



**Experiencia de personas con cáncer terminal, una mirada desde el análisis
existencial**

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Nombre de autoras/es: Alondra Fenoglio Castillo
Nombre profesor guía: Mauricio Rodríguez Segura
Gabriel Traverso Rueda

Artículo para Optar al Grado de Psicólogo/a

Santiago, 2021

RESUMEN

Esta investigación se realizó con el objetivo de conocer en profundidad la experiencia subjetiva de la persona con cáncer en fase terminal, las significaciones que esta le otorga a esa compleja experiencia, centrándonos en aspectos relevantes como el sostén personal y familiar, la individualidad y lo singular de su existencia, la autoestima, los efectos en su estado emocional y psíquico, lo considerado como trascendental por ésta y su percepción de la muerte. Se realizaron 3 entrevistas en profundidad, una a cada participante. El enfoque fue cualitativo y los datos adquiridos fueron interpretados y relacionados desde una mirada del Análisis Existencial – las cuatro Motivaciones de la Existencia de Alfred Längle. Los resultados revelaron que el momento más crítico de la enfermedad se encuentra al momento del diagnóstico en fase terminal debido al impacto emocional y psicológico que este provoca, la persona se enfrenta con la pérdida total de su sostén para poder existir en el mundo y la familia suple ese rol, la independencia de la persona se ve sumamente afectada, existe una resignificación de la vida y un rechazo o aceptación de la muerte.

Palabras claves: enfermo terminal, análisis existencial, motivaciones fundamentales, experiencia, significación.

SUMMARY:

This investigation was made in order to deeply understand the subjective experience of a person in their terminal stage of cancer, the significance it means to this complex experience, centering in relevant aspects; such as personal and familial support, the individuality and singularity of their existence, self-esteem and effects on their emotional and physical state, what's considered as transcendent by them and their perception of death. Three interviews were realized in depth, one on each subject (*person*). We used a qualitative focus and all acquired data was interpreted and related from an Existential Analysis look - Alfred Längle's Four Motivations of Existence. Results revealed that the most critical moment of this illness comes when being diagnosed with terminal stage cancer, due to the emotional and psychological impact it triggers, the subject (*person*) faces the total loss of their support in order to exist in the world and the family takes on that role, the independence of the subject becomes affected, a re-signification of life occurs and either a rejection or acceptance of death.

Key-words: terminally ill, existential analysis, fundamental motivations, experience, significance.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es conocido como una de las principales enfermedades consideradas como terminales, puesto que en su etapa más avanzada las personas enfrentan un pronóstico de supervivencia igual a seis meses de vida, lo cual implica una atingente relación con la muerte. El cáncer es la segunda causa de muerte a nivel mundial, tanto como ocurre en América y en Chile, país donde se le considera como uno de los mayores problemas de la salud pública. Las características que distinguen esta enfermedad y sus procesos, en vista de que suelen ser sumamente devastadoras tanto a nivel emocional y psicológico como físico para el paciente y su círculo cercano, conducen las investigaciones más recientes a aproximarse a este asunto desde distintos enfoques psicológicos como el psicoanálisis, las teorías del apego, las teorías existenciales y la psicología existencial.

Estudios recientes, detectan que la mayoría de los pacientes con cáncer avanzado suelen desarrollar patologías psicológicas y psiquiátricas, siendo un 25% de éstos tendientes a ser depresivos, lo cual empeora el pronóstico de la enfermedad acelerando el proceso de muerte, ya que estos pacientes experimentan excesivo sufrimiento debido a la gravedad de su afección, además de percibir un quiebre absoluto de sus recursos físicos, psicológicos y sociales, junto a padecer angustias relacionadas a cuestionamientos asociados al dolor que podrán sentir o no, cómo será el proceso enfrentado y significado para sus familias, así como las interrogantes asociadas a sus últimos momentos de vida.

La presente investigación no busca generalizar las vivencias de los pacientes, sino pretende indagar sobre la experiencia subjetiva de la persona que está enfrentando la fase más avanzada de una enfermedad terminal y cómo esta afecta emocional y psicológicamente los diferentes aspectos de su vida. Por lo tanto, en el presente estudio se abordarán cuáles son las dificultades que enfrenta un enfermo terminal a nivel emocional en la etapa más avanzada de su enfermedad y cómo esto significa su experiencia, desde un enfoque psicológico particular, el Análisis Existencial del autor Alfred Längle.

Para lo anterior, se aborda una mirada específica de interpretación para ciertos conceptos, de modo que prima la construcción de parámetros que sirvan de ejes conceptuales sobre los cuales se apoyará una lectura exegética de la problemática. Principalmente, respecto de las nociones de enfermedad, enfermedades terminales y análisis existencial.

Enfermedad

Los avances en la investigación sobre la enfermedad, indican que esta es parte de la vida y del desarrollo de una persona, por lo cual es difícil encontrar a un individuo que no haya experimentado algún tipo de afección dentro del transcurso de su vida.

Etimológicamente, enfermedad proviene del vocablo *infirmitas* propio del latín que significa o denota falta de firmeza. Mientras que la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como: "Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible" (Herrero, 2016).

Enfermedades Terminales

El progreso en materia de salud ha sido significativo con el paso del tiempo, desde la invención y hallazgo de curas y tratamientos para diversas enfermedades, el desarrollo e implementación de protocolos sanitarios, por ejemplo en contextos de pandemia y por la posibilidad de detectar tempranamente una enfermedad para diagnosticarla. Estos factores han influido en la expectativa de vida de la población, del mismo modo que influye como variable el lugar de nacimiento. Actualmente según datos aportados por un informe realizado en 2017 por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) sobre las expectativas de vida al nacimiento en las Américas, "en Chile la esperanza de vida al nacer es de 80 años para los hombres y 85 años para las mujeres" (Organización Panamericana de la Salud, 2017).

Estos avances traen consigo la aclaración de conceptos como el de enfermedades terminales, ya que "Esta expresión no se refiere ninguna enfermedad en concreto, sino que se emplea para distinguir las etapas finales de enfermedades en las que existe una escasa o ninguna capacidad de respuesta al tratamiento curativo" (Montoya, 2011, p.11), es decir, que no se consideran una enfermedad en sí misma.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) considera necesaria para su definición algunas características relativas a sus elementos esenciales, entre los cuales encontramos:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida limitado (SECPAL, 2014).

De tales características es posible definir las enfermedades terminales como enfermedad la cual tiene como pronóstico final la muerte y se acompaña de una gran carga afectiva para el paciente así como su entorno social, familia y amigos.

Entre las enfermedades que cumplen con los rasgos mencionadas supra, en mayor o menor medida se encuentran: el cáncer, el VIH específicamente cuando se presenta como SIDA, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática, etc.). Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014).

Psicología Humanista – Existencial

En los años ´60, debido en parte a la gran crisis económica (1929) sufrida en Estados Unidos, surgen cambios en la sociedad y comienza concebirse una sensibilidad por el sufrimiento propio y de comunidad a la que se pertenece (Croquevielle, 2009).

Por lo que surge una nueva práctica clínica que toma cuestiones sociales contemporáneas de manera más profunda para abordar al ser humano que pide ayuda, ya que el conocimiento de las personas proporcionado por el psicoanálisis y el conductismo era incompleto toda vez que se requería una aproximación psicológica que profundice en la relevancia del espíritu humano por sobre el acercamiento basado hasta ese entonces, en el cuerpo y la mente.

Así surge la llamada tercera fuerza de la psicología o Psicología Humanista, tratada por ejemplo, por Carl Rogers quien comienza a desarrollar materias como la autoactualización, autenticidad, terapia centrada en la persona, entre otras, revolucionando el ámbito terapéutico de la época.

Análisis Existencial

El análisis existencial consiste en una especialización de la Psicoterapia Existencial, su fundador es Viktor Frankl (1905- 1997), reconocido psiquiatra vienés conocido por sobrevivir al holocausto, quien debido a esta traumática experiencia y sumado a que desde pequeño la cuestión del sentido era muy relevante para él, fue que desarrolló una especialización centrada en el sentido que denominó Logoterapia, que se encuentra incluida en su descripción más amplia del análisis existencial. La logoterapia consiste en la ayuda para la sanación del malestar que provocaba la pérdida de sentido en las personas o mejor dicho el sufrimiento que esto provocaba. Esto al mismo tiempo que desarrollaba la teoría del análisis existencial entre los años 1926 y 1933 (Längle, 1993).

Este autor otorgó una gran importancia a la búsqueda de sentido, considerándola como la motivación más trascendente de la existencia humana. Posteriormente esta teoría fue cuestionada por su discípulo Alfred Längle, quien consideró que el sentido era un tópico importante para trabajar con la persona, pero este no podía ser el único, por lo que surge a partir de los años ´80 el análisis existencial desarrollado desde este último autor quien define

el análisis existencial como "...una psicoterapia fenomenológico-personal, cuyo objetivo es ayudar a la persona a alcanzar un vivenciar libre (mental y emocional), tomas de posición auténticas y un trato responsable consigo mismo y con su mundo" (2007, p.9), (Croquevielle, 2009).

En el mismo sentido, el Instituto Chileno de Análisis Existencial (ICAE) aporta con una definición similar a la anterior, siguiendo los postulados del autor: "psicoterapia fenomenológica y centrada en la persona, cuyo objetivo es el de orientar a la persona (mental y emocionalmente) a enfrentar experiencias libres, a tomar decisiones auténticas y a producir una forma de lidiar con la vida y el mundo de una forma realmente responsable. De este modo, el Análisis Existencial se puede aplicar en casos de desórdenes psicosociales, psicosomáticos y psicológicos, tanto experienciales como conductuales" (ICAE, 2019).

De estas dos definiciones podemos destacar que, en el fondo, el análisis existencial pretende ayudar a la persona a construir un camino de vivenciar libre y pleno, lo cual comienza desde un sostén que le permita confiar y de esta manera poder ser, vivir aprobando la vida, pudiendo tomar conciencia de sí y se permita vivir plenamente, enfocando su importancia en la decisión y la toma de posición.

Alfried Längle postula que el análisis existencial se desarrolla sobre dos modelos principales, el modelo estructural y el modelo procesal. El primero, en el cual nos centraremos en este estudio, consiste en Las Cuatro Motivaciones Fundamentales del Ser Humano personal-existencial. Frankl planteaba tres dimensiones del ser (bio, psico, espiritual) a las cuales Längle sumó una cuarta dimensión, la del ser actuante. Estas cuatro motivaciones fundamentales son: 1. El Poder Ser (dimensión ontológica a la que corresponde la confianza), 2. El Gustar Vivir (dimensión axiológica a la que corresponden los sentimientos y valores), 3. El Permitirse Ser uno mismo (dimensión ética, responsabilidad y autoestima), 4. El Devenir Activo (dimensión del sentido) (Croquevielle, 2009).

Cuando la persona lleva una vida con aprobación, se provoca una apertura al mundo y si esto no ocurre, es decir la persona no logra encontrar o llevar esta aprobación en su vida, es que se exploran en las cuatro motivaciones de la existencia de la persona para así poder ver en cuál de ellas existe alguna problemática. Para su mejor entendimiento, a continuación se precisan cada una de las motivaciones fundamentales de la existencia de Alfred Längle.

La primera motivación fundamental se refiere al **Poder Ser y Estar en el mundo** que tiene relación directa con la confianza, con la necesidad que tiene la persona de tener cierta seguridad ante las probables amenazas hacia los diversos ámbitos de su existencia, al Poder Ser en relación con lo que "soy yo conmigo" (genero, edad, profesión, salud, etc.) y a lo que el mundo concreto es (el mundo físico, económico, la familia, el trabajo, la cultura, etc.) lo

cual implica un constante diálogo entre lo percibido del mundo interno y externo consigo mismo (Croquevielle y Traverso, 2011). Esta motivación fundamental es la que otorga la confianza y tranquilidad de Poder Ser y con ello la estabilidad y firmeza de poder ser en el mundo.

Para que ésto suceda se necesita de tres condiciones las cuales consistirían en **la protección, el espacio, y el sostén suficiente** y el síntoma que se expresa cuando alguna de estas se encuentra en menor medida o con dificultades es la aparición de la ansiedad puesto que cuando se siente la propia existencia amenazada por algo que no permite ser, la angustia es la emoción que invade. Cuando esto ocurre se activan los mecanismos de defensa psicodinámicos más primitivos, ya que se pretende garantizar la sobrevivencia y se denominan "Reacciones de Coping". Todas las motivaciones fundamentales tienen sus propias reacciones de coping y en este caso nos encontramos con cuatro: **evitación, activismo, agresión y reflejo de posición de muerte.**

La segunda motivación fundamental se refiere al **Gustar Vivir** y está directamente ligada a **las relaciones y los sentimientos**, "Esta MF nos habla del libre fluir de la vida y el papel que juega en ello el gustar, que nos abre al placer y también a los valores" (Croquevielle y Traverso, 2011, p.5). En esta motivación fundamental cobran relevancia las relaciones de la persona y principalmente la que ésta tiene para con la vida, siendo la principal en el otorgamiento del valor fundamental de la existencia. Si esta relación es buena se presentan emociones positivas como es la felicidad, alegría, satisfacción, entre otras. Pero si la persona sufre una pérdida de cualquier tipo que la afecte significativamente, aparecen con ella los sentimientos de sufrimiento, la pena, tristeza, desolación, etc. que traen aparejada como consecuencia el inicio del duelo. Si lo anterior acrecenta y se extiende puede afectar en varios aspectos, pudiendo aparecer la depresión.

Las reacciones de coping para esta motivación fundamental son: **retraimiento, esfuerzo y rendimiento, rabia, resignación.** Estas surgen como reacción cuando, la relación de la persona con la vida se encuentra bloqueada (Croquevielle y Traverso, 2011).

La tercera motivación fundamental se refiere al **Permitirse Ser Sí Mismo**, "se trata de tomar en serio la propia individualidad, el carácter intercambiable y singular de la existencia, frente a otro" (Croquevielle y Traverso, 2011, p.7).

En esta motivación fundamental importan lo que la persona puede reconocer de sí misma, delimitándose aquello que ella no es, para de este modo reconocerse con un otro o con lo otro. Para que esto ocurra se requiere de las siguientes condiciones: haber sido visto y considerado por los otros significativos, haber sido tratado justa y equitativamente, haber recibido aprecio, poder auto distanciarse, tomarse en serio a sí mismo y tomar posición con

respecto a sí mismo para poder juzgarse de manera crítica (Croquevielle y Traverso, 2011). Es debido a este proceso que ocurre la formación del "yo" donde la persona fortalece y construye su autoestima de manera auténtica diferenciándose de lo que no es y gracias a ésto puede recién encontrarse de forma verdadera con otro, por lo cual logra desarrollarse la **ética y la conciencia moral**, muy relevantes para esta motivación fundamental.

Las reacciones de coping para esta motivación fundamental son: **distanciamiento, sobreactuación, ira, disociación**. Estas surgen cuando alguna de las condiciones mencionadas anteriormente se ve perjudicada, como el no recibir afecto o no ser considerado por otro significativo. Si estas reacciones se potencian pueden ser gatillantes de neurosis histérica o trastornos de personalidad.

La cuarta motivación fundamental se refiere al **Devenir Activo**, que guarda directa relación con que la vida tenga **Sentido**, "vivir con sentido es actuar con sentido, es responder con acción, libremente decidida, ante el sentirse tocado por el mundo y que por ello representa un valor para la persona" (Croquevielle y Traverso, 2011, p.9). Esto se puede ver reflejado cuando una persona experimenta una situación que lo afecta de tal manera que no sabe qué hacer, de eso trata esta motivación fundamental, acerca de donde la persona encuentra respuesta a lo sucedido, qué sentido le otorga y qué es lo que lo moviliza a enfrentar esa situación y actuar, pudiendo trascender de sí para poder ir adonde se percibe necesitado. Sólo ocurriendo lo anterior surge el Ser la Persona libre.

Para que esto ocurra se requiere de las siguientes condiciones: de un campo de acción, de un contexto valorado y de un valor en el futuro que da sentido al actuar presente (Croquevielle y Traverso, 2011). Si lo anterior se ve afectado y la persona no ve la vida con sentido, es probable que esto le provoque mucha angustia, tornándose insoportable y provocando crisis existenciales que si no son tratadas pueden llegar a adicciones, destructividad y en algunos casos suicidio.

Es importante mencionar, que las cuatro motivaciones fundamentales de la existencia tienen una secuencia necesaria, cada una de ellas es sostenida por la anterior siguiendo de esta manera una estructura básica para que la le sigue se pueda desarrollar.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Dentro de las enfermedades que son consideradas como terminales, según datos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se encuentran consideradas el cáncer, el SIDA, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática). Cuando la patología no es de origen cancerológico, se dificulta mucho más su determinación como enfermedad terminal, ya que suelen ser pacientes con enfermedades avanzadas no malignas en su fase final. Esto radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia para estos pacientes, el cual corresponde a seis meses. Debido a esta dificultad, es fundamental realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (VMI) (Escala de valoración de las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria (ABIVD), exámenes cognitivos como los tests de Pfeiffer y Folstein, escalas de depresión, etc.), (SECPAL, 2014).

En relación con el cáncer, esta es una de las enfermedades más popularmente conocidas como terminales, según datos y cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) aportados en 2018. Esta enfermedad es la segunda causa de muerte a nivel mundial, en el año 2015 ocasionó 8,8 millones de defunciones, casi 1 de cada 6 defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios o bajos.

Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a los cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol. El principal factor de riesgo es el tabaquismo y ocasiona aproximadamente el 22% de muertes por esta enfermedad. Las infecciones oncogénicas, entre ellas las causadas por virus de las hepatitis o por papilomavirus humanos, ocasionan el 25% de los casos de cáncer en los países de ingresos medios y bajos.

La falta de una detección temprana en esta enfermedad, sumado a la falta de diagnóstico y tratamientos son problemas frecuentes. En 2017, solo el 26% de los países de ingresos bajos informaron de que la sanidad pública contaba con servicios de patología para atender a la población en general. Más del 90% de los países de ingresos altos ofrecen tratamiento a los enfermos oncológicos, mientras que en los países de ingresos bajos este porcentaje es inferior al 30%. Además, el impacto económico que genera esta enfermedad es sustancial y va en aumento. Según las estimaciones, el costo total atribuible a la enfermedad en 2010 ascendió a US\$ 1,16 billones. Solo uno de cada cinco países de ingresos medianos o bajos dispone de los datos necesarios para impulsar políticas de lucha contra la enfermedad.

La carga de morbilidad del cáncer se podría bajar hasta un 50%, si se disminuyera los factores de riesgo antes mencionados y si se implementaran estrategias preventivas de base científica, lo cual provocaría mayores detecciones tempranas de la enfermedad y el tratamiento de los pacientes podría comenzar anticipadamente, mejorando de esta manera el pronóstico de la enfermedad.

Según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) el cáncer es la segunda causa de muerte en las Américas, en el año 2018 causó 1,3 millones de muertes y 3,7 millones de nuevos casos. Se estima que el número de casos aumentará a un 32%, superando los 5 millones de nuevos casos en el año 2030, esto debido al envejecimiento de la población y a la transición epidemiológica en América Latina y el Caribe. Alrededor del 40% de los casos de cáncer podrían prevenirse evitando factores de riesgo. Dicha organización también indica que cerca del 30% de los casos de cáncer pueden curarse si se hace una detección temprana y se tratan de manera adecuada.

Según datos del Plan Nacional del Cáncer 2018-2028, realizado por el Ministerio de Salud de Chile, el cáncer en el país corresponde a la segunda causa de muerte de la población y la primera fuente de carga de enfermedad, siendo de esta forma responsable del 13,8% de los AVISA (cálculo de los años de vida saludables perdidos) a nivel nacional para el año 2013.

Datos más recientes, demuestran que en el año 2016 el cáncer en Chile fue la segunda causa de muerte luego de patologías asociadas al sistema circulatorio. Y en cuanto a sus proyecciones de mortalidad, cada año mueren más personas por esta enfermedad y se espera que hacia el año 2023, el cáncer se convierta en la primera causa de muerte a nivel nacional. En relación con la mortalidad por cáncer según divisiones territoriales en Chile, es posible encontrar siete regiones en las que la tasa por cáncer supera a la tasa de mortalidad por enfermedad del sistema circulatorio, éstas corresponden a las regiones de Arica y Parinacota, Tarapacá, Antofagasta, Maule, Biobío, Los Lagos, Aysén.

Al analizar las causas de mortalidad específica por tipo de cáncer y sexo al año 2015, encontramos que las principales causas de muerte en hombres fueron el cáncer de estómago, con 2.247 muertes (25,2 por cada 100.000 habitantes), el cáncer de próstata con 2.097 muertes (23,5 por 100.000) y el cáncer de pulmón con 1.845 muertes (20,7 por cada 100.000 habitantes).

En el caso de las mujeres, en primer lugar, se encuentra el cáncer de mama con 1.511 muertes (16,6 por cada 100.000 habitantes), seguido del cáncer del pulmón con 1.262 muertes (13,8 por cada 100.000 habitantes) (Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, 2018). De los datos recopilados anteriormente, es posible sostener que el cáncer constituye un problema de suma importancia no solo a nivel nacional, ni a nivel latinoamericano, sino que

constituye una problemática a nivel mundial que trae consigo un alto índice de mortalidad. Queda en claro que muchos cánceres no llegarían a la etapa terminal y podrían ser remitidos parcial o totalmente si las campañas de prevención fueran mayormente efectivas, por ejemplo, fomentando la disminución de los principales factores de riesgo como el consumo de tabaco y alcohol, una mala calidad de vida alimentaria y la baja o nula actividad física.

