí cambiando la pregunta de quién tiene que satisfacer esas necesidades?

PC 8: pero cuando ya estás en pareja, yo creo que...Es ir buscando las necesidades, compartiendo, y construyendo.

PC 1: un amigo con ventaja.

Jajajaja (todos ríen)

TP2: el tema de que expectativas tengo yo, y esto se ha dado mucho, es mi pareja pero me tiene que hacer algo a mí, a veces el tema se da, y tiene que mas encima uno verlo como papá, la necesidad también está en ti.

FM 4: y como se va sintiendo a veces tu pareja, pololo o marido, un cafecito, es mi amigo, hay un Marín 014, jajajaja

TP1: bueno en todo caso bueno yo como para redondear, el proceso de construir, de construir a lo mejor una relación, una sexualidad, un conjunto, ambos, las necesidades están, las expectativas también están, entonces es cómo lo hacemos, hacemos juntos, y no esperar a que el otro me satisfaga.

FM 2: la base es la comunicación.

FM 4: es atreverse a hablar, pasa mucho que entre la pareja, el marido, que hay otras cosas que priman, que priorizan, el tema mismo se va chacreando, y ahí esta el error que cometen, entonces qué está pasando?

PC 1: yo...

PC 9: el que está pasando lo estamos viviendo diferente, tiene muchos signos señales, por un lado y quiero sentir sexualmente, estamos avanzando cortando de forma muy brusca

PC 1: yo creo que nosotros como sociedad nos damos cuenta de que la juventud está dando un paso bastante acelerado con la sexualidad, esa es la pregunta... yo creo

PC 8: veo yo un poco más liberal, pololearon ya, se acostaron, terminaron, otra relación, se acostaron terminaron..

FM 2: y con suerte porque a veces se conocen perreando, oye cuantas niñas quedan embarazadas y no saben quién es el papá.

FM 4: cuantas veces quedan embarazada y todos los chiquillos, claro las familias de uno, y resulta que no es el papá...porque pelearon volvieron y justo estaba embarazada...raro.

PC 9: no yo creo que están...

TP2: yo creo que es un tema para conversar... pero tenemos una actividad a través de lo mismo.

TP1: hay varias estrategias que tienen algunos, o que piensan que podrían hacer como para ayudarse en esta área, cuando la sexualidad se nos ha visto más vulnerada no, ya sea en un cáncer, los hijos, un embarazo...

TP2: una infidelidad de la pareja, pero cada uno pasa por un punto más complicado.

TP1: y de alguna manera uno tiene que volver a reconstruirse en ese plano, y conversar de esta sexualidad...

FM 4: una sexualidad bastante activa mejora la salud, mas animo, más años...

TP2: la idea es que en una palabra pongan la estrategia que ustedes han utilizado, por ejemplo, acá salió una de la comunicación. Esa es una estrategia, por ejemplo, para salir de ese periodo...la idea es que todos puedan ir contando en las hojitas...puede ser una palabra, dos palabras, la idea es que sea algo, un concepto.

FM 4: está muy en boga esta trilogía que todos tienen algo que decir, que esto, esta es solo fantasía decía yo...

PC 4:Ya hay mucha fantasía!

TP1: ya vamos de a uno para que vayamos pegando ahí.

TP2: ya les parece, señora FM 1(???) está lista? Cual es su estrategia?

FM 1: la complicidad

TP2: en ningún momento salió el tema de la complicidad.

FM 4: uno siempre dice es cómplice, con su pareja en qué sentido, podemos parecer los mas fomes que hay pero una mirada, oye de repente, muchas veces dicen, ver pornografía o ver películas XXX no, eso es para gente...

PC 8 a mi me llama la atención que cuando antes pasaba, estaba la oportunidad, que le habías dado el primer lugar a tu hijo y marido, que después los hijos se iban a ir, y pucha que es cierto.

FM 4: si uno a los hijos los amas los adoras, pero no puedes estar las 24 horas del día en eso, oye salgamos, que se yo, oye busquemos a alguien, que se yo, o veamos esto.

FM 1: Calentar un poquito el motor.

FM 4: Es importante, como decía yo y si lo pasaste bien, si en 20 años nunca hiciste ese movimiento no le vas a estar haciendo, oye y ese movimiento donde lo aprendiste, hay que ser tonta!. No puedo! No puedo!

FM 2: Hay algo que de repente a ti misma se te ocurre pensar las cuestiones o es que la inventaste, entonces no podía decirle, y cuéntame, no poh, está trabajando po, y está creando...

TP2: quien más? Pase a...

FM 4: Aquí la vamos a poner, yo puse un ambiente físico agradable, a que me refiero, al hogar, a la habitación, obviamente, yo aquí cierro la puerta y la vida es de mi marido y mía, de ahí quedan los hijos y todo lo demás, un lugar que sea grato, con gusto, acogedor, lindo adentro, entienden? El nidito, dicen por ahí que en los moteles es lo mejor, porque dicen que no te vas a preocupar de nada, cuando uno va a un motel, oye a mi no se me ha ocurrido que esto es una casa, claro si es simple, tampoco tan exagerado, si no los detalles, entonces mira, era subir una escalerita y hacer algo de madera la cosa estaba con alfombra y un espacio con obstáculos para poner el colchón, y yo decía y qué? Claro, tener un lugar así bonito, no tener la cama igual, ahí, con muestras de flores, lo importante es que me motive a...