El cáncer al llegar a su etapa más avanzada provoca que las personas enfrenten la realidad de una muerte cercana, lo cual acarrea consigo momentos cargados afectivamente tanto para el paciente como para su familia.

Al mismo tiempo, la persona vive un proceso con la enfermedad durante el cual experimenta diversas emociones, repercutiendo éstas en diferentes aspectos de su vida. Pueden ocurrir cambios en la forma de ver la vida, ya que la persona se ve enfrentada a una situación que la puede llevar a cuestionar amplísimos aspectos de ésta, puede que le encuentre un nuevo sentido a la vida y enfrente la situación de una manera más bien positiva, como puede que se niegue rotundamente a la posibilidad de morir, aunque esto sucederá tarde o temprano; aquí surge la problemática de esta investigación, la cual observa lo que ocurre singular o personalmente con una persona que vive una enfermedad terminal.

En virtud del supuesto anterior, surge el siguiente cuestionamiento, ¿Cuáles son las dificultades que enfrenta un enfermo terminal, a nivel emocional, en la etapa más avanzada de su enfermedad y cómo este significa su experiencia? luego, desde este planteamiento se pretende identificar cómo esta situación afecta en la pérdida del sostén de la vida, junto a las repercusiones que trae a nivel emocional y psicológico, en su individualidad, en su autenticidad, cómo se afecta lo considerado trascendental, cómo ven la muerte, y la significación personal que tiene la persona de una experiencia tan compleja.

Entre los estudios previos, se encuentra un artículo de investigación de La Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría titulado "Psicooncología en cáncer avanzado. Terapia CALM, una investigación canadiense" realizado en el 2019, el cual menciona que el cáncer es considerado actualmente una pandemia según datos de la OMS, con una tendencia de 16 millones de casos nuevos para el año 2030. Esta enfermedad ha traído un sin fin de nuevos desafíos tanto para el paciente como para el entorno que se encarga de acompañar y tratar esta enfermedad en su etapa avanzada, a causa de un continuo aumento de la sobrevida y un deterioro físico progresivo que provoca un constante proceso de adaptación y cambio en los pacientes, sumado a una gran carga emocional para este y su familia. En relación a esto y otros elementos de análisis, el artículo detecta que gran parte de los pacientes oncológicos en fase terminal, cuentan con síntomas y criterios acordes con un diagnóstico psiquiátrico, entre estos signos de distrés y síntomas depresivos más frecuentemente, destacando variadas

alteraciones psicológicas y psiquiátricas como los trastornos adaptativos, la depresión (la carga sintomática de esta), los trastornos de ansiedad (en el diagnóstico y la recurrencia). Por su parte, la depresión afecta un 25% de los pacientes con enfermedades avanzadas, los cuales tienden a tener un peor pronóstico y mayores índices de mortalidad, siendo frecuentemente asociada con una intención de acelerar la muerte viéndose esto reflejado en las solicitudes de muerte asistida en países donde esta es permitida. Entre otras alteraciones se encuentra la pérdida del sentido, el malestar existencial y la fractura de la dignidad.

Es por esto, que en la investigación del antedicho artículo se halla la necesidad de abordar a estas personas desde intervenciones que sean acorde con el proceso que se vive, entre estas se consideran los siguientes temas que cumplirían un rol fundamental: las cuestiones existenciales, la reestructuración del propósito, las relaciones interpersonales, el sentido de la vida, el proceso de morir y la muerte. Ahora bien, dentro de la pluralidad de acercamientos a los temas señalados, destaca una experiencia canadiense de terapia psicológica individual breve, llamada *Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM)*, realizada en Toronto por los últimos 10 años (Troncoso, Rydall y Rodin, 2019), la cual tiene un modelo de soporte-expresiva, diseñada para aliviar el malestar emocional y promover el crecimiento psicológico en pacientes con cáncer avanzado. Proviene de teorías del apego y existenciales, y dentro sus resultados se encuentran la reducción de la frecuencia y severidad de síntomas depresivos, así como una mejor preparación para la muerte a luego de los 3 y 6 meses posteriores a la terapia.

También destaca un artículo de la universidad de Buenos Aires del año 2019 titulado, "El abordaje desde la psicología existencial para la calidad de vida y calidad del proceso de muerte y de morir" y la muestra está conformada por 34 pacientes que se encuentran bajo tratamiento en un servicio especializado en cuidados paliativos. Tal como lo indica el título, este escrito hace su abordaje desde la psicología existencial, siendo su objetivo la evaluación de la calidad de vida, de la calidad del proceso de morir y de muerte en el contexto de recibirse cuidados paliativos.

El cáncer trae consigo sufrimiento en el paciente quien percibe el quiebre total de sus recursos físicos, psicológicos y sociales, de modo que destaca primordialmente la mirada existencialista ya que esta permite un abordaje del sufrimiento y del quiebre, permitiendo el acompañamiento del paciente en su proceso hacia el encuentro de un nuevo significado y sentido tanto de la vida, como de su existencia.

Entre los resultados, se demostró que los pacientes consideran entre las variables que influyen en una buena calidad de vida: la familia, los seres queridos, los valores y la autonomía. Ahora, respecto de la calidad de muerte y de morir, se evidenció que podría el paciente considerar

una buena calidad de muerte mientras sea consciente de la muerte como algo próximo y real, logrando un sentido de control y mientras se respeten sus deseos junto a los de su círculo cercano. De los resultados del artículo se extrae además, que las prioridades del paciente se centran en: el apoyo emocional, la dimensión espiritual, el mantenimiento de la autonomía y el control de síntomas somáticos, entre otras. Pero respecto de sus cuestionamientos, el paciente suele preguntarse por: lo que ha hecho, lo que puede dejar a sus seres queridos, si ha aprovechado la vida, si ha dejado algo pendiente o inconcluso en su ésta. Y respecto de las angustias asociadas a la enfermedad, se encuentra: el cuestionamiento relativo a si sufrirá dolor o no, si su cuerpo experimentará deformaciones, como será para su familia y cómo serán sus últimas instancias al morir, si serán estas tranquilas o agonizantes.

Desde esta incertidumbre surge la necesidad del paciente de poder auto reconciliarse, en todos los aspectos que le permitan partir en paz, llevando a que focalice sus últimos requerimientos del ámbito afectivo, en la contención y la trascendencia.

Con todo, los estudios mencionados abordan la problemática mediante divisos enfoques psicológicos, pero parece relevante investigar a partir de ellos: los aspectos de la existencia que se ven más afectados bajo estas condiciones, así como el diferente impacto causado en cada persona que padece de cáncer y finalmente, observar cómo el paciente lo enfrenta desde lo más singular de su existencia, volviéndose relevante para la investigación hacer frente a la problemática a partir de la mirada del análisis existencial, según los postulados del autor Alfried Längle y más específicamente desde las cuatro motivaciones fundamentales de la existencia.

RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

La relevancia de esta investigación radica en otorgar una forma particular de ver e interpretar la experiencia del enfermo terminal, ya que si bien es cierto que consta suficiente información en torno a la contención y los cuidados que requiere un enfermo terminal, resaltándose lo delicado de la situación tanto para la persona como para su entorno, no se tiende a profundizar en lo que el paciente vive desde su individualidad ya que es una vivencia no generalizable. Por lo tanto, esta investigación pretende aportar una mirada singular de la experiencia interpretándola desde el análisis existencial.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las dificultades que enfrenta un enfermo terminal a nivel emocional en la etapa más avanzada de su enfermedad, y cómo este significa su experiencia?

OBJETIVOS

Objetivo General

Conocer las dificultades que enfrenta un enfermo terminal a nivel emocional en la etapa más avanzada de su enfermedad, y cómo este significa su experiencia.

Objetivos Específicos

- Identificar como significa el enfermo terminal el sostén que le otorga la familiar en su proceso y que otras circunstancias le permiten potenciar su confianza, esto en relación con la primera motivación fundamental.
- Detectar los aspectos que potencian o repercuten al enfermo terminal en su estado emocional y psíquico respecto de la situación compleja en la que se encuentra, esto en relación con la segunda motivación fundamental de la existencia.
- Identificar si el enfermo terminal se permite ser sí mismo, refiriéndonos a su individualidad, y que efectos provoca esto en su autoestima, esto en relación con la tercera motivación de la existencia.
- Explorar lo que es considerado como trascendental por el enfermo terminal y poder ver si le otorga un sentido a su vida en este momento, esto en relación con la cuarta motivación de la existencia.
- Interpretar la significación que le otorga a la muerte una persona con enfermedad terminal y como esta le afecta emocional y psicológicamente.

MÉTODO

El alcance de esta investigación, es principalmente de tipo descriptivo, ya que se describen las situaciones, experiencias y contexto específicos de personas con diagnóstico de enfermedades terminales, pero a la vez tiene un carácter de estudio explicativo, ya que además de describir se establecen relaciones entre conceptos, es decir explicar la relación de estas experiencias en base a una mirada analítico existencial, pudiendo de esta manera entender en profundidad los procesos que se encuentran viviendo estas personas desde su subjetividad y desde la teoría de las cuatro motivaciones de la existencia.

Diseño de Investigación

El diseño de la investigación es estudio de casos múltiples debido a que, este tipo de diseño nos otorga la particularidad de abordar de forma intensiva a más de un caso y de esta forma poder encontrar diferencias y aspectos comunes entre las experiencias únicas de los participantes.

En relación con el enfoque de esta investigación, este es de tipo fenomenológico, esto se debe a que su principal propósito es el describir y comprender las experiencias de las personas en relación con un fenómeno, permitiendo desde este poder descubrir las diferencias y similitudes de tales experiencias. Debido a que esta investigación busca describir e interpretar las experiencias desde el punto de vista de cada una de las personas que se encuentran diagnosticadas con cáncer en fase terminal, este tipo de diseño de investigación nos posibilita el acercamiento a las experiencias individuales y subjetivas de los posibles participantes.

Los enfoques fenomenológicos que se utilizarán serán, la fenomenología hermenéutica y la empírica, esto debido a que la primera nos permitirá una interpretación de la experiencia humana. Mientras que la segunda nos permitirá, la descripción de estas experiencias.

El enfoque es de tipo cualitativo, debido a que, este nos permite comprender el complejo mundo de la experiencia, desde la subjetividad de la persona que la está viviendo, en un ambiente natural y en relación con su contexto. "El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor" (Taylor y Bogdan, 1987, p.16). Estas experiencias serán descubiertas e interpretadas en conjunto con los sujetos y los datos que resulten de estos.

Entre sus características básicas, encontramos que se basa en una lógica y procesos inductivo, esto quiere decir, en una primera instancia explorar y describir y luego generar perspectivas teóricas, está centrada en generar conocimiento desde la complejidad de los sujetos de manera integral, el rol del investigador es más bien activo, ya que mantiene una interacción con los participantes y con los datos que va recopilando de estos, las respuestas que espera encontrar para sus interrogantes son desde las experiencias de los sujetos, como estos la originan y le otorgan significados, específicamente desde lo que las personas hablan.

Debido a estas características, podemos ver que la particularidad del presente estudio encaja con estas, principalmente porque el investigador tendrá una participación activa en la recolección de datos y esto requiere de un carácter respetuoso y formal, sobre todo por la complejidad y lo delicado del estudio, ya que son personas que se encuentran viviendo una situación sumamente difícil en sus vidas, la cual requiere de mucha empatía.

Otro aspecto, que nos beneficia del enfoque cualitativo es la flexibilidad que nos otorga en el proceso, el cual es circular, esto quiere decir que no tiene un orden lineal y así permite hacer modificaciones en las diferentes etapas de la investigación, ya que es muy probable que surjan nuevas cosas y cambios en este proceso.

Participantes

El tipo de muestreo es de tipo no probabilística, esto debido a que su objetivo no es generalizar, y mixta ya que se utilizarán varios tipos de muestreo, por una parte, esta investigación contará de un muestreo con casos-tipo, esto debido a que se pretende recabar datos específicos, donde la cantidad no es relevante, sino más bien la calidad o profundidad de los datos a recopilar. Este tipo de muestreo tiene relación con la fenomenología, la cual nos ayuda en el estudio de la experiencia que es lo que este trabajo pretende.

También se pretende utilizar la muestra teórica, la cual consiste en localizar participantes para luego comprobar o entender el funcionamiento de una determinada teoría. En este caso se localizarán participantes con una cierta similitud, o sea, estar viviendo la experiencia de tener cáncer en fase terminal, y desde los datos obtenidos relacionarlos con las consideraciones conceptuales del análisis existencial, específicamente las cuatro motivaciones fundamentales.

Por último, se pretende utilizar las muestras en cadena, la cual consiste en una búsqueda de participantes de forma secuencial, identificando participantes claves y desde estos ir obteniendo contactos de otras personas para localizarlas y preguntarles si están dispuestos a participar de la investigación.

Con relación a la población o sujeto de estudio, este son mujeres y hombres, entre 50 y 70 años, con la característica en común de estar diagnosticados con cáncer en fase terminal, residentes del gran Santiago, Chile. Esta investigación estará centrada en la vida actual de estas personas y se pretende indagar un poco en el pasado, pero siempre en relación con el tema de estudio.

En relación con el número de casos, este es un máximo de tres casos, esto principalmente porque se considera un buen número de personas para recopilar la información necesaria para dar respuestas a las interrogantes del estudio, por otra parte, es una cantidad de casos que se podría manejar de manera realista en relación con la capacidad de tiempo que se dispone para la recolección y el análisis que estos requieren.

Estrategias de producción de información

En relación con los instrumentos, por una parte se encuentra la entrevista en profundidad, esto principalmente porque nos permite tener una interacción cercana y más natural con las personas, permitiendo un mejor rapport entre entrevistador y entrevistado, lo cual es sumamente importante para esta investigación por lo delicado de su tema, además este tipo de entrevista nos permitirá tener más de un encuentro con los participantes pudiendo de esta manera abarcar más detalladamente la comprensión del tema de investigación y con mayor

tranquilidad, ya que si algo se olvida o notamos que la persona se encuentra agotada tenemos la oportunidad de continuar y consultarlo en el próximo encuentro. Estas entrevistas tendrán un carácter semiestructurado, por los mismos motivos mencionados anteriormente de mantener una entrevista fluida, sin la rigurosidad de mantener un orden preestablecido de preguntas.

Por otra parte, también se utilizará como instrumento para la recolección de datos, la observación participante, ya que esta nos permite mantener un papel activo en la indagación de la información y a la misma vez mantener la posición de observador, pudiendo de esta manera poner atención tanto a información verbal como no verbal, obteniendo información explícita e implícita de los participantes. Este tipo de observación aportará un mayor entendimiento del punto de vista interno de cada participante para la investigación.

Procedimiento

Los pasos por proceder para la realización de la investigación consistirían en primer lugar contactar organizaciones mediante correos electrónicos explicando claramente en que consiste la investigación, para que de esta manera puedan facilitarnos el contacto con posibles participantes que cumplan con los criterios de clasificación y estén dispuestos a ser parte de este estudio. Luego de ocurrido esto se procedería a conocer y coordinar horarios con los participantes para la realización de entrevistas; posteriormente se volverá a revisar la pauta de entrevista final para asegurar de que este correcta; seguidamente se realizarán las entrevistas las cuales pueden consistir en uno o más encuentros dependiendo de cómo vayan siendo sus desarrollos; a continuación de lo anterior se procederá a realizar la transcripción de estas entrevistas; posteriormente se realizará el análisis de los datos recopilados para proceder con la redacción final y entrega del artículo definitivo.

Análisis de datos

Para lograr la reducción de la información, se utilizará la estrategia de categorización, la cual consistirá en la identificación de un tema relevante dentro de la investigación, para posteriormente ser nombrado una categoría de análisis y poder hacer agrupamiento de categorías. La clasificación de estas categorías tendrá un carácter de sistema a priori y emergente para así poder ir integrando nuevas categorías mientras se produce la recolección de datos, pudiendo de esta forma considerar aspectos que no se veían antes.

Unidades de análisis

Con la intención de conocer las experiencias de personas diagnosticadas con cáncer en fase terminal se considerará establecer categorías que partan desde el análisis existencial, las cuales consisten en las siguientes:

1. Emociones y sentimientos en relación con su diagnóstico.
2. Importancia del apoyo familiar.
3. Relación con su sí mismo.
4. Significación de la muerte.

Categorías emergentes:

1. Sentido de la vida.

Aspectos éticos

Respecto al resguardo ético de la investigación, este consiste en entregar un documento llamado consentimiento informado que debe ser firmado por los participantes y a los cuales se les entregara una copia, este documento es una herramienta que cumple la función de garantizar que los sujetos han expresado voluntariamente su intención de ser parte de la investigación y mediante el cual se les explica los beneficios, derechos y responsabilidades frente a su decisión de participar en la investigación.

Estos consisten en explicar detalladamente al participante en que consiste la presente investigación, su objetivo general y específicos, el procesamiento y duración de las entrevistas, informar y consultar de que podría ser grabada, la confidencialidad de su participación y que los datos recopilados serán únicamente utilizados con fines académicos.

Resultados

Categorías de análisis

1. Emociones y sentimientos en relación con su diagnóstico. (color rojo)

C G: *"Pero me costó mucho asumir la metástasis, esas dos semanas fueron del terror, fueron dolorosas, fueron sumamente tristes y fueron solas porque así yo lo elegí... mi elección fue vivirlas sola y creo que fue un error -ahora que ha pasado el tiempo creo que fue un gran... gran error- yo debiera haber pateado, chillado, llorado y haberles contado toda mi familia directa lo que yo estaba viviendo, lo que yo estaba pasando... pero como una es tonta y uno pasa a ser primero mamá, y uno está al final de toda la fila, entonces uno comete ese grave error de ponerse al final de la cola y no contarle a nadie lo que yo estaba viviendo".*

M: *"Era la segunda semana que yo sabía de mi enfermedad, y yo dije "que me espera Dios mío", y ahí me sentí más triste todavía, me sentía amargada pero después ya... vi que con mi enfermedad los chiquillos se empezaron a juntar más, a estar más conmigo".*

D H: *"No sé esa palabra es terrible cuando se lo dicen... lo que tiene (cuando le informan que tiene un cáncer en fase terminal)".*

Esta categoría está vinculada con más de un objetivo específico, ya que la información recopilada puede responder al primer y segundo objetivo. Mediante las citas anteriores se puede evidenciar que el diagnóstico es el momento más complejo del proceso de la enfermedad, ya que, provoca un quiebre en el desarrollo vital de la persona, provocando que se enfrente directamente con la posibilidad de dejar de existir, es aquí donde la persona comienza a vivenciar la pérdida del sostén de su mundo interno, la persona comienza a cuestionarse si le es posible ser con esta condición de padecer una enfermedad letal y al mismo tiempo evalúa cuales son los factores que le permitirán el apoyo necesario para poder seguir existiendo, ya que el apoyo fundamental que eran ellos mismo (su cuerpo) lo dejó de ser.

En cada uno de los entrevistados, el impacto que genera a nivel emocional y psicológico el diagnóstico de cáncer es diferente, como en el caso de "C G" que el diagnóstico de su metástasis la llevó a experimentar un duelo de 14 días en los cuales lloró todas las noches evitando el que sus hijos se enteraran del complejo momento en el que se encontraba, ya que no se permitía compartir su sufrimiento con ellos y de lo cual se arrepiente mucho, porque se dio cuenta de la importancia que tiene el sentirse sostenida por su núcleo familiar y el

permitirse expresar todo lo que estaba sintiendo en ese momento, pero la reacción de protección que primó en aquel momento fue el de la huida, ya que la amenaza a su existencia era tal que no pudo observar lo que le estaba ocurriendo, no fue capaz de reconocer y confesar todos los sentimientos que experimentó en aquel momento, los cuales le hacían sentir a nivel emocional que ya no podía ser.

Con lo anterior podemos observar que la persona prefirió reprimir sus emociones frente a sus hijos para evitarles el sufrimiento que esto les podría provocar, pero esto trajo consigo que se sintiese muy sola en aquella difícil situación, por querer proteger a sus seres queridos se vio aún más perjudicada. Si bien hoy en día su familia es su gran sostén, en aquel momento no se permitió sentirse apoyada por protegerlos, es así como la familia puede potenciar mucho al paciente como también puede provocar otros tipos de efectos a nivel emocional.

En el caso de "M" ella en un comienzo se sintió muy afligida y triste al saber de su enfermedad, con mucho miedo a todo lo que tendría que pasar por tener cáncer debido a comentarios de personas que hablaban de la complejidad de su enfermedad, esto fue un factor que aumentó las emociones negativas que ella ya tenía de su enfermedad, pero con el tiempo se dio cuenta que su enfermedad ayudó a que su familia se uniera mucho más que antes. Finalmente, en el caso de "D H" es tan fuerte el impacto que provoco en él, el diagnóstico de cáncer en fase "terminal" que hasta el día de hoy reprime esa palabra. El diagnóstico lo que provocó en él fue una parálisis, en el sentido de que no le permitió salir del plano psicodinámico, no le es posible sostener la realidad, la posibilidad no seguir manteniéndose en el ser.

En este sentido podemos ver que el diagnóstico repercute en gran medida de forma negativa a nivel psicológico y emocional en la persona, pero con el tiempo y gracias a la protección y confianza que reciben de parte de sus familiares y cercanos se comienzan a encantar de nuevas cosas que antes no percibían de la vida, como la nueva unión de sus familias, el querer aprender algo nuevo o cerrar etapas de su vida con mucha más fuerza que antes. Para estas personas vivenciar el choque del diagnóstico de su enfermedad es confrontarse con un evento que desvaloriza lo bueno de la vida, la enfermedad les dificulta el poder posicionarse con un sí a la vida porque esta conlleva sufrimiento, pero la contención y el amor familiar los hace sentirse queridos y eso les devuelve el valor de vivir, el valor de la vida.

2. Importancia del apoyo familiar.

C G: "Lo mejor que me ha dejado la enfermedad el amor incondicional de mucha gente, desde mi familia a gente que no tiene consanguíneamente nada que ver contigo, y ver también que

tengo una suerte infinita porque he visto gente en absoluta soledad con esta enfermedad y que yo creo que se dejan morir muchas veces por eso”.

M: “Llegaron todos, todos me abrazaron y me decían lo mismo “mamá hoy día es el día que va a llorar y mañana ya no va a llorar”, y estaban todos pendientes venían todos a verme, estaban todos conmigo a ratitos venían a verme a la pieza, a saber si está bien o no ¿Qué necesita mami?, entonces todos preocupados, no me hicieron sentirme sola”.

D H: “Mi familia, sí porque ellos siempre han estado conmigo. Mis hijas, mi esposa, mi cuñada todas ellas.... todas han estado pendientes de mí”

Esta categoría tiene directa relación con el primer objetivo específico, el cual busca identificar el significado del sostén familiar, sumado a otros aspectos que potencien la confianza de la persona con cáncer. En este sentido podemos reconocer que cada uno de los entrevistados define a la familia y/o a seres cercanos, como la principal base de su sostén, también en algunos casos identifican que el darse cuenta que aún pueden hacer (de manera diferente y en menor medida) algunas de aquellas cosas que disfrutaban hacer cuando estaban sanos, son aspectos potenciadores de su confianza y validación, el sentirse útiles, aunque sea con pequeñas acciones, los reconforta como personas que aún pueden existir en el mundo a pesar de todas las limitaciones y amenazas a su existencia que les ha provocado la enfermedad. El cáncer como tal, constituye una gran amenaza para la existencia de la persona, en el “yo soy conmigo” y lo es mucho más cuando se detecta en una fase avanzada, amenaza “el poder ser” de la persona, en el sentido que está afectando directamente su salud y limita el que pueda seguir desenvolviéndose como cualquier otra persona sana, pierden el sostén de su cuerpo, dejan de trabajar porque ya no tiene las capacidades físicas para hacerlo, su vida sexual se ve afectada como mucho otros aspectos, es decir, deja a la persona sin la certeza de que podrá seguir viviendo y todo lo que percibe de sí se ve devastado, ya que, el poco tiempo de vida que les queda será muy diferente a la vida que llevaban antes, la percepción de su mundo interno se ve muy perjudicada y obligada a cambiar, a adaptarse. Entonces la familia, lo factico, lo concreto pasa a ser quien les otorga la protección, el espacio y el sostén necesario para que puedan seguir existiendo o simplemente verse realmente acompañados y apoyados en la compleja situación que se encuentran.

En el caso particular de los tres entrevistados fue afortunadamente así, ya que, comentan que en varias ocasiones compañeros de enfermedad no contaban con la misma posibilidad de verse sostenidos por sus familiares y cercanos. En estos casos las personas se preguntan

¿Cómo puedo mantenerme en el ser con esta nueva realidad de la enfermedad? Y es ahí donde la familia cumple el rol fundamental de acompañar en el proceso, ese gesto constante se refleja como confianza para ellos, es un gran soporte emocional, ya que se sienten aceptados por sus seres queridos, son cobijados en su experiencia generándoles calma, se vuelven ese espacio protector que habían perdido estas personas en sus propios cuerpos, les devuelven esa regularidad que necesitan, el cual al mismo tiempo les permite soportar lo que están viviendo para así en el momento adecuado lograr la apertura de estas personas para aceptar lo que les tocó experimentar, de ahí en adelante todo volverá a ser posible porque saben que son capaces de soportar su enfermedad.

3. Relación con su sí mismo.

C G: *"Mi mayor problema es no tener autonomía, eso lo encuentro horrorosamente... no es denigrante, pero eso de que tú tienes que pedir ayuda para todo, que tienes que estar permanentemente dependiendo de un tercero no es agradable, es la peor parte para mí de la enfermedad, más que el dolor".*

M: *"Como que la anula a la persona, por la sencilla razón de que no te deja hacer lo que tú eras antes".*

D H: *"Eso claro, esas cosas, lo que hacía antes y no puedo hacer ahora, eso es complicado".*

Esta categoría guarda directa relación con el tercer objetivo específico, el cual consiste en identificar si la persona se permite ser sí mismo y que efectos provoca esto en su autoestima. En este aspecto, podemos decir que la persona con cáncer en fase terminal pierde su autonomía casi por completo, debido a las limitaciones físicas de su enfermedad. Los entrevistados tienden a comparar sus vidas antes y después de la enfermedad llegando a la conclusión de que perdieron la posibilidad de seguir haciendo las cosas que los identificaban y conformaban su individualidad, como el ejercer sus profesiones o labores de toda la vida, realizar sus hobbies o simplemente poder asearse a sí mismos. Las repercusiones que traen estas limitaciones en la singularidad de la existencia de la persona, tiende a ser una de las mayores problemáticas, como en el caso de "C G" quien considera que la pérdida de su autonomía es peor que el dolor físico que le provoca la enfermedad; o como en el caso de "M" que se siente anulada al no poder seguir ejerciendo su rol de madre y dueña de casa; o los

conflictos que tiene "D H" frecuentemente con su familia al impedirle que salga andar en bicicleta solo, debido a la gravedad de su cáncer de piel y sus complicaciones médicas. Es debido a todos estos antecedentes que la autoestima de la persona se ve disminuida, pero muchas veces sus núcleos significativos son quienes permiten que la persona con cáncer logre sentirse visto y considerado, logran percibir el afecto de quienes están ahí con ellos para apoyarlos. El problema surge en el trato justo y equitativo, ya que, la mayoría de las veces no se sienten tratados de tal manera, porque son quienes necesitan del cuidado de los demás, entonces la persona con cáncer tiende a comenzar un nuevo proceso de autodistanciamiento para volver a percibirse adecuadamente bajo las nuevas condiciones de su existencia y desde ahí volver a tomar en serio su individualidad, y tomar posición para volver a auto juzgarse apropiadamente. Es probable que esto no ocurra en todos los casos, ya que, cada persona es única, pero cuando llevan tantos años bajo tratamiento, siendo desahuciados, es mucho el tiempo para cuestionarse diferentes cosas y tener nuevas formas de ver la vida y su propia existencia. En este caso podemos observar que el hecho de no poder ser autónomos les genera ira, debido a que se ven invadidos por la ayuda constante de sus cercanos, pero este sentimiento lo que pretende es poder generar un límite en ellos y los otros para lograr permitirse ser quienes eran antes de la enfermedad y recuperar ese valor intransferible de la existencia.

4. Significación de la muerte.

C G: *"Y yo la muerte no... yo con la muerte no me he mirado mucho, no somos grandes amigas, ni es una posibilidad tan... eh tan fácil para mí".*

M: *"Un descanso, para mí ahora es un descanso... eso siento que es la muerte para mí, no le tengo miedo".*

D H: *"Lo que siempre digo que no tengo miedo de por decirle de morir, yo siempre digo que tenemos que morirnos".*

Esta categoría está vinculada al último objetivo específico, el cual busca realizar una interpretación de la significación que le otorga la persona a la muerte y el impacto que esta genera a nivel emocional y psíquico. La significación que le otorga el enfermo terminal a la muerte es particular para cada persona, pero al ser la principal amenaza hacia su existencia y la cual está muy presente en estos casos, suele movilizar deferentes emociones e impactos

a nivel psicológico, en este sentido podemos observar que, en el caso de los entrevistados de mayor edad (66 D H y 72 M), resulta haber una mayor aceptación de la muerte y la tienden a naturalizar, llegando a significarla como un descanso, esto puede deberse al rango etario al que pertenecen, ya que en la tercera edad se tiende a ver la muerte como algo de pronta ocurrencia. A este respecto, podemos observar el hecho de que estas personas ven la muerte como un descanso, lleva a interpretar que el dejar de ser también es una posibilidad para ellos, aquí es donde la muerte es realmente aceptada ya que el dejar de existir se vuelve un sostén para estas personas.

En cambio en el caso de "C G" de 59 años no tiene tanta deferencia de edad con los demás entrevistados y esta si se niega a la posibilidad de morir prontamente, esto puede deberse a que el impacto que generó la enfermedad en esta persona a nivel emocional y psíquico, y la forma en que la ha ido procesando no le ha permitido significar la muerte de mejor manera, como describe esta persona en su entrevista, considera que debe concluir ciertas etapas en su vida antes de morir, el sentido que le otorga a su existencia en este momento la potencia para seguir adelante y no rendirse en su tratamiento, el cual le provoca muchísimo dolor y secuelas físicas.

Categorías emergentes:

1. Sentido de la vida.

C G: *"Yo soy la encargada de cerrar ese ciclo de la mejor manera posible, no tengo posibilidad de volver a trabajar eso es un hecho y tengo que cerrarlo, y no tengo que esperar que alguien me ayude a cerrarlo, lo tengo que cerrar yo sola".*

M: *"Porque siempre me lo han dicho que soy yo la que está sosteniendo la familia, la que los une a todos, entonces digo y si yo no estoy, y piden la casa cada uno va a partir por su lado".*

D H: *"Sí cómo le decía delante que hay que disfrutar el día a día... tratar de estar bien con todo, así que eso... igual cuando uno se va a acostar despedirse, porque uno no sabe si al otro día".*

Esta categoría está relacionada con el cuarto objetivo específico, el cual consiste en explorar lo considerado como trascendental por la persona y observar que sentido tiene su existencia.

En este aspecto, logramos identificar que la experiencia de vivir una enfermedad en fase terminal como el cáncer, confronta a la persona directamente con la posibilidad latente de dejar de existir y es aquí donde estas personas se encuentran con la siguiente pregunta ¿Qué vas a hacer tú con esto, con esta enfermedad?, esta pregunta es muy compleja, el mejor escenario en el cual se podrían posicionar sería desde una actitud receptiva, estar abiertos a los nuevos contextos de sentido de los cuales pudiesen sentirse llamados, necesitados. Pero el tener una enfermedad que les entrega una fecha estimada de termino a sus vidas, les dificulta aun más este sentido al actuar presente.

Podemos observar que en el caso de "C G" comienza a ponerse metas que debe cumplir antes de morir ella los llama "sus pendientes", esto podría interpretarse como una reacción de defensa a su imposibilidad de sentido a su actuar presente a su vacío existencial. La reacción de coping que prima en este caso es el fanatismo, se obsesiona con la meta de cerrar su ciclo laboral y comienza a retomar sus textos de obstetricia para retomar aquel conocimiento pudiendo así asesorar a sus cercanos, de esta forma antepone un activismo para no dar lugar a la realidad de su carencia de sentido y al mismo tiempo idealiza esa posibilidad de concluir su ciclo laboral independientemente de que este no haya sido mediante su jubilación ya que esta fue impedida por la gravedad de su cáncer de mamas.

En el caso de "M" ella se dio cuenta del gran rol que cumple dentro de su familia, el cual consiste en ser la persona que mantiene a su numerosa familia unida, aquí podemos ver que ella experimenta el valor de lo que ha construido a lo largo de su vida y se da cuenta que el sentido de su existencia es la unión de su numerosa familia, ya que ella disfruta de esta unión y ella espera que esa unión permanezca el día que ella ya no esté.

En el caso de "D H" es un poco más complejo evidenciarlo, ya que, se posiciona un lugar que le permite disfrutar del presente y no proyectarse en demasía en el futuro por la incertidumbre de lo que pueda ocurrir debido a su estado de salud, esta actitud podría interpretarse como una falta de compromiso y un intento de vivir de una manera más bien superficial para así lograr defenderse contra el vacío existencial que le provoca la incertidumbre de su enfermedad, es probable que esta persona establezca relaciones provisorias repitiendo el mismo patrón de no comprometerse más allá.

Con todos los casos antes mencionados, podemos observar que las personas que padecen de cáncer en fase terminal experimentan una gran dificultad para encontrar una respuesta a la pregunta fundamental ¿Para qué es bueno que yo este aquí? Y experimentan un vacío existencial, para que estas personas pueden superar la falta de sentido existencial tendrían que detenerse a conocer, y permitirse a sí mismos una actitud de apertura a esta nueva experiencia en la que se encuentran para poder realizar lo esta les exige. Y así lograr el giro

existencial que les permitirá tener la respuesta más valiosa para cada circunstancia, esta respuesta será implícita y les otorgará la orientación necesaria para saber que es lo que deben hacer en cada situación, es mediante esta acción donde finalmente realizarán su experiencia. Para que lo anterior ocurra necesitara de determinadas condiciones: 1. De un campo de acción. 2. Vinculación con un contexto mayor. 3. Y de un valor en el futuro.

Conclusiones

Lo expuesto anteriormente permite concluir lo siguiente, el diagnóstico de un cáncer en fase terminal atenta contra la existencia de la persona, por lo cual tiende a ser el momento más representativo de la pérdida de su sostén, esto principalmente porque es su propio cuerpo el que se lo impide. Esta pérdida de sostén trae consigo mucha angustia y emociones negativas como pena, miedo, frustración, desconcierto. La percepción de su mundo interno ha sido totalmente derruida por esta nueva posibilidad de dejar de existir y es aquí donde las personas consideradas como significativas (familia y amigos) cumplen el rol de reconstituir el gran sostén externo que la persona enferma necesita, brindándole de esta manera la protección, la confianza y el espacio necesario para poder seguir adelante. Hay que dejar muy en claro que cada reacción y procesamiento del diagnóstico en cada persona es diferente, por lo cual para algunos les será más rápido aceptar esta ayuda externa de sus cercanos y para otros llevará más tiempo aceptar lo sucedido.

Los aspectos que tienden a potenciar la confianza de la persona con cáncer son el sentirse valorados, queridos, apoyados y acompañados; y durante el proceso de su enfermedad demostrarse a sí mismo que pueden con gran esfuerzo seguir realizando aquellas cosas que los representaban como personas funcionales.

El principal conflicto con el que se enfrenta la persona con cáncer es la pérdida de su independencia y junto con ella, el trato justo y equitativo con sus cercanos, ya que permitirse ser sí mismo pasa a ser una gran meta que intenta cumplir día a día mediante mucho esfuerzo y voluntad, la ayuda constante de sus cercanos puede llegar a afectar la propia individualidad de estas personas ya que se torna invasivo para ellos, de ahí la relevancia del trato justo y que se les siga siendo considerando como personas únicas.

La amenaza a su existencia se ve representada por la latente posibilidad de morir, frente a esta situación cada persona significa la muerte de manera singular, tendiendo a aceptarla con el tiempo, pero también ocurre que las fuerzas intrínsecas que aferran a la persona con la vida son las cuales van a provocar que acepten los tratamientos con radiación y/o quimioterapia soportando el gran dolor y secuelas físicas que ambos provocan.

Finalmente, el vacío existencial provocado por la aparición de la enfermedad como amenaza a su existencia hace que experimenten deferentes reacciones de defensa frente a este vacío, como el fanatismo que consistente en un obsesivo activismo frente a la falta de sentido o el establecer relaciones provisorias que no necesiten de compromiso, viviendo así de manera mas superficial.

Desde el aspecto terapéutico, es de suma importancia respetar los tiempos de estas personas, respetar sus procesos y ser muy cautelosos al momento de querer intervenir para intentar reflejar un avance en ellos, ya que las enfermedades terminales son fuertemente devastadoras a nivel psíquico/emocional. Es importante que la persona logre en determinado momento observar qué es lo que le está ocurriendo para así permitirse aceptarlo, junto al escuchar y reconocer sus emociones como reales, para así no mentirse a sí mismos de lo que les está ocurriendo.

Respecto al proceso de muerte de estas personas, se puede identificar que el otorgarle un valor al presente o al futuro, por más pequeño que este sea, genera cierta tranquilidad y puede ser ese el primer paso para comenzar a aceptar de manera positiva o menos negativa esa pronta posibilidad de dejar de existir. Psicológicamente, la real aceptación de la muerte ocurre cuando la persona la considera como una opción, donde la muerte también se convierte en sostén, la posibilidad de dejar de existir ya no es angustiante, más bien se convierte en un amparo. Esta actitud frente a la muerte es más posible de encontrar en adultos mayores que han visto los frutos de su actuar durante el transcurso de sus vidas, se sienten recompensados por lo que han hecho, las familias que han construido y el afecto que reciben de ésta; con todo, indudablemente cada caso es único y diferente del resto. Si se presenta una negación rotunda de la muerte sería importante observar desde su historia personal cuál es el principal motivo, si este es real y comprensible o existe cierta fijación al respecto. El acompañamiento de este proceso figuraría desde la constancia y el respeto de su individualidad, dar el espacio necesario y demostrar el afecto que se les tiene a estas personas por medio de las diferentes formas que existen, por ejemplo, expresando verbalmente cuánto uno considera y valora la otra persona por quien es, estando presentes y aportando en sus procesos.

Respecto a las implicancias para las próximas investigaciones respecto de los hallazgos de esta investigación, podríamos decir que mediante este estudio logramos llegar a una de las experiencias más complejas y dolorosas que puede vivir una persona, es importante ser respetuosos y valorar el tiempo que nos brindan ya que requiere de un mayor esfuerzo para estas personas. Atrevernos a buscar conocimiento en ellas es beneficioso, ya que se piensa que podría importunarse con la presencia, pero estas personas sienten que a pesar de lo

complejo de su enfermedad están aportando con su experiencia y lo que han ido aprendiendo, sintiéndose valorados, sentirse escuchados y poder hablar de sus sentires les resulta, ya que sus familias también sufren y evitan transmitirles sus emociones negativas comunicándoselas.

REFERENCIAS

- Albornoz, Ona (2019). El abordaje desde la psicología existencial para la calidad de vida y calidad del proceso de muerte y de morir. XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-111/691>
- Croquevielle, M. (2009). Análisis Existencial: Sus bases epistemológicas y filosóficas. *Castalia*, 11 (15), 23-34.
- Croquevielle, M. Traverso, G. (2011). El análisis existencial de Alfred Langle; La conducta en una vida con aprobación y consentimiento. *Santiago*.
- Hernández, R. (2014). *Metodología de la investigación*. Sexta edición. México. Punta santa fe. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Herrero Jaén, S. (2016). Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *Ene*, 10(2) Recuperado en 15 de mayo de 2020, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000200006&lng=es&tlng=es
- Instituto chileno de análisis existencial. (2019). *¿Qué es el análisis existencial?* Santiago. ICAE. Recuperado de https://www.icae.cl/?page_id=228
- Langle, A. (1993). Aplicación práctica del análisis existencial personal (AEP). Viena. Suess-Gasse 10.
- Ministerio de salud. (2018). *Plan nacional de cáncer 2018- 2028*. Recuperado de https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf
- Montoya Juárez. (2011). Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida. Tesis Dr. Enf. Granada, Univ. Granada de España. 11p.

Organización mundial de la salud. (2018). *Cáncer*. ONU. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organización panamericana de la salud. (2017). *Nuevo informe salud Las Américas 2017 de la OPS: En Chile la esperanza de vida al nacer es de 8 años para hombres y 85 años para las mujeres*. Santiago de Chile. OPS/OMS Chile. Recuperado de https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=956:nuevo-informe-salud-en-las-americas-2017-de-la-ops-en-chile-la-esperanza-de-vida-al-nacer-es-de-80-anos-para-los-hombres-y-85-anos-para-las-mujeres&Itemid=1005

Organización panamericana de la salud. (2018). *Cáncer; Cáncer en Chile*. OPS. recuperado de https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=174:cancer&Itemid=1005

Sociedad española de cuidados paliativos. (2014). *Guía de cuidados paliativos*. Madrid. SECPAL. Recuperado de https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal

Taylor, SJ. Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona. Paidós. Recuperado de <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>

Troncoso G., Paulina, Rydall, Anne, & Rodin, Gary. (2019). Psicooncología en cáncer avanzado. Terapia CALM, una intervención canadiense. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 57(3), 238-246. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-92272019000300238&script=sci_arttext&tlng=p

Anexos

Guión entrevista en profundidad

Previa conversación acordar términos y conversación, comodidad.

- ¿Qué ha sido lo más difícil de vivir esta enfermedad? (ver que surge)

Primera motivación fundamental: **Poder Ser y Estar en el mundo**

- ¿Cuál ha sido tu principal apoyo? (poder ser).
- ¿Qué es lo que más le preocupa actualmente? (antes de la muerte) (1)
- ¿Cómo ves la muerte en este momento de tu vida? (poder ser).