Jajajaja ríen todos.

FM 9: En la cocina es muy bueno, pero con la cocina apagada jajajaja

TP 1: Ya quién más?

PC 8: parece que es la más jovencita de todas.

TP2: el respeto.

PC 8: es que el respeto es de todos acá, independiente la edad.

FM 9: Después se pierde el respeto, No son cosas muy distintas.

PC 8: amor, respeto y admiración.

TP1: PC 6 quieres comentar algo? Porque es interesante lo que dijiste.

PC 6: es que yo creo que igual se debería respetar mutuamente, de ambos. Y la relación funciona si hay un respeto, y eso también varía al trabajar mutuamente entre las dos personas.

FM 4: claro las necesidades de cada uno...la cosa no va a funcionar nunca si no hay respeto

PC 1: la confianza se pierde sin respeto, que cosas considerarías como falta de respeto?

FM 4: momentos, respetar los tiempos...

PC 8: yo creo que esta en los pololos que se cachetean oye!

PC 6: Respetarse mutuamente.

PC 9: respetar los gustos, lo que le parece y no le parece, o sea escuchar al otro.

PC 8: pero yo creo que ha sido, es muy importante.

TP2: aquí la estrategia de la Sra. PC 8.

PC 8: Lo que yo puse es lo que yo dije en algún momento de la conversación, el construir juntos, algo que sea duradero, que sea como dijo ella, con respeto, porque el respeto no es, a mi entender, no es que te van a un grito, que te van a tirar un plato, el respeto es que tu respetes a tu pareja, a tu marido y que él te respete en muchos aspectos también, a ver, por ejemplo un hombre que se pone despreocupado de su persona, una mujer que se pone despreocupada de su persona, que no se bañó, que no se afeitó, el hombre que llegó curado, eso es todo eso es la pirámide del respeto uno tiene que empezar a construir juntos desde el

cimiento y de ahí para arriba para que vaya creciendo y formando hijos y educando hijos, es lo mismo, pero no faltar nunca para uno también.

PC 5: Yo creo que eso, para mí, es fundamental

PC 1: si lo miramos desde ese punto de vista como dices tú, que cuando el hombre llega curado, nosotros acá en Chile tenemos casi un 70% de hombres que toman, entonces las mujeres están acostumbradas a recibir al hombre con olor a cigarro o a copete.

PC 9: pero hay muchas mujeres que se lanzan.

PC 1: y se pierde el matrimonio

PC 9: y te obligan a una relación

FM 4: pero desgraciadamente muchas mujeres no aguantan.

TP1: hay muchas mujeres me dicen no yo vivo con mi marido, con mi mujer súper bien, el me respeta, me trata bien, no me pega, te fijas? Entonces es algo que... que hasta el día de hoy sucede.

PC 8: mientras uno no ponga un párale y construir pero construir en serio, lo mas solido, lo más bonito es tener una pareja, tener hijos, educar, criar formar e ir creciendo juntos como dice el dicho hasta que la muerte nos separe, conozco un matrimonio que llevan un montón de años, pero entre Tongoy y los Vilos, y se murió el caballero, después la señora tan ella abnegada, también se murió y cuando el hombre la ve, la va a saludar le dice: no viejita, las cosas bien claras, nosotros dijimos hasta que la muerte nos separe, estamos en el cielo... jajajaja (todos ríen). Son dichos cortitos.

PC 1: al final estaba con pareja

PC 8: en relaciona los jóvenes como se tienen que fijar cuando tienen pololos, fijarse como trata a su mamá a sus hermanas, fijarse en muchas cosas, ya si no hasta luego, se busca otro, y entonces decía al final la mujer tiene que tener los ojos muy abiertos...

TP2: Ya quien más quiere...ya.

PC 8: ya ahí va a quedar su estampa.

PC 9: ya, tolerancia. Bueno yo creo que uno va adquiriendo la tolerancia. Si, o sea, uno es tolerante, uno deja pasar más cosas, o sea antes, yo hablo por mí, cuando era más joven que se yo, los gallos no toleraba muchas cosas, ahora no solamente en la parte de pareja, en todo orden de cosas, en la vida, claro, uno se pone más tolerante. Hay que tener más tolerancia, porque a veces el marido es valioso también, yo en vez de peleemos, o discutamos con rabia, prefiero correrme y decir chao, moverme, no pelear.

PC 9: Siempre digo yo con mi marido, he tenido esta tolerancia de prefiero hacer yo algo, mira papito se está cayendo el clavito, hay que colocar, y me dice en un ratito, ya prefiero, lo clavo yo, lo clavaba yo, pero en mi vida yo decidí con él, desde que me casé con él, tener tolerancia para ser tantas cosas, que uno cuando recién se casa no sabe a la familia que llegó, entonces siempre tuve esa visión en mí y tenía 18 años, era una chica joven.

PC 8: queda por ahí alguna cita o no?

FM 2: con todo lo que he escuchado aquí, oh, no podría.

FM 2: yo puse, ya hemos conversado y eso me deja bien,

TP2: pero es bueno porque hay que reforzarlo.

TP1: Todo es válido.

FM 4: Aprender a tener juegos sexuales de caricias para mí el tacto es extraordinario, entonces algo se puede aprender también.

TP1: sentir sin necesariamente el coito.

FM 2: claro, como estrategia ayuda muchísimo porque es un acercamiento una comunicación una actitud aliviada, una trascendencia, un cariño.