Segunda motivación fundamental: **Gustar Vivir**

- ¿Cómo ha sido el proceso de esta enfermedad para ti? (vivo, pero me gusta)
- ¿Qué es lo que le motiva día a día? (vivo, pero me gusta)
- ¿Qué cosas son las que crees que te ayudan a sentirte mejor? (vivo, pero me gusta)
- ¿Cómo podrías describir los cambios que has ido experimentando emocionalmente durante el proceso de esta enfermedad? (2)

Tercera motivación fundamental: **Permitirse Ser Sí Mismo**

- ¿Cómo ha sido la reacción de tu entorno? (3)
- ¿Sientes que te ha impedido ser tú mismo? (3)
- ¿Cómo eras tu antes de vivir este proceso? (3)
- ¿Sientes que esto ha afectado en tu relación con los demás? (3)
- ¿Sientes que esto ha limitado tu vida, o la forma en que quieres llevarla? (3)

Cuarta motivación fundamental: **Devenir Activo**

- ¿Qué consideras que es lo más importante para ti en este momento? (4)
- ¿Qué sentido le otorgas a tu vida actualmente? (4)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo....., Cédula de Identidad N°..... acepto participar en el estudio “**Personas con enfermedades complejas su experiencia, una mirada desde el análisis existencial**”, y declaro lo siguiente:

1. Se me ha indicado claramente el objetivo general y los objetivos específicos del estudio. 2. Se me ha informado que la participación en este estudio es de carácter voluntaria, consistirá en una entrevista semiestructurada que será grabada.
3. Se me ha informado que la entrevista será anónima y confidencial, y que una vez transcrita, los audios se conservarán como respaldo para este estudio. Por lo tanto, reconozco que la información que he facilitado para este estudio no será usada para ningún otro propósito distinto a los objetivos expresados y en todo momento se verá resguardada mi identidad.
4. Se me ha informado que el presente estudio se suscita en de la realización de una investigación para obtener el título profesional de psicólogo/a de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
5. Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.
6. Si requiere comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar al docente guía de la investigación:

Mauricio Rodríguez

Email: mauroorodriguez@gmail.com

Firma de Participante


Firma Investigadora, Alondra Fenoglio.

Experiencia de personas con cáncer terminal, una mirada desde el análisis existencial

RESUMEN

La presente investigación tiene como finalidad conocer en profundidad la experiencia subjetiva de una persona diagnosticada con una enfermedad compleja y desde ésta poder reconocer cuáles son las significaciones que le otorga a este difícil proceso, centrándose en aspectos relevantes como el sostén familiar, la individualidad, el estado emocional y psíquico, lo trascendental, entre otros. El enfoque de esta investigación es cualitativo, los datos adquiridos serán interpretados y relacionados desde una mirada del Análisis Existencial – las cuatro Motivaciones de la Existencia de Alfred Längle, la principal técnica para su recolección es la entrevista en profundidad.

OBJETIVO GENERAL

Conocer las dificultades que enfrenta una persona con diagnóstico complejo a nivel emocional en la etapa más avanzada de su enfermedad, y cómo esta persona significa su experiencia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar como significa la persona el sostén que le otorga la familiar en su proceso y que otras circunstancias le permiten potenciar su confianza, esto en relación con la primera motivación fundamental.
- Detectar los aspectos que potencian o repercuten a la persona en su estado emocional y psíquico respecto de la situación compleja en la que se encuentra, esto en relación con la segunda motivación fundamental de la existencia.
- Identificar si la persona se permite ser el mismo, refiriéndonos a su individualidad, y que cambios ha detectado desde que obtuvo su diagnóstico, esto en relación con la tercera motivación de la existencia.
- Explorar lo que es considerado como trascendental por la persona y poder ver si le otorga un sentido a su vida en este momento, esto en relación con la cuarta motivación de la existencia.

Codificación de categorías de análisis

1. Emociones y sentimientos en relación con su diagnóstico. (color rojo)

- ...Pero al año me dicen que tengo metástasis y que me quedan 3 meses de vida y ese es el pronóstico estadístico de esta enfermedad, y ahí yo vivo mi primer duelo y estoy 14 días, en las noches, llorando toda la noche para que mi familia no me vieran...
- Como 1 mes... mes y medio diría yo entre en una etapa de rebeldía con la enfermedad, no quiero saber nada, o sea no quiero... el saber que estoy enferma me molesta.
- Llevó 77 quimioterapia, que son muchísimas... muchísimas y no sé cuánto va a aguantar mi cuerpo.
- Cuando recién me dieron el diagnóstico a mí no me costó asumirlo, el diagnóstico... yo lo asumí bastante rápido me costó un par de días, lo que me costó asumir fue la metástasis... al año después cuando a mí me dicen de que me queda poco tiempo de vida, que mi pronóstico es muy malo y que al cáncer que tengo es muy agresivo, ahí es cuando yo hago catarsis y me demoro las dos semanas que te dijo esos 14 días que estuve llorando todas las noches ipero llorando a maresi porque no podía conformarme...
- Yo estaba bien hasta la metástasis, ahí es donde a mí se me nubla el horizonte y no pude ver el bosque, no veía salida, no veía nada...
- Pero me costó mucho asumir la metástasis, esas dos semanas fueron del terror, fueron dolorosas, fueron sumamente tristes y fueron solas porque así yo lo elegí... mi elección fue vivirlas sola y creo que fue un error -ahora que ha pasado el tiempo creo que fue un gran... gran error- yo debiera haber pateado, chillado, llorado y haberles contado toda mi familia directa lo que yo estaba viviendo, lo que yo estaba pasando... pero como una es tonta y uno pasa a ser primero mamá, y uno está al final de toda la fila, entonces uno comete ese grave error de ponerse al final de la cola y no contarle a nadie lo que yo estaba viviendo.
- Fueron 14 días de absoluta soledad y una soledad que yo elegí, fue una tontera.
- Ahora pienso que fue un gran error, si yo hubiese sido más abierta no lo hubiese pasado mal, habría sido a lo mejor unos días, una semana el tiempo habría sido más corto o a lo mejor habría sido el mismo, pero habría sido mucho más llevable y no habría sido tan doloroso...
- Cuando a mí me dijeron que yo tenía el cáncer, el médico fue muy atento y trató de hacerlo... como se llama, de hacerlo lo más pasivamente posible, sutilmente y me dio

pena... abrimos la puerta pa' salir después de todo y yo ya iba a punto de llorar... como llorar con desesperación... una cosa así y pensé en toda esa gente que está sentada... Entonces yo dije no, yo no puedo llorar aquí y me voy a aguantar.

- Y tratar de no acordarme de eso, y estar mejor.
- Se me caen mis lágrimas uno piensa en que viene después po', si ahora estoy así, qué sé yo... apenas me muevo, me cuesta para ir al baño...
- Para mí empezó de a poquitito, empecé a sentir que yo era carga que yo era una cosa -cómo te dijera- pesada, porque cuando me dio esta enfermedad como el primer mes, hija, no podía caminar nada, entonces de ahí me pasaron a una silla de rueda y ahí yo dije "Dios mío no voy a poder hacer nada en esta vida, las cosas que yo hacía".
- Entonces ese es el miedo al encierro, a sentirme sola y aislada, entonces por eso le tengo tanto miedo al hospital.
- Sentí pena por la sencilla razón de que iba a hacer sufrir a mis hijos.
- Era la segunda semana que yo sabía de mi enfermedad, y yo dije "que me espera Dios mío", y ahí me sentí más triste todavía, me sentía amargada pero después ya... vi que con mi enfermedad los chiquillos se empezaron a juntar más a estar más conmigo.
- Como que uno se va dando cuenta que vas aliviándote, que vas subiendo peldaños, hasta que llegué a sentirme bien y ahora yo de repente siento los dolores en la espalda, pero ya no como antes que... "me duele la espalda" y me hacía un problema "o me está doliendo la espalda ¿qué va a pasar?, no, ya ligerito va a pasar".
- Está aceptada mi enfermedad, acepté la enfermedad y bueno... lo que venga ahora nada más, porque yo sé... cómo te dijera yo, no tiene uno como para decir "me voy a hacer un trasplante de pulmón", ni nada por el estilo, no. Aceptar lo malo que está viniendo, a tomarlo más tranquilo que se pueda.
- Voy a la cocina y digo ¿Patito le puedo ayudar en algo? "no mamá ya no ya", y yo sé que es para que no me meta a la cocina... para que no me vaya a pasar algo, porque él piensa que a lo mejor me puede suceder algo, más que me han visto las manos malas... dirán "no va a poder hacerlo, le van a doler las manos", no sé... y uno siente que te vas quedando atrasito, te van desplazando a poquitito.
- Todavía estoy en -cuanto se llama- en paliativos.
- Pero bueno. Ya eso ya lo he superado ya...
- Ahora ya he estado bien. Ya lo superé todo eso, ya no tengo dolor de esas cosas, nada.

- No sí esa palabra es terrible cuando se lo dicen... lo que tiene (cuando le informan que tiene un cáncer terminal).
- Uff... terrible todos todos preocupados. Y usted sabe ahí que cuando uno llega a paliativo es solamente para disminuir el dolor...
- Empezó a crecer a crecer en la punta de la oreja y yo no le hice caso seguí trabajando y cuánto que se llama y llegó un momento en que mi hija dijo "ya, vamos a ir al médico" y me llevaron así que ahí el doctor lo primero que dijo era esto y esto.
- Más que inseguridad son frustraciones.
- No creía lo que me pasaba.
- Pero cómo me iba a pasar a mí.

2. Importancia del apoyo familiar. (morado)

- Era muy difícil para mis hijos, entonces no quería que además me vieran llorar el día entero, entonces yo lloro sola, y eso también es difícil (comienza a llorar).
- Mi marido se da cuenta pero él no permite que yo hable que me voy a morir, ósea a él no le cabe, él no tiene en su cabeza la idea, ni admite que yo me puedo morir antes que él, y eso para mí es un hecho.
- Mi principal apoyo, ha sido toda la familia... cuando yo estaba con quimio y Carlos estaba con radioterapia se vino mi hijo mayor con señora e hijo, se vino mi hijo del medio que se había independizado, desarmó su departamento y se vino para acá porque el único que vivía con nosotros era el menor. Entonces ellos han sido súper apoyadores, los 4, si no está uno, está el otro siempre están dispuestos.
- Entonces el apoyo que yo he tenido con mi familia ha sido absolutamente incondicional, yo no podría decirte quién puso más ayuda en la canasta que otro porque no sería justa, los cuatros han sido incondicionales... absolutamente incondicionales y yo creo que eso es lo que me sostiene, eso es lo que te ayuda a sostenerte porque yo he visto a gente allá que no tiene ningún apoyo, que no tienen ninguna persona que la vaya a buscar a las quimio, que se sienten pésimo y andan solas para todos lados, y van a los controles solas, apenas caminando con dolor, con todo... sin que nadie les acompañe y no porque no puedan sino porque no quieren, y eso se da mucho. Es súper frecuente que la familia no quiere acompañar, es como si las familias se enfermaran con la paciente y ellos también están enfermos entonces ellos no son capaces, es complicado a mí me da una pena enorme porque es gente que estás sola, y te dicen "yo no tengo quien me acompañe mis hijos están en la casa,

mi marido está en la casa y no hacen nada, no cooperan con las cosas del hogar". En mi caso, aquí todos cooperan absolutamente todos y eso se agradece absolutamente.

- Sí mira, más que con el entorno de afuera el entorno familiar, porque el entorno familiar en el que aguanta estas crisis que me dan cuando yo tengo el examen encima para ver las metástasis y tienen que aguantar...
- Yo he recibido ayuda de gente que yo no esperaba, ha llegado gente que no veía ya hace 40 años y se han enterado de que yo estoy enferma, y han llegado a la casa a decirme "aquí estoy dispuesta a lo que necesites, quieres compañía, necesitas que Carlos lo ayuden... O de repente tengo compañeras de colegio que vienen y dicen "Carlos venimos a hacer el aseo tú descansa, nosotras nos encargamos de la casa" (se emociona y llora).
- Yo he tenido una red de apoyo extremadamente grande.
- Entonces eso de cambiar de ambiente y estar con la que yo considero mi hermana Y estar con sus hijas que son como mis sobrinas reales, fue muy bueno para mí... me hizo muy bien. Entonces he recibido ayuda de mis colegas, de mis compañeras de colegio.
- Mi familia directa y mi prima, mis otras tías, mis otra prima no, y amiga de muchos años, ese ha sido mi círculo de apoyo permanente un círculo de apoyo que han pasado 5 años y siguen incondicional.
- Yo creo que la ayuda que uno recibe no hay cómo agradecerlo, esa ayuda incondicional, esa ayuda del cariño.
- Lo mejor que me ha dejado la enfermedad el amor incondicional de mucha gente, desde mi familia a gente que no tiene consanguíneamente nada que ver contigo, y ver también que tengo una suerte infinita porque he visto gente en absoluta soledad con esta enfermedad y que yo creo que se dejan morir muchas veces por eso.
- Mis hijos han sido más condescendientes... me dicen: mamá si tú quieres dejar todo nosotros lo entendemos, no queremos que te mueras, bajo ningún punto de vista, pero hemos visto el dolor que has pasado, nosotros lo entendemos, entendemos que tú de repente, va a llegar un minuto en que no vas a querer más guerra.
- Yo creo que lo peor que puede hacer uno es aislarse, porque vivir el proceso sola es muy difícil, tú necesitas a alguien que te apañe po', alguien que te diga "mira sabes que esta cuestión es difícil, pero yo estoy aquí".
- Eso es lo que te ayuda a sentirte mejor, el cariño eso es lo que te mantiene, el apoyo.

- Yo tengo una red de cariño grande y eso me ha ayudado muchísimo, me ha ayudado profundamente a mantenerme en pie cuando las cosas se han puesto más difíciles... es la que me ayuda a seguir, es la que me ayudo a pararme de nuevo.
- Lo que hizo Pablo trayendo un médico del extranjero, la voluntad que esta persona tuvo de venir, de comprar medicamentos allá... hacer receta a nombre de terceras personas para que le dejaran pasar los medicamentos en la aduana, de venir a tratarme, y después de tratarme devolverse a su país.
- Yo creo que mi marido me mantiene, mis hijos me mantienen, mi nieto me mantiene, mi mamá me mantiene y mi familia cercana, mi prima me mantiene.
- Cuando las cosas están malas es cuando uno sabe quién está realmente contigo, con quién realmente cuentas, quién realmente te quiere.
- Así que cuando llamaron a mi familia para avisarle a mis hijos, nietos para decirles, contarles lo que estaba pasando llegaron todos en la tarde po', me dijeron "mamá llore todo lo que tenga que llorar ahora, porque de mañana en adelante usted tiene que ser dura y ponerse a hacer todo lo que le digan para que se le pase la enfermedad" y así lo tomé...
- A veces paso horas sola o me vengo para acá (a su dormitorio) y me compran libros para que pinte como pueda no más... a la manera de uno, como cabra chica y en eso me entretengo.
- Mi otra cuñada, me ve y se pone a llorar, entonces son cosas que tú como en el mismo momento como que tú no hallas qué hacer... tienen esa reacción como que uno se buscará la enfermedad o uno estuviera haciéndose el enfermo una cosa así y realmente no es así po'.
- Mi marido, porque él está conmigo siempre, él está aunque me molesta... trata de levantarme el ánimo como sea. A veces él está con todos los dolores también, entonces yo me preocupo sobre todo en la noche y le digo yo ¿qué le pasa? y él me dice "no si estoy bien, estoy bien sanito como una tunita, estoy fuerte no me duele nada". Y se levanta así... "mamá (le dice su esposo) que necesitas, te ayudo a levantarte", entonces él ha sido conmigo un apoyo muy bien, muy fuerte... cómo que él te presta el hombro para tus penas.
- Llegaron todos, todos me abrazaron y me decían lo mismo "mamá hoy día es el día que va a llorar y mañana ya no va a llorar", y estaban todos pendientes venían todos a verme, estaban todos conmigo a ratitos venían a verme a la pieza, a saber si está bien o no ¿Qué necesita mami?, entonces todos preocupados, no me hicieron sentirme sola.

- Uno de mis hijos me dijo que le ayudara con una cosa que estaba haciendo para el trabajo que era manual y yo puedo ayudarle, me entretuve tanto como que eso me hizo olvidar gran parte... que me dolían las rodillas, de qué me dolían los huesos y si sentía dolores, pero como que mi mente estaba más en otra cosa.
- A veces yo pienso... que yo más me quedé en esta silla porque me decían "Te vas a caer, siéntate ahí, no te movai' de ahí"... no por maldad sino por protegerme, a lo mejor me iban a doler las rodillas, pero no tanto como ahora.
- Extraño esas cosas, a veces el Pato -mi hijo- para que no me aburra... como para hacerme sentir dueña de casa me dice "ya mamá degrade estas habas, los porotos" "mamá, puedes pelar estos tomates y yo los pico".
- Y ella siempre me está llamando para saber cómo estoy, se ha portado súper bien (la psicóloga).
- Ahora estamos nosotros ahí con él, así como "papá acuértese" porque él quiere continuar, quiere hacerlo, pero la verdad es que ha estado tan mal... entonces estamos siempre nosotras ahí.
- Mi familia, sí porque ellos siempre han estado conmigo. Mis hijas, mi esposa, mi cuñada todas ellas... todas han estado pendientes de mí.
- Siempre me están ayudando en todo.
- Él alegra todo alegría todo, alegra toda la casa (su nieto).
- Siempre han estado conmigo.
- Sí, pero con uno que yo trabajaba él siempre me llamaba y siempre ha estado ahí, bueno todavía de repente me llama para saber cómo estoy.

3. Relación con su sí mismo. (naranja)

- No puedo salir sola, no puedo manejar, no puedo cocinar porque las cosas se me caen y me he quemado muchas veces ya, no tengo autonomía, el peor problema mío es no tener autonomía, es lo que más me molesta que yo para todo tengo que pedir ayuda.
- Mi mayor problema es no tener autonomía, eso lo encuentro horrorosamente... no es denigrante, pero eso de que tú tienes que pedir ayuda para todo, que tienes que estar permanentemente dependiendo de un tercero no es agradable, es la peor parte para mí de la enfermedad, más que el dolor.
- Yo era una persona absolutamente independiente, ¡absolutamente! yo no dependía de nada para nada y para nadie, yo era una persona absolutamente independiente que tenía mi trabajo estable.

- De un día para otro estuve en coma... entre en coma y entre en una dependencia absoluta, no estoy postrada eso es cierto pero tampoco puedo hacer nada por mí misma.
- Pero bueno es la dependencia que yo tengo en este minuto y es lo que más me molesta.
- Estoy como un mes pesada, pesada, irritable porque me da susto, me da mucho miedo el resultado.
- Ahora para el 13 de noviembre me toca el TAC de tórax, abdomen y pelvis entonces ya estoy empezado a ponerme casi histérica, porque me da mucho miedo.
- Y eso cuando me dio la metástasis fue una de las cosas que me costó asumir también, porque no iba a volver a trabajar de hecho a mí me jubilaron por invalidez.
- Yo le digo a Carlos que extraño, es mi trabajo, me encantaría poder volver a trabajar y eso ya no va a ser y ya no puede ser bajo ningún punto de vista, no tengo ni siquiera la posibilidad física de hacer algo porque mi cuerpo no da para eso, mi cuerpo no me acompaña, el ánimo tira pa´ delante pero el cuerpo tira pa´ la cola y na que hacer.
- Pero me hubiese gustado mucho volver a trabajar un tiempo, esa es una de las cosas que me hubiese gustado hacer y que no pude hacer.
- Pienso también de que yo estoy siendo una molestia, porque dado momento que te dicen a ti... ichurra estoy ocupa´! ichuta tú de nuevo! entonces a veces pasan horas que yo no he pedido ninguna cosa y yo digo "me podi´ pasar un vasito de agua por favor". ichuta tú de nuevo! entonces te duele porque a veces tú no lo puedes hacer.
- Te voy a decir que a veces pasa tiempo en el que yo no salgo al patio y es para no estar molestando, diciendo... sáquenme al patio por favor.
- Estoy intentando tejer y he deshecho el tejido como tres veces, porque antes se me iba un punto y era súper fácil tomarlo, ahora se me va un punto y hay que deshacerlo todo por qué no puedo.
- Y me desespera no poder hacer las cosas.
- Pero si he sentido que doy lastima y eso me da mucha pena, porque mis cuñadas me ven... hay una que me dice así "Marta estai´ en silla de ruedas, párate si tu puedes caminar", y me duele porque iyo como no quisiera caminar!... si a mi me duelen tanto la columna y las rodillas, y no puedo caminar po´si ahora me duelen hasta los huesos de los brazos.
- También me da pena cuando me llaman por teléfono, porque mi nuera me habla y se pone a llorar... antes yo era la que la iba a ver y estaba con ella y ahora no puedo.

- Como que la anula a la persona, por la sencilla razón de que no te deja hacer lo que tú eras antes.
- No te deja muchas veces... compartir más con tu familia.
- Antes estaban haciendo algo y yo estaba metida en medio, ayudando -que se yo- entonces esas son las cosas que ya no puedo hacer con ellos.
- Entonces eso... que ya deja de ser uno, pasa a ser dependiente, uno no puede hacerse sus cosas... yo me baño sola pero siempre tiene que haber algo en el baño por el tema de que me vaya a caer, mucho vapor en el baño y yo me ahogo, entonces todas esas cosas así son peligrosas para mí.
- Me ha limitado en como yo quisiera ser, por ejemplo, hacer mis cosas... cocinar, tomar el puesto de mamá.
- Hacer todas esas cosas de dueña de casa que yo hacía y esta enfermedad me limito... hasta en lo sexual.
- En muchas cosas hubo límite para mí... en qué a veces también como que la opinión tuya baja también, ya no era como la opinión de la mamá que era antes.
- Yo pasé a ser la hija de los hijo...
- La que ponía orden era yo po', ahora muchas veces miro y digo "chuta los muebles están sucios" y yo los limpiaba.
- Me gustaría demostrarle a la familia que yo todavía puedo hacer alguna cosa.
- Yo siento que siempre ha sido el valor a la familia.
- Que no les pase nada eso es lo principal, protegerlos y que estén juntos.
- La fuerza, no la puedo hacer, nada de fuerza porque las venas se revientan al hacer presión, así que no puedo trabajar más tampoco, nunca más puedo y eso es lo que también a veces me preocupa, porque yo estaba acostumbrado a trabajar.
- Me jubilaron anticipado también.
- ¿Cómo me sentía? era más seguro.
- Donde no he podido trabajar y todo eso... me siento medio inseguro de todas esas cosas.
- Se siente un poco inseguro porque antes hacía muchas cosas y ahora igual como lo pregunta porque nosotros estamos ahí, así como no puede hacer fuerza, porque todo es impedimento. O sea antes él hacía su vida normal y ahora no puede salir de tal hora porque no puede estar expuesto al sol.
- El trata de hacer su vida normal pero aun así hay cosas que él ya no puede no es que quiera ya no puede.
- En estos momentos me gustaría salir en la bici a dar su vuelta, pero no puedo todavía.