TP1: como terapia psicológica ayudan muchísimo.

FM 4: a existe como técnica? Ah qué bueno!

TP1-TP2: Quien más?

PC 1: yo puse comprensión y entendimiento porque encuentro que la sexualidad hay que comprenderla y entenderla desde el momento que uno tiene una pareja, y hasta el final de los tiempos porque no se llega nunca a la comprensión y entendimiento final, siempre vamos aprendiendo algo nuevo, o vamos destruyendo algo nuevo, eso.

FM 9: oh eso que es triste.

PC 1: por eso puse comprensión y entendimiento.

PC 8: muchas veces se han destruidos relaciones y ahí.

PC 1: porque la sexualidad también destruye matrimonios, destruye parejas.

FM 2: o este caso de ustedes, la enfermedad po.

PC 1: a ver, yo creo que uno tiene que llegar a comprender muy bien a su pareja en todos los momentos terribles últimamente pero me he sobre poseído en una actitud, esa actitud es de la belleza del pensar, porque mi mujer con todo lo que está pasando yo la he sabido entender en la parte sexual, sobretodo en la parte sexual, y espiritual y sentimentalmente porque usted ve a su mamá con cáncer y que esté a punto de morir, uno como hombre, es por eso que puse entendimiento. Nosotros nos casamos muy jóvenes, por lo tanto la conozco y le he dado mi mano, nos hemos llevado con altos y bajos como todo matrimonio, peor después de la enfermedad ha sido una belleza de pensar, belleza, cuando se habla de belleza es porque uno se tiene que llevar muy bien

con su pareja, no sólo sexual, porque también esta lo espiritual y está el corazón, y debo entenderla que en este minuto su prioridad es su madre, mañana tendrá tiempo para mí, y el estar solo me significa mucho, peor Dios es grande, y ha sido muy comprensivo conmigo, he tenido una gran mujer, y como mi suegra también y mis hijos, por eso esto no se termina nunca, de entender comprender muchas cosas, y para eso hay que tener una fuerza interior enorme peor no se construye de la noche a la mañana, pasan años, eso.

Pacientes: Qué lindo testimonio.

FM 4: pero esto de repente me da de repente unos pensamientos del escritor Pablo Neruda, si nosotros pudiéramos poner eso, podríamos poner una montaña con todo eso, con todo lo que hemos aportado, que sería lo ideal, para lograr tener una buena relación, uno podría decir el que logra subir a la montaña, poniendo cada peldaño a la montaña, ...para él, podrá ver el paisaje y eso es verdad, estamos idealizando, pero si pudiéramos idealizarnos y ver una bolita mágica esto y cada uno de nosotros podríamos construir esa montaña llegamos arriba y podríamos disfrutar del paisaje.

TP1: bueno es una bonita reflexión, y esa es la idea, tener una idea de querer compartir las estrategias de cada uno, poder comunicar, de poder pensar alguna cosa, y eso.

FM 4: mas autoestima niña.

PC 1: no a actitudes sexistas, yo creo que aquí terminar hablando de la sexualidad de situaciones bien extremas como la que vimos ahora, pero yo he tratado de retraer el tema de la pareja en que uno porque general uno, tengo la desgracia de conocer 2 personas que son matrimonio que tienen este cáncer los dos, pero cada situación dicta individualmente es distinta, es un mundo distinto, pienso que lo peor, lo más cómodo que puede haber, es colocar un prejuicio a alguien, porque esta diferente, está sintiendo diferente, no sé no estoy ahí, no está sintiendo, en su cuerpo,

sus células, entonces juzgar del trabajo, de alguna manera saber cómo a mi me interesa realmente, y de alguna manera establecer como canales de comunicación, yo tengo una experiencia, tengo una persona que tiene cáncer, y cuando estaba viendo si se operaba o no, y voy yo y ella me daba más ánimo a mí, la actitud que tiene puede tener para todos, pero la actitud que tiene de una persona afectada desde el terremoto que no llega, determina prioridades, quiero llegar a mi casa y lo único que siento es no haber hecho, no haber perdido tiempo en perder cosas, quiero llegar a mi casa y quiero enfocarme a cosas, en base a esas situaciones, yo creo que lo valioso es darle importancia a estas cosas, estas crisis, las crisis, a veces darnos cuenta de que podemos haber estado envueltos en muchas eventualidades, y ocurre que esta situación nos hace buscar el centro y realmente importante, por eso que las actitudes.

TP1: bien pues, bueno ahí queda simbólicamente reflejado que eso también es vida, el árbol, el crecimiento y ayudarnos unos a otros, nosotros queríamos reflejar.

TP2: fortaleza.

FM 2: todos quieren llegar arriba

TP2: ya ahora les cuento, este taller nació porque nos juntamos con la Jesu y empezamos a conversar, para poder realizarlo, yo tengo una enfermedad crónica, y por eso pase por hartas cosas que yo he pasado, ha sido un poco pesado, de ahí mi idea para trabajar en esto. Y ahora este es mi magister en la Chile y me llevo mi periodo de tesis y pensando y hablando con la jefa y ver que poder sacar tenemos la idea de hacer con la tesis, hacer algo en base a esto, a un ciclo educativo, a pacientes con cáncer Hemato oncológicos, y bueno dije bueno si e dicen que si bien. Así que hice un cuestionario si ustedes quieren lo pueden rellenar y me lo traen la próxima semana, y les traigo un consentimiento informado que va sin nombre...el nombre da lo mismo, pero si me ayudan con su

experiencia y lo que más puedan escribir yo de verdad se los agradecería mucho.