- De repente sí me da pena... A veces muchos dicen olvídase de eso y cosas así, pero es que no se me olvida... Siempre está ahí en la mente y eso como le decía a mi hija en delante, yo estaba acostumbrado a salir y ahora no puedo llegar y salir. Sobre todo, cuando hace calor no puedo andar a esa hora en el sol.
- Mi hija me dice "se enoja también"... Es que quiero salir a veces y me dicen "¿para dónde va?"... Que trato de salir escondido, pero sé que no puede entonces ahí me retan como si fuesen ellas la mamá y yo el hijo.
- Me enoja cuando me siento controlado.
- Los otros amigos que tenía ya no... o sea no los veo.
- Claro, pero por esto no puedo llegar y salir.
- Eso claro, esas cosas, lo que hacía antes y no puedo hacer ahora, eso es complicado.

4. Significación de la muerte. (rosado)

- A ver, lo que pasa es que él empezó con un cáncer antes que yo, 2 meses antes que yo entonces la viudez me la planteé yo primero, entonces yo entiendo la posición de él lo entiendo muy bien que él no quiere quedarse solo.
- Y yo la muerte no... yo con la muerte no me he mirado mucho, no somos grandes amigas, ni es una posibilidad tan... eh tan fácil para mí.
- No lograba amigarme con la muerte, con la muerte como pronta eso me cuesta mucho, de repente digo... ya si capaz me voy a morir en 6 meses más y como que me quedo tranquila y hay veces que el pensarlo me altera mucho, es bien dual la situación, de repente para mí es muy fácil y de repente muy difícil.
- Uno solamente habla de que está enfermo, de qué le duele, de qué estás cansada, es tu tema.
- Porque yo me paro y el dolor es desde las caderas hacia abajo es horroroso me duele mucho estar de pie, entonces qué hago me quedo en cama, no me queda de otra.
- No morirme antes que mi madre, eso es una de las grandes preocupaciones mías.
- Yo no soportaría que uno de mis hijos se me muriera, no lo soportaría... entonces yo creo que para mi mamá sería terrible, yo lo que quiero es morirme después, son dos pendientes.
- Pero lo más importante es que mi mamá no se diera cuenta si yo me muero o morirme después que ella.
- Un descanso, para mí ahora es un descanso... eso siento que es la muerte para mí, no le tengo miedo.

- No, si le temo a morir ahogada, el tener que estar sintiéndome ahogada, moriría muy tranquila siempre y cuando me estuvieran dando oxígeno y ya no sentirme ahogada ese el miedo que me da... a la muerte sin miedo, pero morirá si no.
- Lo que siempre digo que no tengo miedo de por decirle de morir, yo siempre digo que tenemos que morirnos.

Categorías emergentes:

1. Sentido de la vida. (amarillo)

- Llevo un mes y medio en una etapa que estoy enojada por estar enferma, y sentir que además no puedo hacer nada, que nada depende de mí, nada depende de la doctora, dependemos del azar mi vida depende absolutamente del azar, de que esta cuestión en un minuto cambie o no cambie, o sigamos en esta posición por unos años o estemos unos meses, no sé..
- Entonces ahí tú vas recogiendo y viendo que has hecho en la vida para que estas personas tengan ese apego para darte el tipo de apoyo que tú necesites, eso es súper importante entonces, uno empieza también a revisar su vida para atrás y te vas dando cuenta que esas ayudas, algunas de ellas, son manos de vuelta por el apoyo que tú brindaste en su momento y lo hacen porque te quieren.
- Entonces uno dice "cómo voy a dejar a mi marido ahora", porque hace dos semanas que yo estoy choria' con la enfermedad, ¿Es justo, no merece él algo de sacrificio de mi parte también? te empiezas a cuestionar esas cosas.
- Es más fácil de llevar para mí entonces hago cosas, me pongo a estudiar pero me pongo a estudiar de lo mío... he vuelto a la medicina nuevamente porque eso me entretiene, eso me distrae... me mantiene las neuronas funcionando.
- "Yo no estoy dispuesta a perderme la completa independencia de mis hijos, ni el crecimiento de mi nieto... así que vamos con todo no más.
- La familia es lo que me motiva...
- ... O a lo mejor estaría peleándola igual, porque yo creo que, aunque uno sea sola siempre uno tiene algún motivo de vivir... cuando uno no tiene ningún motivo de vida es porque algo anda mal, algo en tu vida no camina, porque uno no tiene por qué tener hijos y tener marido para tener incentivos, incentivos hay muchos entonces si tú no tienes ningún incentivo algo anda mal, alguna cosa en tu vida no funciona, algo dejó de funcionar en algún minuto.
- Si po' si lo paso bien po', si vivir es entretenido.

- Entonces esas cosas no te las podí' perder... ¿Cómo la vida no va a ser entretenida?, es decir, la vida es entretenidísima tiene muchos matices, tiene cosas malas como todo el mundo y tiene cosas muy buenas, y una de las cosas muy buenas que tiene, son este tipo de cosas como la de ayer.
- Esas son las cosas que a mí me motivan ila vida es entretenida! tú vas a un paseo y lo pasas bien, tú a un picnic lo pasas bien, te juntas con la familia, los amigos y lo pasas bien, hacen una fiesta... lo pasas bien itú decides cómo pasarlo en la vida!, la vida es buena o la vida es mala según tu decisión, porque tú puedes decidir pasarlo pésimo, hay gente que lo pasa pésimo toda su vida, su vida es negra de principio a fin pero porque así lo decidieron.
- Yo soy la encargada de cerrar ese ciclo de la mejor manera posible, no tengo posibilidad de volver a trabajar eso es un hecho y tengo que cerrarlo, y no tengo que esperar que alguien me ayude a cerrarlo, lo tengo que cerrar yo sola.
- Pero me queda la otra mitad y tengo que lograr cerrarlo porque el día que logre cerrar esa parte voy a lograr descansar absolutamente de mi enfermedad, porque es mi pendiente, porque uno en la vida tiene sus pendientes y uno va haciendo cosas, y va cerrando sus cosas pendientes, y uno va cerrando ciclos en la vida, es lo que yo le llamo "las cosas pendientes", uno tiene una lista de pendientes y a medida que tú avanzas los va cerrando.
- Dije "yo quiero ver crecer a mi nieto hasta que me recuerde", mi nieto cumple en mayo 6 años mi nieto ya me va a recordar, ya no voy a hacer un recuerdo de fotografía, porque si yo hubiera muerto cuando él tenía 2 años... nada, no lo hubiese influido, ahora sí sabe quién es su abuela, si va a tener recuerdos míos, si ya tiene prácticamente 6 años, entonces eso también es etapa superada.
- La vida se ha ido estructurando para que yo esté bien.
- Entonces cuando tú me dices si ¿la vida vale la pena?, sí vale la pena y vale la pena cuando tú te das cuenta que algo debes haber construido en la vida para que estas cosas sucedan, algo hiciste o la vida, el mundo se alineó de tal manera para que esas cosas pasaran.
- Yo creo que mi familia ha sido fundamental y sigue siendo lo más importante.
- El estar con ello, el pasarlo bien con ellos, el disfrutar con ellos, es lo más importante.
- Ha sido la buena parte del negocio, conocer y ver cosas de gente que yo no esperaba, conocer cosas develar cosa de gente que a mí me han sorprendido de una manera importantísima, como dice el dicho "la gente se ve en las grandes tragedias y en los grandes triunfos".

- Creo que forme una buena familia y de eso estoy agradecida de la vida.
- Me preocupa mucho a mí, el mañana, en que tengan que separarse los chiquillos (sus hijos y nietos que vive con ella).
- Porque siempre me lo han dicho que soy yo la que está sosteniendo la familia, la que los une a todos, entonces digo y si yo no estoy, y piden la casa cada uno va a partir por su lado.
- A veces mi nieta la Pachi, a veces por ayudar a hacer algo, pero casi siempre es la Pachi la que me hace animarme.
- Y ver a los chiquillos (hijos y nietos), de que todo el tiempo están los nietos viniendo a verme... un día viene uno, un día otro eso me anima.
- Claro cómo que con verlos que están ahí... ya te sientes contenta, sólo con su presencia.
- Creo que estuve peleada con la vida un buen tiempo, porque encontraba que no tenía... cómo te dijera yo... nada por más que seguir luchando, cómo que hubo un momento cuando recién me tomé esos remedios que me hicieron tan mal y tanto dolor, lo único que yo pensaba era morirme porque eran unos dolores tremendos, entonces yo pensaba que no iba a tener nada más que puros dolores y sentía que pa' qué voy a estar, si voy a estar sufriendo y no va a hacer ninguna gracia para mí la vida...
- Mi incentivo en la vida es... no sé, ver los nietos... sentir un día más que sea como sea estoy viva y veo que los demás se divierten o sentirme como ahora... que voy a tejer y voy a tejer! que voy a sacar lo que yo quiero hacer... ese es mi incentivo ahora, voy a tejer y voy a lograr hacerlo.
- Yo soy creyente, creo mucho en Dios, le pido también... y también peleó con él, porque creo mucho en él y siempre he pedido mucho por el resto por los hijos, por los nietos, por todo ello que estén sanitos que no les pase nada todas esas cosas así, y también estoy pidiendo por mí entonces... pero no me quita los dolores.
- Hizo que se acercaran mucho más los nietos, los hijos a mí... la enfermedad, mi esposo también que cuando estaba más sana...
- Mis hijas y mi esposa y mi nieto chico.
- Hay que como se dice vivir el día a día, disfrutar ese día que uno despierta porque después uno no sabe qué pueda pasar. Y eso gracias a Dios, estamos bien.
- Me alegra harto la vida mi nieto.
- Sí cómo le decía delante que hay que disfrutar el día a día... tratar de estar bien con todo, así que eso... igual cuando uno se va a acostar despedirse, porque uno no sabe si al otro día.

Transcripciones

Transcripción entrevista

C G, 59 años.

Cáncer de mamas terminal, se encuentra con quimioterapias y tratamientos paliativos.

- **Ya ahí está grabando y antes de terminar tengo que cortar la grabación porque si no, no se va a guardar.**
- Perfecto, usted me va diciendo cada cosa porque yo no soy muy tecnológica.
- **Si, no te preocupes.**
- **Ya mira, lo ideal es que esto sea una conversación super fluida y amena para ti, que sea cómoda, cualquier tema que tu no quieras profundizar, no lo vamos a conversar, y la idea es que podamos ir conversando temas en relación a tu proceso con esta enfermedad.**
- Ningún problema.
- **Ya, primero cuéntame de que consta tu enfermedad, tu cáncer.**
- Mi cáncer es un cáncer de mamas, de mama izquierda que fue diagnosticado en diciembre del 2015 y fue operado ese mismo mes el 18 de diciembre, y empecé con quimioterapia en enero el 27, 28 de enero inicie las quimioterapias hasta el día de hoy, además entre medio me hicieron 15 sesiones de radioterapia, yo he estado constantemente con quimio, voy a estar con quimio de por vida, porque después de que a mí me diagnostican el cáncer, en diciembre del 2017 me diagnostican metástasis pulmonar en ambos pulmones, donde tenía aproximadamente más de 50 tumores en cada pulmón, así que mi pronóstico era muy malo y me dieron 3 meses de vida, ese era mi pronóstico médico y me ofrecieron quimioterapias paliativas, es decir, que son quimioterapias que no te van a sanar pero te ayudan a prolongar la vida con todas las secuelas que eso podría tener, porque las quimioterapias no son gratuitas y tienen secuelas, de las cuales yo tengo varias, varias secuelas me han traído la quimioterapia, desde secuelas neurológicas, yo tengo una polineuropatía, es decir, mis neuronas de las piernas y de los brazos se dañaron, la mielina, que me explicó la doctora, que es como la cobertura plástica que traen los cables, se dañó y se perdió, y eso hace que las neuronas

entre sí hagan cortocircuito y eso a mí me provoca mucho dolor, me provocó una cirrosis hepática, medicamentosa, unas varices esofágicas, una hipertensión portal, que es una circulación que hay en hígado, básicamente esas son mis... ah! una secuela dental que me ha hecho perder mis piezas dentales y me va a hacer terminar perdiendo todas las piezas dentales, porque se aloja una bacteria en la raíz de los dientes que hace que sean invisibles y tú de repente te quedas con el diente en la mano, literalmente, no provoca dolor nada simplemente me quedo con el diente en la mano o estoy comiendo, siento algo y es un diente que se salió, voy a perder todas las piezas dentarias; tengo problemas en las uñas, mis uñas se descascaran como por capa, así como telitas de cebolla se van saliendo hasta que la uña se sale casi por completo y queda piel y nada más, pero una piel que no es a carne viva, no me duele, pero queda solo la piel, entonces... a mis uñas, lo que toque se me sale un pedazo de uña; y se me sale la piel del paladar, la piel de las mejillas y la piel de la comisura, y de la boca, yo... si tú me vieras tomar un vaso transparente la boca queda marcada por la piel que se me sale, eso no me provoca dolor, lo que sí me provoca gran dolor es la polineuropatía, eso ha hecho que yo use bastón para caminar, tuve que sacar la tina de mi casa, hubo que hacer una rampa de salida de mi casa porque hubo un pequeño peldaño que yo ya no puedo subir ni bajar, y **no puedo salir sola, no puedo manejar, no puedo cocinar porque las cosas se me caen y me he quemado muchas veces ya, no tengo autonomía, el peor problema mío es no tener autonomía, es lo que más me molesta que yo para todo tengo que pedir ayuda,** ahora último hará un par de semanas tuve que comprar una silla para la ducha porque ya no puedo estar parada en la ducha, necesito una silla que tenga respaldo y que tenga brazos, mi baño está completamente acondicionado para mí, la tasa del baño también tiene brazos porque si yo me siento en la tasa del baño me voy pa' el lao', entonces me caigo. **Mi mayor problema es no tener autonomía, eso lo encuentro horrorosamente... no es denigrante, pero eso de que tú tienes que pedir ayuda para todo, que tienes que estar permanentemente dependiendo de un tercero no es agradable, es la peor parte para mí de la enfermedad, más que el dolor** porque yo uso morfina; el dolor ya llegue a un punto en que el dolor no se me pasaba con nada y yo uso morfina inyectable, y me inyectó directamente porque el catéter que ponen pa' que uno se ponga morfina, y ese catéter dura siete días, me dio alergia, yo me tengo que pinchar cada vez que me pongo morfina y eso es cada 4 horas las 24 horas del día y en eso llevo ya como dos años y medio con morfina permanente, pero tampoco me molesta tanto, ya me acostumbre ya es como los diabéticos te tienes que pinchar seis veces al día... te pinchas seis veces al día y ya, el dolor es diez mil veces peor que ponerse la inyección, y eso es a grandes rasgos lo que yo estoy pasando.

- **Entiendo.**
- Esa es la historia de mi enfermedad.
- **Cuando me dices que esto ha afectado mucho en tu autonomía, ¿Crees que eso ha afectado en tu forma de ser, en cómo eras tú?**
- Obvio, porque yo era una persona absolutamente independiente, ¡absolutamente! yo no dependía de nada para nada y para nadie, yo era una persona absolutamente independiente que tenía mi trabajo estable en el hospital y además trabajaba en forma privada, entonces yo trabajaba las 24 horas del día, y de un día para otro estuve en coma, estuve en coma 3 meses, los cuales yo no tengo recuerdo ninguno, entre en coma y entre en una dependencia absoluta, no estoy postrada eso es cierto pero tampoco puedo hacer nada por mí misma, yo no me puedo servir desayuno, yo no me puedo servir almuerzo, yo no puedo hacer mi cama, trato... Carlos mi esposo ayer tuvo que salir y Javier mi hijo que vive con nosotros estuvo bien ocupado, entonces yo trate de hacer la cama y quedó como las guifas, entonces tampoco puedo hacer mi cama, hago el esfuerzo pero no queda bien, no queda como a mí me gusta y tengo que esperar... o me acuesto así o espero que alguien me la estire bien y no queden las sabanas todas arrugadas, pero bueno es la dependencia que yo tengo en este minuto y es lo que más me molesta. Y te cambia el carácter porque yo tengo control cada 3 meses, ahora el 13 me toca el TAC de tórax, abdomen y pelvis y cada 3 meses para ver si hay metástasis, y cada 3 meses también me toca una ecografía al corazón, porque la droga daña el corazón y yo uso un medicamento para proteger el corazón, para ver si puedo seguir recibiendo la droga... y ahí es cuando yo me pongo pesada po´, la semana antes y un par de semanas hasta que sé el resultado, entonces en el fondo de 3 meses, yo creo que estoy como un mes pesada, pesada, irritable porque me da susto, me da mucho miedo el resultado, porque yo sé que si empiezan las metástasis de nuevo eso suspende el medicamento y mi muerte va a ser rápida, muy rápida, porque si tengo metástasis pulmonar las muertes son en un par de meses con suerte, con suerte, eso yo lo tengo claro, y me hacen también para ver metástasis cerebral, metástasis ósea pero eso es una vez al año, así que eso para mí... no lo tengo como integrado, pero el TAC de tórax, abdomen y pelvis es mi gran problema, osea de repente la doctora me lo ha hecho cada 4 meses porque me ve y me dice "yo sé cuánto te estresa horriblemente, ya! te voy a dar un mes de garantía esta vez..." pero lo ha hecho en 5 años 2 veces, porque tampoco puede salirse de su protocolo, yo creo que le exigen a ella, le exigen para darle la droga, porque a mi la droga... yo estoy afecta la Ley Ricarte

Soto entonces a mí me dan la droga, pero para que me den la droga tengo que cumplir con ciertas cosas.

- **Claro ciertos requisitos.**

- Entonces obviamente no se puede salir de las normas que a ella le pedirán po', a ella le deben exigir una cierta cantidad de cosas que no se puede salir cuando quiera y con toda la voluntad del mundo... "ya hagámoslo en 6 meses más sí total mientras el hígado esté bien y los riñones estén bien" me dice "yo te puedo poner la droga, pero si hay metástasis no tiene ningún sentido".

- **Claro.**

- Porque ya la droga no sirve, y ya han probado muchos esquemas de quimioterapia, yo he tenido 8 esquemas de quimioterapia, yo he tenido 8 esquemas distintos de quimioterapia, ya probaron todo lo que hay, y el que me hacía mejor, fue el que me produjo el daño hepático entonces tuvieron que suspenderlo, porque el gastroenterólogo prohibió que me pusieran la droga, me dijo textual "señora, el cáncer no la va a matar, la va a matar la quimioterapia, usted no la va a tolerar y eso va a producir un daño hepático tan grande que usted se va a morir, entonces yo no puedo autorizar que le pongan la droga". Ese fue mi segundo duelo, mi segundo duelo fue ese, mi primer duelo lo viví cuando me dijeron que tenía metástasis, no fue cuando me dijeron que tenía cáncer, porque yo digo ya no tenía metástasis, como que los ganglios que es por donde primero migran las células cancerosas estaban en negativo, estábamos como bien, pero al año me dicen que tengo metástasis y que me quedan 3 meses de vida y ese es el pronóstico estadístico de esta enfermedad, y ahí yo vivo mi primer duelo y estoy 14 días, en las noches, llorando toda la noche para que mi familia no me viera, porque no sé po', uno tiene la tontera de que la familia no sepa, yo tengo tres hijos y un nieto, más mi marido y que no quería que mis hijos y mi nieto, supieran el proceso doloroso que yo estaba pasando, tratar de alivianarles la carga porque en ese minuto mi marido también estaba con un cáncer, entonces la situación era caótica.