Y cuantas personas?

TP2: Aquí los que están aquí, esta súper ok.

FM 2: yo no más se los escribo.

TP2: eso es lo que quiero.

PC 9: Lo encuentro extraordinario que una experiencia, y lo mismo que nosotros estamos haciendo aquí con la invitación suya., que el dolor es positiva, que el dolor y la tristeza no es derrota, son experiencias diferentes.

FM 4: es que yo pienso que cada uno que estamos acá, hemos vivido una experiencia en que sientes que podemos aportar como realmente les conté, mi madre después de su operación, a sus 86 años, entonces de repente piensa porqué vine también, porque uno siempre está rodeado de personas que sabemos que van a necesitar de nuestra ayuda, con consejos, de experiencias, de conversar, de cómo guiarlos, pero basta con escuchar a una persona, basta que te conversen, y su actitud va a cambiar, esto para mí, yo que trabajo con niños, y tengo una familia detrás, nunca es aplicable solamente a un paciente con cáncer, a todos, es estandarizado, todo lo que hemos conversado, a lo que hago no hago, uno lo transmite, y la obligación de uno es entregarle a los demás, tengo que, o lo buscas uno, o simplemente la vida te los da.

TP1: uno no termina de aprender.

FM 4: ahora que estoy en esto, no estoy tan comprometida con esto, no voy a mamá, mi hijo tiene 18 años, me vas a dejar solo, y yo me voy a ir, porque tengo un compromiso, y los sábados hasta julio voy al El Bosque, la comuna porque estoy haciendo un taller de la experticia de hacer cuenta a cuenta, que tiene su magia, su encanto, su técnica, y me dice para qué? Trabajo con niños, para motivarlos, hacer cambios,

entregar valores, y allá. Yo voy los sábados para allá también. Y por qué, porque quiero entregar eso.

PC 8: Primero que todo es porque uno está recibiendo todo, yo lo he hecho por mí, claro es lógico, que uno toda esta experiencia la puede conversar con muchas otras personas pero es tu salud, lo necesito? Me va a servir.

TP1: que más?

TP2: aprovechamos de hablar, la próxima semana como es el cierre, les parece hacer una pequeña convivencia? Les parece para darle un buen final.

TP1: vamos a tener vasos, té, café.

FM 4: y como practico, yo creo que los hombres deben bailar e caño.

Jajajajajajaja (todos ríen)

TP1: a mí siempre me han prestado este auditorio y yo lo devuelvo intacto.

FM 4: Sabes que quisiera hacerles una consulta no sé si saben del curso, si tenían pensado, la participación...

TP1: en realidad no lo teníamos considerado.

TP2: va a ser el compilado con toda la...

FM 4: siempre digo: yo hice, yo aprendí yo estuve...

Pacientes ríen: Jajajaja

TP 1: Ahí hay unas hojitas que van dirigidas a la persona que ha padecido la enfermedad peor también a los amigos...también a familiares

TP2: hay que adaptarlas a su experiencia

FM 2: oye no pueden mandarlas al correo electrónico.

PC 4: yo quería compartir este mensaje con las personas que están acá, que es un artículo que me hizo mucho sentido, dice: “mi glicemia y el perdón” pero no solamente debería no solo para una persona de glicemia alta, si no que para cualquier persona o patología de cómo la persona se puede sentir cuando uno perdona. Entonces para que saquen copias para cada persona

TP1: se le agradece.

FM 2: el otro jueves voy a hacer una torta de yogurt

PC 1: este va a ser el único taller para no olvidar.

FM 2: me incluyo.

PC 1: comenzare a escribir un libro con todo esto.

Y con una fotografía de todos nosotros el próximo jueves.

(Hablan todos)

TP1: se hacen unas clínicas, que personas que ya han trabajado en esto, hacen redes...

PC 8: hacemos una hojita y anotamos nuestros teléfonos.

FM 2: y una botella de ron. Jajajaja

PC 8: y yo lo otro que quería ofrecer si tienen consulta de información en el metro de Universidad de Chile.

TP1: yo les sugiero que anoten sus teléfonos o correos.

Ya entonces quedamos claros con la convivencia

SESION N° 6

Se realiza técnica de relajación.

TP2: ¿como se sienten?

TP1: ¿les resultó? Les dio sueño también

PC 9: desperté como media mareada, si como que estaba...

PC 6: veo muchos colores.

TP1: ya bueno, este es un ejercicio de imaginación, o para relajarnos también y para visualizar como queremos sentirnos realmente y a veces nos olvidamos de eso, como queremos sentirnos, qué queremos hacer y basta con darse cuenta, respondernos a sí mismos, proponernos a hacer algo por lograr aquello, y a veces no lo hacemos, por eso la idea de que ustedes se imaginaran en esto. No sé si alguien quiere compartir?

PC 9: Yo el color me lo imaginé inmediatamente pero no podía ver el color, lo vine a ver casi al final ahí lo vine a ver casi al final, no sé si, sentir como que, se me imagino como sentir como mirando el sol, pero no había caso al principio, pero ya después al final ya, empecé a mirar esa claridad que era lo que me estaba imaginando, y un color que llama la atención.

TP1: el amarillo es vitalidad

PC 9: o sea fue una cosa así no lo pensé.

PC 8: A mí me apareció el color verde, a mí me gusta porque, sentí que estaba dentro de un globo, voy a descansar de guata aquí, un globo así verde con las rayitas negras, y dije yo, no sé.

PC 9: Mi colorcito fue rosado, y que lo vi crecer por la forma que me imaginé yo fue el rosado. Estirada en el pasto.

TP1: su lugar de descanso es el pasto.

PC 9: y ahí tuve mi color rosado todo el tiempo. Y con el olor a pasto a humedad, con flores alrededor mío, pero me sentí súper ben con mi color verde. No sé qué significa el rosado.

Pacientes: una Barbie.

TP1: rosado es un color bien cálido. ¿Alguien más?

PC 6: también fue pensando y creciendo e imaginé un lugar verde, un paisaje, un animal, y como una jirafa, como que el círculo azul me alumbraba así para poder ir al lugar que quisiera ir de ese paisaje.

PC 5 Los colores, ahí un poco pensando, pero me sale el naranjo, cuando chica yo vivía en una parte, yo me vine muy chica, y vuelvo a donde mi mamá y ahí descanso. Siempre que cundo sueño, siempre veo a mi papá, yo soy la mayor de 10 hermanos, entonces siempre vuelvo a esa parte. Cuando duermo sueño, y me veo con mi papá. Para el lado de Rapel, mis hermanos también han ido volviendo a trabajar, son cerros, pero en la parte baja habían hartas frutas, ahora no hay tantas, se quemaron, cuando chicos agarrábamos esa fruta y ahí...

TP1: uno siempre recuerda distancias

PC 5: y verse caminar, como unas cuabras, no sé si más.

TP1: ¿quién más?

FM 2: yo mi imágenes, blanco, se me vino al tiro a la mente. Una iluminación blanca, yo siempre sueño estar acostada en el pasto con una manta debajo de un árbol, pegándome una siesta ahí, profunda, cerca de un lago con un bosque al frente tal vez, y mi casa acá, porque le venía diciendo mi mamá pucha a mi me gustaría vivir en el campo todas esas cosas me gustaría hacer a mí, bueno me veía descansando ahí y todo lo

demás, y yo creo que mi sueño o le que me gustaría hacer cuando este en tranquilidad, a posterior, a futuro, es tomar una camioneta grande, o una camioneta y recorrer todo Chile, todos los lugares que pueda ir visitando ahí, pasándolo chancho, irte al río, la nieve, el cerro, bototos, tierra.

TP1: Súper!

FM 2: estamos cerca de un pronto copec, me baño y sigo caminando. Y lo que queda, como usted lo dijo, lo que queda pendiente puedo hacerlo, si buscarme una pareja que tenga el mismo gusto mío, alguien que me acompañe yo creo que ahí me sentiría como.

TP1: yo creo que también es importante, visualizar como o qué tengo que hacer para lograr aquello, también depende de uno, cierto que a lo mejor claro, no sé si va a aparecer alguien así, uno no sabe, peor uno también podría tener una disposición, que tengo que hacer para que esas situaciones se den.

FM 2: claro no lo puedo invitar a todos. Jajajaja.

PC 9: es lo que le digo yo como mamá, se lo digo, esta muy aferrada a mi FM 2, aunque yo le doy todas las facilidades para que ella pueda salir, yo no quiero depender tanto de ella, porque hasta ahora ha sido más de un año que ella está al lado mío.

PC 8: qué maravilla!

PC 9: me viste, me desviste, me seca me baña, aunque yo quiero hacerlo solita, peor ya está al lado mío, me estoy desvistiendo en la noche, peor ya me está poniendo las pantuflas. Mamita...

PC 8: la regalonean mejor.

PC 9: aquí con todos mis amigos...

FM 2: es la decisión que yo elegí. Madre una sola. Después puedo tener 200 mil hombres tal vez, y que le guste salir.

PC 9: y fue decisión propia porque finalmente no se despegaba de mí, y dejó su trabajo, dejó muchas cosas por delante por cuidarme pero yo ahora, le he pedido con todo mi corazón hija déjame ser solita, aunque no les voy a mentir que después de mis diálisis salgo súper mal, salgo mal, pero me quiero dar valor y el cuerpo me lo rechaza hasta que ella me acuesta, me levanta las piernitas, que el cafecito, que madrecita, tira para arriba, tu puedes, sé que puedo pero mi cuerpo lo rechaza, no puedo ser alto salir de la diálisis como mis otros amiguitos, salen caminando y fumando, y yo le digo júntate con tus amistades, no tengo amigos, júntate con tus colegas, tampoco los tengo, yo soy tu y yo y el papá, pero yo quiero que sea feliz ella mientras yo tenga vida, la quiero ver feliz a ella, y yo creo que...

PC 8: pero ella es feliz...