- **Difícil, muy difícil me imagino.**

- Era muy difícil para mis hijos, entonces no quería que además me vieran llorar el día entero, entonces yo lloro sola, y eso también es difícil (comienza a llorar), es complejo... ponle que con la única persona que yo lloro así... me ve llorar, es uno de mis

hijos, qué es psicólogo, es con el que me he permitido como más, soltarme más pero con los otros dos y con mi marido y mi nieto menos, mi nieto tiene 5 años pero sabe que estoy enferma, con los otros dos no, ni con mi marido ni con mi nieto, **mi marido se da cuenta pero él no permite que yo hable que me voy a morir, ósea a él no le cabe, él no tiene en su cabeza la idea, ni admite que yo me puedo morir antes que él, y eso para mí es un hecho**, yo estoy convencida, estoy absolutamente... tengo absolutamente claro que mi muerte va a hacer antes que la de él, porque mi enfermedad no está para las condiciones, estoy en este minuto lo que llaman en remisión, es decir, mi cáncer está detenido, pero está detenido... puede ser hasta hoy día que esté detenido no más po', en algún minuto se va a activar y eso es lo que me produce terror, **ahora para el 13 de noviembre me toca el TAC de tórax, abdomen y pelvis entonces ya estoy empezado a ponerme casi histérica, porque me da mucho miedo**, me da miedo meterme a la maquina po' (se seca las lágrimas), y además que el tecnólogo aunque ellos saben interpretar... -perdón que estoy llorando- que saben interpretar la imagen, no te dicen nada, no están autorizados a decirte nada entonces tú le preguntas y te dicen "señora yo no puedo decirle nada". Entonces uno se queda con la incertidumbre hasta que el radiólogo le informa, ni siquiera la doctora, la oncóloga mira la pantalla y me dice "no está informada por el radiólogo... no está informada por el radiólogo". Y ahí se queda hasta que el radiólogo le informe, él es el que dice qué es lo que hay y lo que no, entonces esos 3 meses son... uno es una tortura y dos son como de vacaciones, pero es complicado, es súper complicado... como que ahora hace... no me había pasado nunca, **hace como 1 mes... mes y medio diría yo entre en una etapa de rebeldía con la enfermedad, no quiero saber nada, o sea no quiero... el saber que estoy enferma me molesta**, -lo que nunca me había pasado- antes de repente estar más enojada ¿qué te pasa? no estoy enojada, estoy aburrida del dolor y todo pero llega a una hora, pero ahora **llevo un mes y medio en una etapa que estoy enojada por estar enferma, y sentir que además no puedo hacer nada, que nada depende de mí, nada depende de la doctora, dependemos del azar mi vida depende absolutamente del azar, de que esta cuestión en un minuto cambie o no cambie, o sigamos en esta posición por unos años o estemos unos meses, no sé...** no sé porque ya llevamos harto tiempo son 5 años, de hecho la doctora me dice "yo no tengo ningún caso como el tuyo". De hecho, la última vez que pasamos a este esquema de quimioterapia que tengo ahora -que no sé cuánto tiempo llevamos- pero llevamos 25 ciclos -cada ciclo es cada 21 días- así que llevamos mucho tiempo, ... eh... cuando empezamos estos 25 ciclos de esta quimio la doctora me dijo "yo no me atrevo a suspenderte la quimio, hicimos una junta los oncólogos y no nos atrevemos a suspenderte la quimio porque no sabemos lo que va a pasar, porque no nos había pasado

que alguien sobreviviera tanto tiempo”, entonces me dijo “en este minuto estamos en tus manos, si tú no quieres más quimio absolutamente respetable no más, si tú quieres seguir con las quimios... hasta que tú quieras, entonces decidimos que vamos a estar en quimioterapia mientras estés conmigo”.-ósea puedo estar con quimio 5 años, 2 años más, 10 años más, o hasta que mi ánimo aguante también, o mi cuerpo lo tolere porque quimioterapias llevo ahora -la estuve contando como tenía la entrevista contigo- y **llevó 77 quimioterapia, que son muchísimas... muchísimas y no sé cuánto va a aguantar mi cuerpo**, hasta el momento la he aguantado perfectamente bien, pero hasta cuando voy a aguantar yo, porque en este mes y medio en algún momento quise suspenderlas, a Carlos --a mi marido- le dije “sabes que... vamos al hospital, vamos a hablar con la doctora voy a suspender la quimioterapia” ipero ni se te ocurra! me dijo, eso no es conversable, tú no puedes suspender las quimioterapias, le dije ¿por qué no? si yo tengo derecho a decidir si quiero o no quiero seguir con quimio, me dijo “pero mujer si en eso tienes razón pero por qué me vas a dejar solo”, “por qué crees tú que tienes todo el derecho de decidir a dejarme solo”, “yo no me quiero quedar solo, no quiero que tú te mueras, haz aguantado tanto” me dijo, “por qué no puedes aguantar un poco más, démosle” me dijo “yo te voy a acompañar yo te he cuidado todo este tiempo a mí no me molesta”, -Porque él es el que me pone la morfina de las 2:00 de la mañana y a las 6:00 de la mañana- entonces me dijo “llevo años levantándome a las 2:00 y a las 6:00 de la mañana para ponerte el medicamento no me molesta, no me molesta planchar tu ropa, hacer tu comida, hacer las cosas de la casa no me molesta”, entonces lo que él me dice “por favor no me abandones... no me abandones por favor no me dejes ahora hemos hecho lo imposible”, me dijo “yo entiendo que esta cuestión es súper complicada para ti”, me dijo “pero también entiéndeme tú que yo no me quiero quedar solo, que para mí es súper complicado que tú decidas morirme y que yo sepa que en 2 - 3 meses me voy a quedar viudo sí o sí”, y ahí no hay vuelta que darle son cosas de meses, entonces me dijo “por favor aguántame”, y ahí tiré pa´ la cola y seguí con las quimios, yo también lo entiendo (llora mientras habla de este tema).

- **¿Tú que opinas de esa situación, que él no quiera dejarte, qué opinas tú personalmente de el hecho de morir?**

- **A ver, lo que pasa es que él empezó con un cáncer antes que yo, 2 meses antes que yo entonces la viudez me la planteé yo primero, entonces yo entiendo la posición de él lo entiendo muy bien que él no quiere quedarse solo, porque yo también me lo planteé, dije “Carlos va a tener que pelear como gato de espalda, porque cómo me va a dejar sola**

porque no se quiere hacer el tratamiento”, su tratamiento fue terrible y aún está con dolores entonces tampoco lo está pasando muy bien y yo entiendo la posición de él porque estuve en ella. Y yo la muerte no... yo con la muerte no me he mirado mucho, no somos grandes amigas, ni es una posibilidad tan... eh tan fácil para mí, lo único que he asumido en todo este tiempo... porque con mi hijo hemos conversado mucho y él me planteó me dijo” mira mamá, vas a llegar el momento que en qué vas a tener que soltar, porque una de las cosas que uno tiene que aprender a soltar es la vida porque todos, inevitablemente todos nos vamos a morir, a mayor edad, a menor edad da lo mismo pero nadie nace para quedarse y tú tampoco, y te vas a tener que amigar con el hecho de que tu vida no es eterna”. Eso es lo único con lo que he logrado amigarme, pero no lograba amigarme con la muerte, con la muerte como pronta eso me cuesta mucho, de repente digo... ya si capaz me voy a morir en 6 meses más y como que me quedo tranquila y hay veces que el pensarlo me altera mucho, es bien dual la situación, de repente para mí es muy fácil y de repente muy difícil. Yo sé, por lo que he visto muchas de mis compañeras de quimioterapia con el mismo tipo de cáncer y estado de cáncer el mío, se han muerto todas y te diría yo sin temor a equivocarme que sobre el 95% se han muerto por dejar el tratamiento, no han sido capaces de seguir. Esta quimio mía no es tan dolorosa, me aumenta el dolor la neuropatía pero yo tuve quimios que fueron muy dolorosas que me producían un dolor óseo del terror, entonces yo he visto morir muchas compañeras de enfermedad por dejar el tratamiento.

- **Porque no dan más en el fondo.**

- Porque no dan más, y yo he visto personas que se han puesto una sola quimio y han abandonado el tratamiento porque no lo soportan.

- **Carmen ¿Cuál consideras que ha sido tu principal apoyo en este proceso?**

- Mi principal apoyo, ha sido toda la familia fíjate, cuando yo estaba con quimio y Carlos estaba con radioterapia se vino mi hijo mayor con señora e hijo, se vino mi hijo del medio que se había independizado, desarmó su departamento y se vino para acá porque el único que vivía con nosotros era el menor. Entonces ellos han sido súper apoyadores, los 4, si no está uno, está el otro siempre están dispuestos, mamá me dicen “si usted quiere que sé yo... comer galletas y mi papá está durmiendo voy yo o si quieres salir a pasear y Javier está ocupado trabajando voy yo, siempre los 4 han estado dispuesto a todo. O sea, mi hijo mayor ponle... se hizo la tarea de traerme absolutamente todas las semanas a mi nieto a la casa, mi nieto no tiene contacto con extraños para que pueda

venir, mi hijo tampoco, entonces ponle él trata de venir por lo menos dos veces al mes de quedarse a dormir, él tiene mucho apego con nosotros. Entonces el apoyo que yo he tenido con mi familia ha sido absolutamente incondicional, yo no podría decirte quién puso más ayuda en la canasta que otro porque no sería justa, los cuatros han sido incondicionales... absolutamente incondicionales y yo creo que eso es lo que me sostiene, eso es lo que te ayuda a sostenerte porque yo he visto a gente allá que no tiene ningún apoyo, que no tienen ninguna persona que la vaya a buscar a las quimio, que se sienten pésimo y andan solas para todos lados, y van a los controles solas, apenas caminando con dolor, con todo... sin que nadie les acompañe y no porque no puedan sino porque no quieren, y eso se da mucho. Es súper frecuente que la familia no quiere acompañar, es como si las familias se enfermaran con la paciente y ellos también están enfermos entonces ellos no son capaces, es complicado a mí me da una pena enorme porque es gente que estás sola, y te dicen yo no tengo quien me acompañe mis hijos están en la casa, mi marido está en la casa y no hacen nada, no cooperan con las cosas del hogar. En mi caso, aquí todos cooperan absolutamente todos y eso se agradece absolutamente.

- **¿Siente que esta enfermedad ha afectado la relación con tu entorno, con los demás?**

- Sí mira, más que con el entorno de afuera el entorno familiar, porque el entorno familiar en el que aguanta estas crisis que me dan cuando yo tengo el examen encima para ver las metástasis y tienen que aguantar... porque Carlos me dice la semana antes de TAC eres insoportable y la semana después eres insoportable -yo lo tengo claro- y quién los aguanta los que vienen conmigo o mis otros hijos que vienen y me dicen "ya mamá, ya te tomaron los exámenes, ya te perdimos por un par de semanas porque te vuelves pesadísima". Y mi hijo mayor me dice "tú tema es sólo enfermedad", y yo no me doy cuenta de que he puesto atención ahora y es verdad... uno solamente habla de que está enfermo, de qué le duele, de qué estás cansada, es tu tema. Debe ser porque es tu vida, la que tú estás viviendo es ese dolor, molestias, tratamientos médicos... Porque además de morfina yo tomo una cantidad astronómica de medicamentos para soportar los dolores, yo habitualmente duermo la mitad de los días en una cama común y corriente, y la otra mitad en una cama clínica hasta desde aproximadamente unos 2 meses, que me regalaron mis compañeras de colegio una cama clínica que es eléctrica, que para mí es una maravilla cuando yo estoy con dolores intensos porque me permite posiciones que hacen que mi dolor disminuya y sea mucho más tolerable. Yo he recibido ayuda de gente que yo no esperaba, ha llegado gente que no veía ya hace 40 años y se han enterado de

que yo estoy enferma, y han llegado a la casa a decirme "aquí estoy dispuesta a lo que necesites, quieres compañía, necesitas que Carlos lo ayuden... O de repente tengo compañeras de colegio que vienen y dicen "Carlos venimos a hacer el aseo tú descansa, nosotras nos encargamos de la casa" (se emociona y llora). Entonces encuentra gente que tú jamás habrías imaginado, yo he tenido una red de apoyo extremadamente grande. Yo tengo una prima, es como mi hermana menor que vive muy cerca del hospital -a mí jamás se me ocurrió- que viviendo tan cerca en vez de levantarme a las 5:00 de la mañana, llamar a la Paulita y decirle sabes que Pauli me puedo quedar a dormir en tu casa para no tener que levantarme tan temprano, y eso para mí fue un gran descanso... Afortunadamente ahora está quimio que me hacen, lo hacen en la tarde, pero estuve años yéndome a quedar a su casa. Entonces eso de cambiar de ambiente y estar con la que yo considero mi hermana y estar con sus hijas que son como mis sobrinas reales, fue muy bueno para mí... me hizo muy bien. Entonces he recibido ayuda de mis colegas, de mis compañeras de colegio, yo salir del colegio el año 78 saca la cuenta de los años que han pasado, empezamos a hacer compañeros de curso hace 54 años, han estado mi familia, más que mi familia indirecta... mi familia directa y mi prima, mis otras tías, mis otra primo, y amiga de muchos años, ese ha sido mi círculo de apoyo permanente un círculo de apoyo que han pasado 5 años y siguen incondicional, sigue siendo incondicional y eso yo lo agradezco enormemente porque imagínate en el momento que yo necesito un catre clínico, -ese es un gasto muy caro- un día llegaron y dijeron "Carlos, desarma la pieza que llevamos un catre clínico", y esas cosas no tienes como agradecerlas yo creo que la ayuda que uno recibe no hay cómo agradecerlo, esa ayuda incondicional, esa ayuda del cariño. Eso es lo que realmente te queda entonces ahí tú vas recogiendo y viendo que has hecho en la vida para que estas personas tengan ese apego para darte el tipo de apoyo que tú necesites, eso es súper importante entonces, uno empieza también a revisar su vida para atrás y te vas dando cuenta que esas ayudas, algunas de ellas, son manos de vuelta por el apoyo que tu brindaste en su momento y lo hacen porque te quieren, eso es lo mejor que me ha dejado la enfermedad el amor incondicional de mucha gente, desde mi familia a gente que no tiene consanguíneamente nada que ver contigo, y ver también que tengo una suerte infinita porque he visto gente en absoluta soledad con esta enfermedad y que yo creo que se dejan morir muchas veces por eso. Entonces uno dice "cómo voy a dejar a mi marido ahora", porque hace dos semanas que yo estoy choriá con la enfermedad, ¿Es justo, no merece él algo de sacrificio de mi parte también? te empiezas a cuestionar esas cosas y uno dice mira en realidad él me dice que yo ponga algo de mi parte, algo para retribuir lo que él ha hecho, por lo que mis hijos han hecho. Mis hijos han sido más

condescendientes... me dicen: mamá si tú quieres dejar todo nosotros lo entendemos, no queremos que te mueras, bajo ningún punto de vista, pero hemos visto el dolor que has pasado, nosotros lo entendemos, entendemos que tú de repente, va a llegar un minuto en que no vas a querer más guerra porque has dado una guerra tan larga esto eran 3 meses... vamos en 5 años. Y ha sido una guerra con dolor el día entero, yo estoy permanentemente Alondra con dolor, las 24 horas del día yo tengo un dolor basal, es decir, un dolor que yo ya aprendí a tolerar pero hay días -como antes de ayer y probablemente hoy- que no me permite levantarme, porque yo me paro y el dolor es desde las caderas hacia abajo es horroroso me duele mucho estar de pie, entonces qué hago me quedo en cama, no me queda de otra. Es más fácil de llevar para mí entonces hago cosas, me pongo a estudiar pero me pongo a estudiar de lo mío... he vuelto a la medicina nuevamente porque eso me entretiene, eso me distrae... me mantiene las neuronas funcionando, porque la morfina también hace que mis neuronas se dispersen, yo me pongo la morfina perdonando la expresión y memoria se va a la cresta.

- **Carmen discúlpame dame un segundo, mira voy a pausar esta reunión porque probablemente se va a acabar el tiempo y puede que pierda la grabación, entonces voy a pausarla y hago otra reunión... Continuamos con la entrevista, y ahora lo que yo te voy a consultar es ¿Cómo ha sido el proceso de vivir esta enfermedad para ti?**

- Cuando recién me dieron el diagnóstico a mí no me costó asumirlo, el diagnóstico... yo lo asumí bastante rápido me costó un par de días, lo que me costó asumir fue la metástasis eso fue el problema peak digamos, al año después cuando a mí me dicen de que me queda poco tiempo de vida, que mi pronóstico es muy malo y que al cáncer que tengo es muy agresivo, ahí es cuando yo hago catarsis y me demoro las dos semanas que te dijo esos 14 días que estuve llorando todas las noches ipero llorando a mares! porque no podía conformarme... que si todo iba tan bien, en ese minuto el pronóstico era pésimo, el cáncer pasó a hacer súper agresivo y yo me iba a morir a corto plazo, es ahí donde yo hago catarsis. Antes no, antes yo iba a las quimio... -no te voy a decir que iba feliz de la vida- el primer ciclo de quimio fue muy doloroso, pero bueno era parte del proceso yo lo sabía... lo tenía claro y asumí que esta cuestión no era fácil, así que ya... yo estaba bien hasta la metástasis, ahí es donde a mí se me nubla el horizonte y no pude ver el bosque, no veía salida, no veía nada y donde la doctora me dice, me plantea la posibilidad de hacer quimioterapias paliativas... estas quimioterapias que no me iban a curar y que iban a traer una serie secuelas. Yo había ido con dos de mis hijos y mi esposo, al otro de mis hijos -al

mayor- no le dieron permiso en el trabajo... y que los miro y digo "yo no estoy dispuesta a perderme la completa independencia de mis hijos, ni el crecimiento de mi nieto... así que vamos con todo no más. Pero me costó mucho asumir la metástasis, esas dos semanas fueron del terror, fueron dolorosas, fueron sumamente tristes y fueron solas porque así yo lo elegí... mi elección fue vivirlas sola y creo que fue un error -ahora que ha pasado el tiempo creo que fue un gran... gran error- yo debiera haber pateado, chillado, llorado y haberles contado toda mi familia directa lo que yo estaba viviendo, lo que yo estaba pasando... pero como una es tonta y uno pasa a ser primero mamá, y uno está al final de toda la fila, entonces uno comete ese grave error de ponerse al final de la cola y no contarle a nadie lo que yo estaba viviendo. Hasta que el día 14, yo ya estando con trastorno del sueño y que habían días que los dormía enteros, y habían a veces 18, 20 horas que yo no dormía nada... y digo "aquí estoy haciendo una depresión", así que... día siguiente pescó el teléfono en la mañana y pedí hora al psiquiatra... y la secretaria me dice "tiene que esperar un mes", y yo le digo "no sabe que yo necesito una hora urgente... Estoy haciendo una depresión, tengo un cáncer terminal y no puedo esperar un mes". Y partí donde un psiquiatra -Claudio se llama él- un tipo muy empático que me ayudó mucho en el proceso y me dijo "sabes qué... tú tienes la herramienta para salir de este problema mucho antes de lo que tú esperas", y fue así estuvimos como 4 o 5 meses -no fue más- después me dio de alta, me suspendió los medicamentos que me había dado; yo tuve una evaluación además con la psicóloga del hospital porque es parte del plan de los pacientes con cáncer, así que yo fui como se me pidió.

- **¿Les otorgan psicólogos por el plan del cáncer?**

- Sí.

- **¡Qué bien!**

- Por el plan tu vas al psicólogo, te mandan al psicólogo porque es parte del plan de los pacientes con cáncer y ese psicólogo, me toco una mujer en el caso mío una psicóloga que te dice si necesitas sesiones con ella o no necesitas, y ella me dio de alta después de esas sesiones me dijo "si necesita algo más me busca". El año 2017 cuando yo tengo la metástasis me mandan a cuidados paliativos y ahí también hay un psicólogo que también se llama Claudio igual que el psiquiatra, Claudio también me hace una sesión y me dice "no tienes problema en este minuto, tienes tu enfermedad asumida, tienes las cosas claras sabes para dónde vas... si necesitas me avisas". Y otra vez más -médico de cuidados paliativos- me dice sabes qué... -porque empezó a dormir mal, pero dormía mal

por el dolor- me mandó de nuevo a evaluación con el psicólogo y él me dijo "no tú estás durmiendo mal por el dolor, no tiene nada que ver contigo". Y ese fue mi proceso de evaluación psicológica durante mi enfermedad, pero esos 14 días los pase pésimo, lo pasé muy mal... fueron 14 días de absoluta soledad y una soledad que yo elegí, fue una tontera. Yo creo que lo peor que puede hacer uno es aislarse, porque vivir el proceso sola es muy difícil, tú necesitas a alguien que te apañe po', alguien que te diga "mira sabes que esta cuestión es difícil, pero yo estoy aquí".

- **Exactamente... apoyo.**

- Pero yo no quería escuchar a nadie... yo no quería que nadie supiera, que mis hijos me vieran en esas condiciones ipero ni pensarlo! no quería que ellos me vieran así, yo decía "con todo lo que pasaron, con Carlos con cáncer, yo con cáncer y que vean que yo estoy hecha pebre en el piso... no ya han pasado suficiente". Esa era mi visión que yo tenía de la situación y fue un grave error, ahora pienso que fue un gran error, si yo hubiese sido más abierta no lo hubiese pasado mal, habría sido a lo mejor unos días, una semana el tiempo habría sido más corto o a lo mejor habría sido el mismo, pero habría sido mucho más llevable y no habría sido tan doloroso... fue súper doloroso ese tiempo, esa fue mi parte crítica, lo demás ya está asumido, yo ya me entrego. Ahora yo voy... entrego mi cuerpo y hagan lo que tengan que hacer no más, yo ya no me preocupo.

- **¿Qué es lo que te motiva día a día?**

- La familia, la familia es lo que me motiva... a lo mejor si yo fuera soltera, sola no estaría dando esta pelea dura porque la pelea dura, a lo mejor hubiese soltado esta cuestión antes, creo no sé o a lo mejor estaría peleándola igual, porque yo creo que, aunque uno sea sola siempre uno tiene algún motivo de vivir... cuando uno no tiene ningún motivo de vida es porque algo anda mal, algo en tu vida no camina, porque uno no tiene por qué tener hijos y tener marido para tener incentivos, incentivos hay muchos entonces si tú no tienes ningún incentivo algo anda mal, alguna cosa en tu vida no funciona, algo dejó de funcionar en algún minuto, entonces a lo mejor estaría en las mismas, por alguna otra razón no sé.