FM 2: soy feliz, si ahora me dicen pero tú eres, sí, soy 100% feliz. Porque hay gente, hijos que no aceptan muchas cosas de sus padres y se van, yo habría hecho lo mismo, me arriendo un departamento, me junto con XX y sería feliz, pero siempre mi mente estaría con mi madre, como estará?. Cuando yo estuve casada en una oportunidad de mi vida yo siempre, mi vida giraba en torno a ellos, porque en esa época yo trabajaba en el aeropuerto, controlaba pasajeros, con narcóticos perros muchas cosas más, yo trabajaba de noche, y mi ex marido era militar entonces los turnos no nos llevábamos bien todo el cuento, pero mi mente siempre estaba en mi casa, mi mamá se habrá quedado dormida? Madrecita como estay antes de yo llamar al que te conté yo llamaba a mi madre, madrecita porque no me hace un arrocito para mañana, si hijita yo te voy a tener una cazuelita para que la pases a buscar, yo pasaba del aeropuerto 8 o 9 de la mañana a ver a i madrecita, antes de irme para mi casa, y era feliz.

PC 9: bueno uno como mamá, siempre, recién casada, les hacia el almuerzo, mi esposo compraba las mejores cosas de la feria para

mandarle, y cosita que veíamos por ahí, yo salía con mi cartera, era sanita, cosita que veía para mi hija,

PC 8: es la única hija?

FM 2: somos 2, yo acá con mi mamá y mi hermana vive en Alemania hace como 20 años pero ella viene constante.

PC 9: peor como les digo siempre ella, voy a comprar una cosa para mí, pero compro 2, una para mí una para usted, entonces por eso mis hijas me deben querer porque siempre me preocupo de sus cosas.

-Es un círculo.

TP1: exacto.

PC 9: yo creo que ella sea más feliz.

TP1: es la decisión de ella, pero también hay que tratar de llegar a un equilibrio en algunas cosas, darse un tiempo para uno también, independiente de que la elección sea esa, es importante también no dejarse 100% hay cosas que uno puede hacer por uno, y nadie más que uno.

FM 2: yo a veces salgo con mucho miedo, yo antes no era miedosa para nada, y menos trabajando en lo que hago, nunca fui miedosa, pero ahora tengo miedo yo digo, 2 horas es mucho salir para mí a la calle, porque se me puede descompensar mi mamá, que el cafecito que la cosita, entonces cuando ella está en diálisis me puedo sentir un poquito como más tranquila, pero tampoco, yo siento el teléfono y de repente uno puede pensar lo peor, entonces tú te imaginas yo bailando en la discoteque, pasándolo chanco wow yeah, y a lo mejor no me podría perdonar eso yo.

PC 9: eso piensa ella, yo le digo usted me deja acostadita, yo veo tele y me quedo con la lunita y tu papá, y usted se disfrute pero cuando se termine la fiesta me llama, mamá voy en camino.

FM 2: yo ya no quiero más fiestas.

TP1: ya pero ahí también se plantea llegar a un equilibrio.

PC 9: yo se lo doy, y por mí me pintara la boca y me viera más contenta, pero yo le digo hijita me siento muy bien y salga, sale con tus amigos, pero si no quiere, no le puedo pegar ya.

TP1: ya no ya. Y quien más?

FM 4: yo, el verde inmediatamente se me vino, y yo suelo conservar el verde, porque yo cierro los ojos y se me van cruzando colores, pero el verde quedó, pero ese verde a medida que ibas relatando se me iba convirtiendo en manchones que te da un árbol e inicialmente se veía con la NN, que era la NN del sol, pero después fue quedando como ramitas, hojitas que se iban por el cuerpo, y de momento cuando se elige un lugar para descansar, el verde, el pasto, frente al riachuelo pero más hacia una zona que si bien ha estado, pero difícilmente he considerado para vivir, peor como de soñar se trata me imaginaba al final, en un lugar muy hacia la cordillera, no le daba destino, pero en una escuela, una escuela de madera, bien acogedora, y donde yo vivo, vivo al lado de la escuela, entonces mi casa es la casa de los chiquillos también, ya, porque na que no la casa de la profesora, la casa está abierta para cuando ellos quieran y si quieren descansar porque saben que yo he tenido un sueño toda la vida, de un ideal de escuela, a mi yo siendo profesora, me carga esas escuelas donde ves muchos muros, trabajé en una que parecía cárcel, en que prácticamente no hay verde, mucho cemento, muchos baldosines, cerámico, peor especialmente cuando hay niños, digo no me gusta un colegio donde hubiera arboles, escaños, mesas afuera, y hubieran de esos paraguas hechos con coirón, donde los niños se sintieran libre, cuando sale al recreo no tienen donde sentarse, pasan corriendo y le botan todo, y yo digo qué pasa en la mente de quienes cuando planifican las cosas no piensan en los niños, si yo tuviera plata me haría un colegio y cumplir el sueño de la vida, y que cada sala sea amplia, en que inclusive

atrás donde están todos los asientos, un pequeño living, y el que no quiera salir a recreo quédese ahí, viendo revistas, dando ese ambiente de calidez de hogar, en que realmente sienta que el colegio sea un segundo hogar, desgraciadamente ya no nos quedan de esos colegios. Es un negocio mantener un colegio y entre mas ahorro mas plata me queda para mi, entonces yo creo que ese es mi sueño y que los chicos sean felices, mientras nos respetemos, da lo mismo que me digan tia, profe, abuelita, me da exactamente lo mismo, eso no hace el respeto, el respeto uno se lo gana el cariño se lo gana también y eso es reciproco, a los niños no se les engaña, ese es mi sueño, quedarme algún día en ese momento maravilloso., miren hay tantas piezas quédense ahí, y, está lloviendo mucho, pero es un sueño, que algún día los niños sean felices.

FM 2: como los de Kayaki, tu viste ese reportaje, estaban pelados en la nieve, en el alto Bio-Bío, caminaban kilómetros para llegar al colegio.

PC 8: pasaban en una barca así.

FM 2: yo cuando lo vi lloraba. Y después volvieron a repetir el reportaje por favor, necesitamos ayuda, le daban una galletita, porque este gobierno es así po, la galletita y un poquito de leche, y en la casa llegaban a comer nieve, claro porque los cabros chicos no sienten frio po, nieve con azúcar.

FM 4: volviendo a lo que tú me dices por la alimentación se dice que los estudios, que los chicos son obesos porque la alimentación que daba la junaeb estaba produciendo obesidad, yo t digo una cosa, yo que acompaño a mis niños al casino, 2 cucharadas y se les acabó la comida, yo digo poco? Poco, el postre, yo meto la cuchara, me queda ahí, es el fondo, y más encima mas la comida, me preguntan puedo comer más? No sé mi amor, pregúntele a la tía de la cocina, no esa es tu porción entonces no me vengán a decir que la obesidad que hay en Chile produce obesidad.

TP1: las cosas que comen después porque quedan con hambre. Bueno pero habría que tratar de bajarlo y ver cómo realizarlo, quizás no tan ideal en un comienzo.

FM 4: se puede hacer?

TP1: con el sistema que tenemos ahora sí que se puede, por subvención.

FM 4: porque hay recursos, entonces poner tanto tanto, invierte tanto cada espacio para poner una sala más, más alumnos, más platita. Eso me duele, todo para ganar.

TP1: ya, quien más? Alguien más quiere compartir? Nadie más? Ya. Y el resto pensó sus sueños? No sueños, sus planes?

Paciente: si es un poco difícil con la enfermedad, por eso tengo que, todavía tengo un poco avanzado. Uno debe cuidarse uno. Uno siempre va a necesitar cosas así.

PC 8: yo tuviera plata, haría un hogar de niños, sobre todo con recién nacidos.

FM 4: Oye y por desgracia estos que tienen la plata, no tienen los sueños que tiene uno poh.

PC 8: los ricos son los ricos, sabe porque tienen todo? Porque se comen 2 torrejitas de tomate, y los pobres comemos el plato hondo lleno de tomate.

FM 2: no, nos comemos el bistec, la coca-cola.

PC 8: ellos así un vasito de juguito de naranja para el almuerzo, 2 galletitas de soda, entonces son tan así, y nosotros somos tan así, tan glotones.

TP1: bueno la idea de esto era visualizar un poco nuestros planes, y deseos personales también, el mensaje siempre es hacer algo, pequeño

que sea, peor partir por algo para lograrlo, a veces uno se olvida de eso, y depende de uno.

PC 1: Y colocarse metas

FM 4: yo creo que uno siempre debe tener metas, a pequeño, largo plazo, corto porque es darle más sentido la vida, porque una persona que no hace nada, espera que pasen los años y pasen los días hasta que Dios vea cuando llega, no po, uno tiene que cumplir sueños, esperanza, hasta que Dios diga hasta aquí no mas llega, sería un país muy triste, no sé, sin esperanza.

PC 9: si claro, uno a diario debe tener el deseo de vivir.

FM 4: de querer hacer algo, inventar cosas, por ejemplo quería compartir que el sábado pasado, mi madre que cumplió 86 años, quería que celebráramos el cumpleaños en la casa de campo, somos 8 años, llegamos los 8 años, lo que ya era difícil, pero los 8 hermanos y ella preparando cosas, déjala si ella es la reina, no ella es así le gusta atender a la gente. Le ayudaba si pero como 50 personas caían ahí, precioso.

FM 2:; todavía andas con caña. Jajajaja

TP2: no se si se acuerdan que la primera vez que nos vimos hicieron una encuesta, ahora hay una encuesta posterior.

TP1: si la idea es evaluar.

TP2: lo mas honestamente posible, las cosas que mejorar.

TP1: la idea que sea lo más honesto posible, que hacer o no hacer?

FIN

Tabla 1: Relación de estudios que han utilizado diferentes tipos de intervención psicológica en pacientes con cáncer

AUTORES	TIPO DE TERAPIA	ESTADIO	TIPO DE CÁNCER	DURACIÓN	SEGUIMIENTO	RESULTADOS
Forester, Kornfeld y Fleiss (1993)	Grupal. Tipo de apoyo social y emocional (discusión de las principales preocupaciones).	Recibiendo radioterapia	Variado	Sesiones semanales durante diez semanas.	A las cuatro semanas de acabar el tratamiento.	Se observaron mejoras en los niveles de depresión, pesimismo, Desesperanza, preocupaciones somáticas, insomnio, aislamiento social, anorexia, vómitos y fatiga.
Pruitt <i>et al.</i> (1993)	Individual. Tipo combinado: Educativo e informativo.	Diagnóstico en los seis meses anteriores.	Variado	Tres sesiones de una hora.	Al mes y a los tres meses.	Se observa una reducción en los niveles de depresión.
Cella, Sarafian y Sridar (1993)	Grupal. Tipo de apoyo social.	No especificado	Variado	Ocho semanas.	Última semana de la intervención.	Se observó una mejora en la Calidad de Vida.
Moorey <i>et al.</i> (1994)	Individual. Tipo educativo (Terapia Psicológica Adyuvante).	Diagnóstico primario o de recurrencia entre cuatro y doce semanas anteriores.	Variado	Sesiones semanales de una hora durante ocho semanas. Seis sesiones más optativas si se requiere.	Después de acabar la terapia y al año.	Al cabo de un año se continúan observando mejoras en el estado emocional, especialmente en una reducción de la ansiedad y de la estrategia de afrontamiento de Desesperanza.
Berglund, Bolund, Gustafsson y Sjoden (1994a, 1994b)	Grupal. Tipo combinado: Educativo e informativo.	I y II	80% Mama	Once sesiones de dos horas a lo largo de siete semanas.	Después de finalizar la terapia, a los tres, seis y doce meses.	Se observaron mejoras en aspectos físicos, Espíritu de Lucha, imagen corporal, información y alteraciones del sueño.
Manne, Girasek, y Ambrosino (1994)	Grupal. Tipo educativo (especialmente animar sobre cuestiones de atractivo físico y autoestima)	I y III	Mama	Dos horas.	Después de la intervención.	Mejoría emocional y en las percepciones sobre el propio atractivo físico.