- **Y Carmen ¿te gusta vivir?**

- Si po' si lo paso bien po', si vivir es entretenido, ponle ayer vino Carlitos -mi nieto- entonces pase al... yo tenía que pasar a la casa del enfermo a comprar unas cosas,

que son de las que yo ocupo para inyectarme y otros medicamentos y cosas que manejo yo -y es como mi salida, es como mi salida cada 2 meses- y pase al Casa&ideas que queda ahí mismo y compré un huevo de dinosaurio que crece, y yo lo compre para mi nieto y pasamos con Carlos a servirnos un café... y una señora ve el huevo de dinosaurio y nos dijo que ella compró el mismo huevo de dinosaurio, yo le digo "sí, lo compre para mi nieto". Y ella me dice "pero el huevo icrece crece!", yo dije ¿A qué se refiere con eso?, ella me dice "mire usted mete el huevito en agua... el huevito se va inflando, la cáscara se demora entre 2 a 3 días en romperse y empieza a crecer el dinosaurio, pero el dinosaurio crece 50 sentimientos". Yo dije imiércale! en la que me metí, porque había que ver un tiesto que cupiera el dinosaurio, así que tuvimos que pasar al Easy a comprar un basurero grande de 57cm para que cayera el huevo y pudiese crecer el dinosaurio. Olvídate mi nieto fascinado, besaba el huevito... que no le tocaran el huevito porque se le podía quebrar y si se le quebraba no iba a crecer el dinosaurio, pero estaba en otro mundo de lo encantado con el regalo. Entonces esas cosas no te las podí perder... ¿Cómo la vida no va a ser entretenida?, es decir, la vida es entretenidísima tiene muchos matices, tiene cosas malas como todo el mundo y tiene cosas muy buenas, y una de las cosas muy buenas que tiene, son este tipo de cosas como la de ayer. Esas son las cosas que a mí me motivan ila vida es entretenida! tú vas a un paseo y lo pasas bien, tú a un picnic lo pasas bien, te juntas con la familia, los amigos y lo pasas bien, hacen una fiesta... lo pasas bien itú decides cómo pasarlo en la vida!, la vida es buena o la vida es mala según tu decisión, porque tú puedes decidir pasarlo pésimo, hay gente que lo pasa pésimo toda su vida, su vida es negra de principio a fin pero porque así lo decidieron.

- **¿Qué sentido le otorgas a la vida?**

- Hay muchas cosas... ponle una de las cosas que yo esperaba -al principio, antes de que empezara a hacer la metástasis- era volver a trabajar, a mí me gusta mucho mi trabajo, me gustaba mucho lo que hacía y mi sueño era mejorarme... que me dieran el alta, ya dije yo un año y vuelta a la pega, y eso cuando me dio la metástasis fue una de las cosas que me costó asumir también, porque no iba a volver a trabajar de hecho a mi me jubilaron por invalidez. Entonces una de las cosas que yo le digo a Carlos que extraño, es mi trabajo, me encantaría poder volver a trabajar y eso ya no va a ser y ya no puede ser bajo ningún punto de vista, no tengo ni siquiera la posibilidad física de hacer algo porque mi cuerpo no da para eso, mi cuerpo no me acompaña, el ánimo tira pa´ delante pero el cuerpo tira pa´ la cola y na que hacer. Ponle yo soy el salón de consulta de todas mis amigas que van a ser abuelas, de las hijas cuando tienen problemas con los

embarazos, consulta ginecológica, mi teléfono funciona para eso ahora, entonces yo soy la consultora externa de quien quiera digamos referente a lo mío, yo soy matrona. Pero me hubiese gustado mucho volver a trabajar un tiempo, esa es una de las cosas que me hubiese gustado hacer y que no pude hacer. Me hubiera encantado seguir viajando, pero viajé viaje hartito así que ya es tema cerrado, pero mi trabajo quedó como tema abierto fíjate, el no poder volver a trabajar, eso fue una de las cosas que a mí me dejó como con cierto sabor a... no margo, pero que me faltó cerrar ese ciclo, el ciclo del trabajo como yo quería, como yo esperaba... a mí ahora me hubiese quedado un año para jubilar, entonces me hubiera gustado que esto fuera un año más tardío cosa que yo hubiese alcanzado a trabajar, pero no lo puedo hacer no más... y ese ciclo no lo pude cerrar, entonces he tenido que trabajar para cerrarlo yo po', yo soy la encargada de cerrar ese ciclo de la mejor manera posible, no tengo posibilidad de volver a trabajar eso es un hecho y tengo que cerrarlo, y no tengo que esperar que alguien me ayude a cerrarlo, lo tengo que cerrar yo sola, yo sé lo que esperaba el volver a trabajar y tengo que cerrar ese ciclo y punto. Ya voy como en la mitad, un poquito más de la mitad... ya he cerrado parte del ciclo, pero hace 6 meses atrás no estaba completamente abierto y eso me complicaba mucho, pero ya voy como en la mitad cerrado... he avanzado hartito.

- **Que bien.**

- Pero me queda la otra mitad y tengo que lograr cerrarlo porque el día que logre cerrar esa parte voy a lograr descansar absolutamente de mi enfermedad, porque es mi pendiente, porque uno en la vida tiene sus pendientes y uno va haciendo cosas, y va cerrando sus cosas pendientes, y uno va cerrando ciclos en la vida, es lo que yo le llamo "las cosas pendientes", uno tiene una lista de pendientes y a medida que tú avanzas los va cerrando. Y mientras no logre cerrar esa otra mitad yo creo que no voy a estar tranquila, es lo que yo creo, yo creo que el día que logre cerrarlo... ya hice en mi vida todo lo que quise, mis pendientes eran tener familia tuve... familia, mi pendiente era tener hijos... tuve hijos, mi pendiente era tener nietos... tengo un nieto, mi pendiente era trabajar por lo menos hasta los 60 años... eso no ocurrió y ese es mi pendiente, y fíjate que para mí eso es súper importante porque yo sentía que a mí me pagaban... yo siempre le dije a mis hijos trabajen en algo no que les guste, sientan ustedes que les pagan por un hobby, que tú haces algo que a ti te agrada y que más encima te pagan, o sea que mejor en la vida que hacer lo que te gusta y que más encima te pague, es la mejor maravilla que te puede pasar en la vida y es lo que a mí me pasó, a mí me pagaban por mi hobby pero no trabajé hasta donde yo quise, me queda esa colita y creo que es lo

único que me queda pendiente. Dije "yo quiero ver crecer a mi nieto hasta que me recuerde", mi nieto cumple en mayo 6 años mi nieto ya me va a recordar, ya no voy a hacer un recuerdo de fotografía, porque si yo hubiera muerto cuando él tenía 2 años... nada, no lo hubiese influido, ahora sí sabe quién es su abuela, si va a tener recuerdos míos, si ya tiene prácticamente 6 años, entonces eso también es etapa superada.

- **¿Qué es lo que te preocupa más hoy en día?**

- En este minuto, cerrar mi parte del trabajo, no morirme antes que mi madre, eso es una de las grandes preocupaciones mías, morir antes que mi madre. Yo creo que nadie, ninguna persona está preparada en la vida para que sus hijos mueran antes que ellos y yo no quiero morir antes que mi mamá, entonces complicado mi mamá tiene 88 años, es una mujer bien mayor pero ahí está, como roble cachai', ha estado super enferma, hace 1 mes le amputaron la pierna por su diabetes, complicado... todo lo que tú quieras pero lo demás le funciona tiquii taca, si seguimos a este ritmo lo más probable es que muera antes que ella, por lo menos que cuando yo me muera ella no tenga idea de que yo existo, yo creo que el dolor de que tu hijo se te muera es muy... no, yo no soportaría que uno de mis hijos se me muriera, no lo soportaría... entonces yo creo que para mi mamá sería terrible, yo lo que quiero es morirme después, son dos pendientes uno medianamente importante que es mi pega, que puede ser casi una estupidez entre medio, pero lo más importante es que mi mamá no se diera cuenta si yo me muero o morirme después que ella, eso para mí es muy importante porque creo que no está preparada, de hecho ella sabe que yo tengo cáncer, conversamos de que tengo cáncer y después ella lo bloquea y lo bloquea por mucho tiempo, ósea para ella es un tema complejo... -me mandaron un recado me toca la morfina- (su esposo le entrega un papel que dice: 14:00 horas, la morfina). Ya estamos listas, sigamos.

- **Y a nivel emocional ¿qué cosas te ayudan a sentirte mejor?, que puede estar muy ligado con lo que me acabas de contar.**

- Eso es lo que te ayuda a sentirte mejor, el cariño eso es lo que te mantiene, el apoyo porque si uno estuviese sola, como yo te digo yo veo gente en la más absoluta soledad, yo siempre me pregunto ¿qué las mantiene? ¿qué fuerza interior tiene esa gente para poder mantenerse?, si no tienen a nadie que te ayude en este proceso, yo tengo una red de cariño grande y eso me ha ayudado muchísimo, me ha ayudado profundamente a mantenerme en pie cuando las cosas se han puesto más difíciles, cuando las cosas son muy muy difíciles son esas personas las que me mantienen, es esa red de apoyo la que

me mantiene, es la que me ayuda a seguir, es la que me ayudo a pararme de nuevo. Mi hijo menor Pablo, me trajo una mujer de Venezuela que trabajaba con biomedicina -que no es medicina tradicional- para que me pudiera tratar, dime tú Alondra ¿qué hijo hace eso? porque Pablo tuvo que pagarle sus pasajes para que ella viniera, debido a la situación económica por la que estaban pasando en Venezuela, yo estoy viva gracias a ella porque en el hospital ya me habían desahuciado, en cuidados paliativos le habían dicho a mi marido que me dejara ir... "ya llegó el momento, cuando ella fallezca traiga su carnet y vemos los documentos", y ahí Pablo dijo "¡no! mi mamá no se puede morir ahora con todo lo que ha peleado", y ahí ven esta otra posibilidad de una medicina que en Chile está en pañales. Entonces te encontraste con otra persona que está en la mitad del mundo, en el Caribe que sin conocerme, tuvo la voluntad de decir "sabe que... yo voy, págume el pasaje porque en este minuto no puedo si yo pudiera lo pagaría, yo voy". Que la señora vino estuvo 4, 5 meses tratándome acá en Chile y se fue de vuelta... enigmas de la vida para mi son verdaderos enigmas.

- **Qué curioso cómo la vida calza y sola se estructura de tal forma.**
- **La vida se ha ido estructurando para que yo esté bien**, entonces cuando Carlos me pidió que yo no dejará el tratamiento yo dije: empecé a juntar todo el sacrificio que él ha hecho, que han hecho mis hijos... **lo que hizo Pablo trayendo un médico del extranjero, la voluntad que esta persona tuvo de venir, de comprar medicamentos allá... hacer receta a nombre de terceras personas para que le dejaran pasar los medicamentos en la aduana, de venir a tratarme, y después de tratarme devolverse a su país.** Entonces cuando tú recibes todo ese cariño... dices "no se de donde vino... es un enigma", **entonces cuando tú me dices si ¿la vida vale la pena?, sí vale la pena y vale la pena cuando tú te das cuenta que algo debes haber construido en la vida para que estas cosas sucedan, algo hiciste o la vida, el mundo se alineó de tal manera para que esas cosas pasaran.**
- **Carmen, te tengo la última pregunta de esta entrevista y es ¿Qué consideras que es lo más importante para ti en este momento de tu vida?**
- En estos minutos sigue siendo mi familia, **yo creo que mi familia ha sido fundamental y sigue siendo lo más importante**, yo creo que sin mi familia esté cuento habría sido distinto, no sé **yo creo que mi marido me mantiene, mis hijos me mantienen, mi nieto me mantiene, mi mamá me mantiene y mi familia cercana mi prima me mantiene.** Han sido fundamentales en la vida, en este proceso han sido fundamentales, yo creo que lo que me mantiene y me mantendrá en mi familia indudablemente. Eso es... **el estar con ello,**

el pasarlo bien con ellos, el disfrutar con ellos, es lo más importante y los sigo disfrutando con los días negros que me aguantan, porque debo reconocer que me aguantan... debo reconocer que es la mejor parte. Ha sido la buena parte del negocio, conocer y ver cosas de gente que yo no esperaba, conocer cosas de gente que a mí me han sorprendido de una manera importantísima, como dice el dicho "la gente se ve en las grandes tragedias y en los grandes triunfos", pero más se ven las tragedias cuando las cosas están malas es cuando uno sabe quién está realmente contigo, con quién realmente cuentas, quién realmente te quiere. Pero ellos son lo mejor por lo que creo que forme una buena familia y de eso estoy agradecida de la vida.

- **Carmen primero que todo, agradecerte por la oportunidad de que hayas dejado escucharte y preguntarte todo este tipo de cosas que son súper íntimas, privadas y hayas tenido la voluntad de acceder, y responder a todas mis dudas de verdad.**

- Lo que necesites saber no tengo ningún problema en responder (comienza a tener gestos de dolor debido a que la morfina se tarda en actuar).

Transcripción entrevista

M, 72 años.

Cáncer de pulmón en ambos pulmones.

- **Ya ahí está grabando.**

Comienza hablando la hija de Marta, ya que ella se ha hecho cargo de sus cuidados y tiene mayor claridad del estado de salud en el que se encuentra.

- Tiene... tiene un CEA pulmonar, tiene problemas de hipertensión arterial, hipertensión pulmonar cardiaca, daños renales en etapa 4, está con reumatólogo porque está con artritis y artrosis. En cirugía ya la dieron de alta porque no acepté que la abrieran, porque no iba a dejar que entre a pabellón... bueno ya no la deje ya po', que entrará a pabellón para que le sacaran el tumor que hay en el pulmón izquierdo, porque ni para hacerle la biopsia alcanzaron a llegar ahí entonces para que la abrieran para hacer la operación era muy invasivo y si no se sabía de qué tipo de tumor era, entonces si era maligno era.. entregarla en bandeja, entonces no. Luego de eso salió otro tumor en donde mismo... al final del pulmón, pero esta vez en el pulmón derecho y siempre se hacía los controles... en el 2016 empezó todo esto, empezó en junio y en junio nos dieron la noticia de que tenía el cáncer pulmonar porque se llevó a médico particular, porque tenía una tos que no se le cortaba con nada, ya llevaba más de 2 meses... El médico del consultorio dijo que era un resfrió y le dio antibióticos, entonces lo que paso que la llevamos al médico particular y este nos dijo "no esto no es... nada que ver con resfrió ni neumonía no, esto lo tiene que ver urgente un broncopulmonar". Porque además le habíamos hecho el TAC en el J (hospital Jota Aguirre) le habíamos hecho varios exámenes y él me dice ino, yo por lo que veo acá... al broncopulmonar ahora ya! Y nos dio la interconsulta y todo, y justo mi papá -que también tiene cáncer- ya había empezado el tratamiento con broncopulmonar... así que hablamos con el mismo Dr. Córdoba y él dijo "ni un problema tráemela la otra semana". La vio y nos dio una lista de exámenes que estábamos de lunes a viernes en el hospital y esto fue un mes completo con ella yendo al hospital, y ahí el control, el día de julio del 2016... entramos como con toda la onda positiva y el medico me dice "mira ven quiero que veas el computador"... y lo primero que veo es la imagen de los dos pulmones y se notaba muy claro el tumor. El doctor me queda mirando y le dice a mi mamá, "mira Martita hubiese preferido mil veces que tuvieras tuberculosis antes de esto"... y ahí seguimos por largos 3 meses más con ella en el hospital, exámenes, nos

mandaron al oncológico. Le dieron varios medicamentos, antibióticos y al tiro hospitalización domiciliaria, y también le dieron un tratamiento de quimio en pastillas.

- **Y ¿con qué tratamiento está actualmente para el dolor?**

- Tramadol, 2 diarios y con paracetamol cada 8 horas, pero ya no hace nada po'.

Se retira la hija de Marta y comienza la entrevista.

- Cuando a mi me dijeron que yo tenía el cáncer, el médico fue muy atento y trató de hacerlo... como se llama, de hacerlo lo más pasivamente posible, sutilmente y me dio pena... abrimos la puerta pa' salir después de todo y yo ya iba a punto de llorar... como llorar con desesperación... una cosa así y pensé en toda esa gente que está sentada -ahí mismo- porque hay gente que está entubada, con diferentes cosas. Entonces yo dije no yo no puedo llorar aquí y me voy a aguantar. Así que cuando llamaron a mi familia para avisarle a mis hijos, nietos para decirles, contarles lo que estaba pasando llegaron todos en la tarde po', me dijeron "mamá llore todo lo que tenga que llorar ahora, porque de mañana en adelante usted tiene que ser dura y ponerse a hacer todo lo que le digan para que se le pase la enfermedad" y así lo tomé... y tratar de no acordarme de eso, y estar mejor. Pero si soy muy llorona, así como te digo yo que hay cosas que me dejan plop y no sé cómo reaccionar, hay cosas que me duelen mucho, me da mucha pena, por ejemplo cuando discuten mis hijos en la casa... y yo me siento muy mal, fuera de sentirme incómoda y todas esas cosas yo me siento mal, me siento con pena y pienso también de que yo estoy siendo una molestia, porque dado momento que te dicen a ti... ichurra estoy ocupa'! ichuta tú de nuevo! entonces a veces pasan horas que yo no he pedido ninguna cosa y yo digo "me podí' pasar un vasito de agua por favor". ichuta tú de nuevo! entonces te duele porque a veces tú no lo puedes hacer, mi silla de ruedas no entraba a la cocina entonces ahora arreglaron más y ahora puedo entrar a la cocina, no quepo bien pero si me puedo mover dentro de la cocina, entonces son cosas como esas. Te voy a decir que a veces pasa tiempo en el que yo no salgo al patio y es para no estar molestando, diciendo... sáquenme al patio por favor. Hubo un tiempo en el que yo podría caminar mejor y yo salía afirmándome pal' patio, hasta que me caí y empezaron a decir "ya no salgamos para el patio sola porque se va a caer y va a caer en el hospital", y ese es el miedo que me da, le tengo mucho miedo al hospital a quedar hospitalizada, entonces prefiero no salir. A veces paso horas sola o me vengo para acá (a su dormitorio) y me compran libros para que pinte como pueda no más... a la manera de uno, como cabra chica y en eso me entretengo.

- **¿Y qué cosas le gustan hacer a usted Martita?**

- A mí me gusta mucho bordar, tejer era mucho de hacer cosas manuales, entonces me entretenía hacer blusas para las matronas del hospital me encargaban, entonces yo le hacía las blusas de hilo, chaleca así... me encantaba hacer eso.

- **¿Y ahora ya no puede hacer esas cosas?**

- Claro, **estoy intentando tejer y he deshecho el tejido como tres veces, porque antes se me iba un punto y era súper fácil tomarlo, ahora se me va un punto y hay que deshacerlo todo por qué no puedo,** no puedo enganchar el punto e irlo tomando, así que por eso, en eso voy mal y me gustaría volver a bordar, pero no sé qué es lo que pasa... mira a veces voy a coser los botones a los chiquillos "mamá me puedes coser los botones" y trato de hacerlo pero el hilo se me pega, se me pegan las manos así como si tuviera crema... así que ahí lo saco y sigo haciéndolo hasta que terminó, pero es una molestia a cada rato se me pega el hilo como si tuviera corriente. **Y me desespera no poder hacer las cosas,** porque me da pena tenía muchas plantas muy bonitas y los chiquillos (sus hijos) arreglaron ahí sacaron, botaron todo, entonces la pena porque uno que las compró y las cuidó, puso de su tiempo.

- **Hubo un esfuerzo de por medio... ¿Martita, usted cree que el proceso de esta enfermedad ha afectado en su relación con los demás?**

- Emm... haber, pero ¿cómo me quieres hacer la pregunta?

- **Por ejemplo... si siente que la gente se ha distanciado de usted, que ha tenido conflictos...**

- No en ese sentido no, **pero si he sentido que doy lastima y eso me da mucha pena, porque mis cuñadas me ven... hay una que me dice así "Marta estai´ en silla de ruedas, párate si tu puedes caminar", y me duele porque iyo como no quisiera caminar!... si a mí me duelen tanto la columna y las rodillas, y no puedo caminar po´ si ahora me duelen hasta los huesos de los brazos.** Mientras que **mi otra cuñada, me ve y se pone a llorar, entonces son cosas que tú como en el mismo momento como que tú no hallas qué hacer... tienen esa reacción como que uno se buscará la enfermedad o uno estuviera haciéndose el enfermo una cosa así y realmente no es así po´.** Entonces uno no halla cómo explicarle, entonces yo prefiero saludarla estar un ratito lo más corto que se pueda y salir. Y gracias a este virus que ha habido yo no he salido, **también me da pena cuando me llaman por**

teléfono, porque mi nuera me habla y se pone a llorar... antes yo era la que la iba a ver y estaba con ella y ahora no puedo.

- **¿Nunca hubo diagnóstico psicológico de parte del hospital?**

- No, suponía que soy depresiva por la enfermedad a la tiroides, entonces por eso yo soy depresiva.

- **¿Cuál considera que ha sido tu apoyo fundamental en este proceso?**

- Mi marido, porque él está conmigo siempre, él está aunque me molesta... trata de levantarme el ánimo como sea. A veces él está con todos los dolores también, entonces yo me preocupo sobre todo en la noche y le digo yo ¿qué le pasa? y el me dice "no si estoy bien, estoy bien sanito como una tunita, estoy fuerte no me duele nada". Y se levanta así... "mamá (le dice su esposo) que necesitas, te ayudo a levantarte", entonces él ha sido conmigo un apoyo muy bien, muy fuerte conmigo y la otra son los chiquillos (sus hijos) no todo el tiempo... pero ellos están así "mamá ya te caíste". Pero el apoyo es de él.