Cunningham, Jenkins, Edmonds y Lockwood (1995)	Grupal. Tipo educacional (compara dos grupos: Educacional frente a intensivo de fin de semana).	No especificado	Variado	Una sesión semanal de dos horas durante seis semanas. Un fin de semana.	Después de la intervención y a las diecinueve semanas.	Los dos formatos de terapia obtuvieron resultados comparables en la mejoría del estado anímico y la Calidad de Vida de los pacientes, no obstante, las mejorías en Calidad de Vida fueron mayores en la intervención de seis semanas.
--	--	-----------------	---------	--	--	---

AUTORES	TIPO DE TERAPIA	ESTADIO	TIPO DE CÁNCER	DURACIÓN	SEGUIMIENTO	RESULTADOS
Fawzy, Fawzy y Wheeler (1996)	Compara terapia individual frente a grupal. Tipo combinado: Educacional y apoyo emocional.	I y II	Melanoma maligno	Grupo: sesiones semanales de noventa minutos durante seis semanas. Individual: Tres horas con material escrito para estudiar en casa.	Después de acabar las intervenciones, a los seis y doce meses.	Al cabo de un año los pacientes del grupo aumentaron el uso de estrategias activas de afrontamiento cognitivo y conductual, disminuyendo la Evitación. Los pacientes de terapia individual aumentaron el uso de estrategias activas conductuales pero no cognitivas. Ambas terapias fueron igualmente efectivas en reducir la alteración emocional, especialmente la modalidad grupal.
Hosaka (1996)	Compara terapia individual educacional y terapia grupal educacional y con apoyo emocional	No especificado	Mama	Cinco sesiones de una hora cada una.	Después de acabar la intervención.	Ambos tipos de terapia suponen una mejoría en los niveles de malestar emocional, pero no en cambiar las estrategias de afrontamiento.
Bottomley, Hunton, Roberts, Jones y Bradley (1996) Bottomley (1997b)	Grupal. Comparación entre tipo de apoyo y tipo Educacional (cognitivo-conductual).	Recién Diagnosticada	Variado	Sesiones semanales de noventa minutos en ocho semanas.	Después de las intervenciones y a los tres meses.	Se observan mejorías a los tres meses en ambas modalidades en los niveles de ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento, especialmente en el grupo educacional.
Bottomley (1997a)	Grupal. Tipo combinado: Educacional (cognitivo-conductual), y apoyo social-emocional.	Recién diagnosticado o primera recurrencia.	Variado	Sesiones semanales de noventa minutos en cuatro semanas de apoyo social y ocho sesiones semanales más educacionales.	Después de la intervención.	No especificado.

Kissane <i>et al.</i> (1997)	Grupal. Tipo combinado: Educativo (cognitivo- conductual), y apoyo social-emocional.	I y II	Mama	Sesiones semanales de noventa minutos en un total de veinte semanas .	No especificado.	No especificado.
Samarel, Fawcett y Tulman (1997)	Grupal. Tipo combinado: Educativo y apoyo social.	I y II	Mama	Ocho sesiones semanales de dos horas cada una.	Después de acabar la intervención y a las ocho semanas.	Se observó una mejoría en la calidad de las relaciones interpersonales, que no se mantuvo a las ocho semanas. Mejoró el estado emocional y el estatus funcional independientemente de la terapia.

AUTORES	TIPO DE TERAPIA	ESTADIO	TIPO DE CÁNCER	DURACIÓN	SEGUIMIENTO	RESULTADOS
Romero, Ibáñez y Monsalve (2000)	Compara terapia individual, educativa (Terapia Psicológica Ayudante cognitivoconductual), con terapia grupal de apoyo social-emocional. (técnicas conductuales y de solución de problemas).	II y III	Mama	Terapia Psicológica Ayudante: seis-doce sesiones, de 60-90 Minutos. Terapia de apoyo: Sin límite de sesiones, según las necesidades de las pacientes.	Después de 2-4 meses de finalizar el tratamiento.	Ambas terapias fueron efectivas para reducir la ansiedad, la depresión, el Desamparo, el Fatalismo y la Preocupación Ansiosa. La de apoyo fue más efectiva en reducir la ansiedad, el Desamparo y el Fatalismo, mientras que la Terapia Psicológica Ayudante fue más efectiva para reducir la depresión.