- **Ellos la sostienen a usted...**

- Claro, siempre ha sido así él... cómo que él te presta el hombro para tus penas, sí estoy solita aquí él anda haciendo cosas por allá, se me caen mis lágrimas uno piensa en que viene después po', si ahora estoy así, qué sé yo... apenas me muevo, me cuesta para ir al baño; entonces me pilla él que yo vengo del baño y parte... me dice "tú te querí caer Marta", anda pendiente, super atento.

- **Martita ¿cuál es tu preocupación actual?, ¿qué es lo que más te preocupa hoy?**

- Me preocupa mucho a mí, el mañana, en que tengan que separarse los chiquillos (sus hijos y nietos que vive con ella), yo sé que cada uno tiene que hacer su hogar, uno entiende que tienen que irse y que tendrían que estar cada uno con su familia, eso me preocupa ¿qué va a ser de mi hija Susan? eso me duele que va hacer de ella, con quién de ellos se va a ir porque ella tiene un carácter... no creo que los chiquillos la aguanten.

- **Y eso ¿por qué tendría que ocurrir? que se tengan que ir.**

- Porque aquí se arrienda y llegado el momento... me imagino que puede venir el dueño de casa y no estar yo, porque siempre me lo han dicho que soy yo la que está sosteniendo la familia, la que los une a todos, entonces digo y si yo no estoy, y piden la casa cada uno va a partir por su lado.

- **Como cuando usted ya fallezca.**

- Claro, porque ellos han dicho muchas veces "a mi mamá le pasa algo y yo me voy", entonces yo pienso en ella.

- **Entiendo Martita... y tú ¿cómo ves la muerte?**

- Un descanso, para mí ahora es un descanso... eso siento que es la muerte para mí, no le tengo miedo porque... no sé si será lo mismo pero mira, yo me acuerdo que me dieron un medicamento en el consultorio y yo estaba tomando el tramadol, y el doctor no me dijo que con el tramadol ese remedio no se podía tomar y me lo tome po' y perdí conciencia, no me acorde de ni una cosa, lo único que yo me recuerdo que les dije varias veces "yo me siento mareada". Entonces yo cuando volvió a la casa me preguntaron cómo me sentí y yo lo único que recuerdo es que no sentí dolor, ni nada entonces creo que la muerte debe ser así, muy tranquila se me imagino a mí.

- **Y así la vez también... la aceptas ¿no es algo a lo que le temas?**

- No, si le temo a morir ahogada, el tener que estar sintiéndome ahogada, moriría muy tranquila siempre y cuando me estuvieran dando oxígeno y ya no sentirme ahogada ese el miedo que me da... a la muerte sin miedo, pero morirá si no. Yo pienso que la muerte así, no sentí nada, no vi nada.

- **¿Cómo ha sido el proceso de esta enfermedad, Martita? desde que te diagnosticaron... ¿Cómo ha sido para ti?**

- Para mí empezó de a poquitito, empecé a sentir que yo era carga que yo era una cosa -cómo te dijera- pesada, porque cuando me dio esta enfermedad como el primer mes, hija, no podía caminar nada, entonces de ahí me pasaron a una silla de rueda y ahí yo dije "Dios mío no voy a poder hacer nada en esta vida, las cosas que yo hacía", y ahí hubo un tiempcito corto con un montón de pastillas que me traían de homeopatía... tire pa' arriba un poco con eso y justo me viene la neumonía, 6 neumonías seguiditas y me empiezan a ponerme una de inyecciones y de ahí se fueron mis huesos para abajo, de ahí no tire más pa' arriba, y yo podía

caminar antes. Entonces de ahí yo sentí que iba a ser una carga para los demás y el miedo es a caerme, llegar al hospital y quedar hospitalizada, ese el miedo grande que me da.

- **¿Por qué te intranquiliza tanto el estar en el hospital?**

- Porque yo cuando chica estuvo internada, entonces mi mamá me interno porque mi mamá se separó de mi papá po' y ella nunca le pidió plata a mi papá, vivíamos con la abuelita de mi papá, mi mamá dijo "no, yo me las voy a batir solita", y mi mamá me interno y lo pagaba ella... todo el año yo no salía nunca, más que en las vacaciones que era desde el 15 de diciembre al 15 de marzo que estábamos afuera... y las monjas nos golpeaban po', nos daban de comer todos los días porotos. Entonces era una vida muy sufrida, pero nosotras con las compañeras buscábamos cómo apoyarnos, entonces mi mamá iba toda la semana... Me llevaba frutas, pan cosas que a veces yo no podía comer y se las daba a las chiquillas, lo que podía comer también lo repartía nunca fui mezquina gracias a Dios. **Entonces ese es el miedo al encierro, a sentirme sola y aislada, entonces por eso le tengo tanto miedo al hospital.**

- **¿Martita qué cosa es lo que te motiva día a día a seguir adelante?**

- **A veces mi nieta la Pachi, a veces por ayudar a hacer algo, pero casi siempre es la Pachi la que me hace animarme,** pero al momento en que no la dejan venir para acá, entonces mi marido me dice que no tengo que acostumbrarme con ella porque "después se van a tener que ir mamá, van a seguir su vida ellos son jóvenes". Así que trato esos días cuando no viene... digo "voy a ver la tele más tranquila" que en realidad es como una excusa. **Eso y ver a los chiquillos (hijos y nietos), de que todo el tiempo están los nietos viniendo a verme... un día viene uno, un día otro eso me anima.**

- **¿Y qué cosas crees que te ayudan a sentirte mejor? como el que vengan tus nietos...**

- Claro que vengan mis nietos... conversar con ellos, a veces no conversan conmigo sino que conversan así... y hablan puras leseras, pero uno los escucha y se ríe po.

- **Claro es cómo esa compañía en el fondo.**

- **Claro cómo que con verlos que están ahí... ya te sientes contenta, sólo con su presencia.**

- **Y a ti Martita ¿te gusta la vida? ¿Cómo es tu relación con la vida?**

- Creo que estuve peleada con la vida un buen tiempo, porque encontraba que no tenía... cómo te dijera yo... nada por más que seguir luchando, cómo que hubo un momento cuando recién me tomé esos remedios que me hicieron tan mal y tanto dolor, lo único que yo pensaba era morirme porque eran unos dolores tremendos, entonces yo pensaba que no iba a tener nada más que puros dolores y sentía que pa' qué voy a estar, si voy a estar sufriendo y no va a hacer ninguna gracia para mí la vida ¿qué me ofrece la vida a mí? Y después eso ya fue pasando y fue llegando el momento... yo dije -cuando me dolían las puras rodillas- dije yo "cuando la doctora me vuelva a decir que quiere volver a operarme la rodilla" yo le voy a decir que me opere las dos rodillas al tiro o sino que me saque las piernas porque así no me van a doler -dije yo- y después pensé... tontera mía porque igual me van a doler todos los huesos po' si ahora me esta doliendo todos los huesos, y le comente a Toño mi esposo... las tonteras que piensa uno, en un momento dado uno piensa cualquier estupidez po' porque me hubiese quedado sin pierna e igual me están doliendo todos los huesos. Entonces, **mi incentivó en la vida es... no sé, ver los nietos... sentir un día más que sea como sea estoy viva y veo que los demás se divierten o sentirme como ahora... que voy a tejer y ivoy a tejer! que voy a sacar lo que yo quiero hacer... ese es mi incentivó ahora, voy a tejer y voy a lograr hacerlo.**

- **¿Y el sentido que le otorgas a tu vida?**

- Yo soy creyente, creo mucho en Dios le pido también... y también peleó con él, porque creo mucho en él y siempre he pedido mucho por el resto por los hijos, por los nietos, por todo ello que estén sanitos que no les pase nada todas esas cosas así, y también estoy pidiendo por mí entonces... pero no me quita los dolores. Entonces... un día conversé con un curita y me dijo "sabes Marta, Dios pasa muchas más cosas para hacerte a ti, porque sabe Dios que lo puedes aguantar así que no reclames tanto. Así que yo dije bueno... si me está dando tanto, pero en la noche a veces yo le digo "no me de más, Señor, ya... por favor nada más" porque de repente como que se le pasó la mano, se cargó la mano fuerte conmigo. Pero como te digo yo, **hizo que se acercaran mucho más los nietos, los hijos a mi... la enfermedad, mi esposo también que cuando estaba más sana...** antes llegaban como un avioncito así... aterrizando y se iban volando al tiro (risas) Y ahora no po' ahora se quedan más aquí en la casa, están más con uno.

- **Claro, como que se unieron todos.**

- Claro...

- **Martita ¿cómo crees que ha sido el proceso de esta enfermedad a nivel emocional? ¿Cómo ha sido para ti?**

- Al comienzo sentí rabia, pena, pero nunca sentí eso que dicen... ¿Por qué yo, por qué? no sentí eso, sentí pena... sentí pena por la sencilla razón de que iba a hacer sufrir a mis hijos, no sentí pena... porque en ese entonces cuando me dijeron que tenía cáncer pulmonar, y después me tocó hacer un examen al J Aguirre debido al cáncer y entonces había pura gente en una sala con médico, y los acompañantes afuera... y empiezan a hablar las señoras así... ¿de qué tienes tú? tengo esto que se yo... y viene el médico y me dice "Martita ¿Qué cáncer tiene usted?, pulmonar doctor. Y salta una señora de allá y dice "es el peor cáncer que puede haber, el que la muerte es tan fea", y yo recién empezando era la segunda semana que yo sabía de mi enfermedad, y yo dije "que me espera Dios mío", y ahí me sentí más triste todavía, me sentía amargada pero después ya... vi que con mi enfermedad los chiquillos se empezaron a juntar más a estar más conmigo, uno de mis nietos empezó a venir todas las tardes, y a pesar de que no conversábamos mucho estaba ahí pendiente me acompañado durante mucho tiempo. Entonces todas esas cosas así... he aprendido que, si había algo malo, también había algo bueno, entonces lo tome así.

- **¿Y cómo fue la reacción de tu familia, del resto cuando supieron que tenías la enfermedad?**

- Casi todos los chiquillos les dio mucha pena, partiendo por los hijos... les dio pena, llegaron todos, todos me abrazaron y me decían lo mismo "mamá hoy día es el día que va a llorar y mañana ya no va a llorar", y estaban todos pendientes venían todos a verme, estaban todos conmigo a ratitos venían a verme a la pieza, a saber si está bien o no ¿Qué necesita mami?, entonces todos preocupados, no me hicieron sentirme sola. Entonces si uno salía el otro decía "no te preocupes mami yo cocino, quédese ahí", al principio fue duro... porque que me enfermó mucho -no sé si sería que uno se debilita mucho, no sé- entonces me enferme mucho, estuve como 6 meses en los que no valía un peso y después poco a poco fui tirando para arriba, como que uno se va dando cuenta que vas aliviándote, que vas subiendo peldaños, hasta que llegue a sentirme bien y ahora yo de repente siento los dolores en la espalda, pero ya no como antes que... "me duele la espalda" y me hacía un problema "o me está doliendo la espalda ¿qué va a pasar?, no ya ligerito va a pasar".

- **Y emocionalmente ¿Cómo te sientes hoy?**

- Tranquila...

- **Ya está aceptado...**

- **Está aceptada mi enfermedad, acepte la enfermedad y bueno... lo que venga ahora nada más, porque yo sé... cómo te dijera yo, no tiene uno como para decir "me voy a hacer un trasplante de pulmón", ni nada por el estilo, no. Aceptar lo malo que está viniendo, a tomarlo más tranquilo que se pueda.**

- **¿Sientes que esta enfermedad te ha impedido ser tú misma?**

- Sí, en gran parte **como que la anula a la persona, por la sencilla razón de que no te deja hacer lo que tú eras antes. No te deja muchas veces... compartir más con tu familia, pongámosle el caso que a veces yo estoy con muchos dolores o afiebrada -que se yo- entonces yo estoy en mi pieza y están todos afuera en el patio y vienen a darse una vueltecita, entonces antes no po', antes estaban haciendo algo y yo estaba metida en medio, ayudando -que se yo- entonces esas son las cosas que ya no puedo hacer con ellos.** Como una vez, que uno de mis hijos me dijo que le ayudara con una cosa que estaba haciendo para el trabajo que era manual y yo puedo ayudarle, me entretuve hartito como que eso me hizo olvidar gran parte... que me dolían las rodillas, de qué me dolían los huesos y si sentía dolores, pero como que mi mente estaba más en otra cosa. Mientras que si tú estai' solita estai' viendo la tele, pero siempre estai' como preocupado de otra cosa. **Entonces eso... que ya deja de ser uno, pasa a ser dependiente, uno no puede hacerse sus cosas... por ejemplo, yo me baño sola pero siempre tiene que haber algo en el baño por el tema de que me vaya a caer, mucho vapor en el baño y yo me ahogo, entonces todas esas cosas así son peligrosas para mí.** A veces cuando no me duelen tanto las rodillas yo hago el intento de pararme en la silla, si no me duele las rodillas salgo patuleca caminando y voy a lo que quiero hacer po'. Pero **a veces yo pienso... que yo más me quedé en esta silla porque me decían "Te vas a caer, siéntate ahí, no te movai' de ahí"** y yo eso es lo que he pensado, que a lo mejor por eso...cómo te dijera yo, **no por maldad sino por protegerme, a lo mejor me iban a doler las rodillas, pero no tanto como ahora.**

- **¿Sientes que esta enfermedad ha limitado tu vida o como quisieras llevarla?**

- Claro... **me ha limitado en como yo quisiera ser, por ejemplo, hacer mis cosas... cocinar, tomar el puesto de mamá, cocinar, lavar, salir. Hacer todas esas cosas de dueña de casa que yo hacía y esta enfermedad me limitó... hasta en lo sexual po' yo soy una**

Virgen de hace 5 años... porque yo no puedo, entonces a mí me preguntan, se ríen... pero es cierto, porque el médico a mí me preguntó si yo podía tener relaciones, y no puedo... el dolor es mucho más grande, entonces no... hay que protegerse también. Entonces **en muchas cosas hubo límite para mí... en qué a veces también como que la opinión tuya baja también, ya no era como la opinión de la mamá que era antes** ¿me entiendes?

- **Sí entiendo... cómo la autoridad.**

- Claro... eso bajo.

- **Por qué pasó hacer a quién protegen.**

- Claro, o sea **yo pasé a ser la hija de los hijo...** entonces eso es lo que yo siento, porque a veces voy a hablar así -y tengo uno que es muy hablador, Cristian- ese no le deja hablar a nadie, entonces menos uno po', a veces yo tengo que decir "oye oye yo también quiero hablar, antes que se me olvide yo quiero decir algo" y... "ya espérate mamá, espérate mamá", y a la larga no hablas nada po'. Igual que **la que ponía orden era yo po', ahora muchas veces miro y digo "chuta los muebles están sucios" y yo los limpiaba,** ahora con la enfermedad me dijeron "puedes limpiar los muebles con un pañito húmedo que no levante polvo, lo que no puedes hacer es, hacer tu cama ni barrer", entonces yo cocinaba hacía esas cosas po'... pero después ya no po'.

- **Claro... extrañas esas cosas.**

- **Extraño esas cosas, a veces el Pato -mi hijo- para que no me aburra... como para hacerme sentir dueña de casa me dice "ya mamá desgrane estas habas, los porotos" "mamá puedes pelar estos tomates y yo los pico",** entonces cómo te dijera yo... pero no es siempre tan poco, cuando a veces yo voy para allá a la cocina -me levantas más temprano para cocinar porque aquí el problema es el baño, siempre está ocupado-y cuando me levanto, **voy a la cocina y digo ¿Patito, le puedo ayudar en algo? "no mamá ya no ya", y yo sé que es para que no me meta a la cocina... para que no me vaya a pasar algo, porque él piensa que a lo mejor me puede suceder algo, más que me han visto las manos malas... dirán "no va a poder hacerlo, le van a doler las manos", no sé... y uno siente que te vas quedando atrasito, te van desplazando a poquitito.**

- **Pero con un sentido de cuidado también.**

- Claro... ellos por cuidarla lo hacen así.

- **¿Qué consideras que es lo más importante para ti en este momento?**

- Para mí... sabes que me importa mucho la salud de los chiquillos, que no les vaya a pasar nada eso me preocupa... que salgan y se vayan a meter a las protestas, esas cosas a mí me preocupan demasiado de ellos. Entonces digo yo "no les vaya a pasar alguna cosa que anden metidos ahí" y uno nunca sabe de dónde diablo sale un loco, esas cosas son las que me preocupan. También lo que me preocupa es la Pachi (su bisnieta pequeña) iuy la diablita! (risas) loca po', ella me preocupa porque ve uno que está haciendo una cosa y quiere hacerla, y la aprende inmediatamente, ella me preocupa porque es demasiado inquieta.

- **Entonces ¿lo más importante para usted es su familia?**

- Claro, eso me importa... me importa mucho a mí.

- **Y el valor que le otorga al futuro Martita, como el querer bordar...**

- Sí, me gustaría así bordar o tejer cosas que los chiquillos digan "viste si mi mamá todavía puede hacer cosas bonitas" o mi mamá todavía puede hacer algo aunque no sea bonito, "mi mamá puede hacer algo ven", entonces eso **me gustaría demostrarle a la familia que yo todavía puedo hacer alguna cosa,** pero **yo siento que siempre ha sido el valor a la familia** hija, por la sencilla razón de que yo me crié en un convento sola, entonces yo no tenía... era sola nomas po' mis compañeras no más, pero nunca fueron hermanas mías ni tan cercanas, ni tampoco tenía hermanas o hermanos entonces era yo solita. Entonces yo creo que tuve a mis hijos y me apegue demasiado no sé, a lo mejor fue demasiado, pero yo creo que eso es demasiado sentirse... no dueña, sino **que no les pase nada eso es lo principal, protegerlos y que estén juntos.** La otra vez conversábamos con un nieto mío y me decía "cuando los chiquillos (por los demás nietos) se reciban y sean profesionales, a lo mejor ya ni se van a acordar de nosotros" y yo le decía que no po' porque ya... siempre han estado juntos entonces va a haber una unión.

- **Esas eran mis dudas martita y muchas gracias por tu tiempo, por el espacio, la confianza de hablar temas delicados, de verdad que yo lo valoro mucho.**

- De nada... ojalá te sirva.

Transcripción Entrevista

D H, 66 años

Cáncer a la piel, se encuentra actualmente en cuidados paliativos.

- Hola.

- **Muy buenas tardes don Hernán, un gusto conocerlo.**

- ¿Cómo está mijita?

- **Bien y usted?**

- Bien, gracias.

- **Qué bueno, le explico un poquito.**

- Dígame.

- **La idea es que tengamos una conversación fluida, que sea una situación muy amena para usted, se sienta cómodo.**

- Ya.

- **No vamos a tocar ningún tema que usted no quiera tocar, usted me dice si no quiere conversar de algo.**

- Ya mijita.

- **Así que de eso vamos a hablar, bueno.**

- Ya.

- **Primero me gustaría conocerlo un poquito ¿Qué cosas le gustan hacer a usted? ¿Con quién vive? ¿Qué edad tiene?**

- Yo vivo con mi esposa, mis hijas. Bueno, con dos porque la menor se casó. Y así po'. Yo lo que hacía antes era el ciclismo y artes marciales.

- **¿Qué artes marciales hacía?**

- De todo.

- **Qué increíble, a mí también me llama la atención.**

- Di la vuelta a Chile dos veces.

- **Nooo ¿En bici?**

- Sí.

- **¡Que increíble!**

- Mi deporte... todavía tengo la bici (risas), claro.

- **¿Qué tipo de bici tenía? ¿Cómo ruterá?**

- De ruta. Es de ruta. Especialmente para recorrer en ruta, que se yo y está ahora evaluada en estos momentos en 5 y medio, 5 millones y medio.

- **Si por' los componentes que tienen son carísimos.**

- Y mientras que mí... Me dijeron, la asociación me dio un premio de por vida. Me van a mantener la bici, repuesto que le falte ellos van a integrarlo. De hecho, ya le cambiaron las ruedas... y cada rueda sale un millón de pesos (risas).

- **Carísimo, sí si es verdad.**

- Pero quedó, pero maravillosa.

- **Qué bueno.**

- Y yo tengo 66 años... y trabajé 32 años en piscina y debido a eso me dio ese cáncer de la piel que tengo.

- **¡Ah! ¿Debido a trabajar en piscina?**

- Me quemé. Me empezó en la oreja y después me operaron, qué sé yo... y eso. También mire (muestra las secuelas físicas que le ha dejado el cáncer, perdió en su totalidad la oreja izquierda y uno de sus dedos debió a que tuvo que ser amputado).

- **No vi muy bien ¿Qué era?**

- La mano (muestra su mano, señalando el dedo que perdió debido a la enfermedad).

- A verdad, sí. ¿Hace cuánto que le diagnosticaron cáncer?

- Mmm... 11 años atrás.

- Igual hartó tiempo.

- Si po', todavía estoy en -cuanto se llama- en paliativos.

- Ya.

- Así que ahí... pero bueno. Ya eso ya lo he superado ya, ya no tengo heridas gracias al señor y he estado bien de eso. La pierna que me tiene complicado, que me dio ahora una trombosis... a la vena, pero el dolor es terrible mijita, pero ya... la he estado recuperando de a poco. Me dijeron que me iban a... -cuanto es que se llama- a recuperarse de a poco, así que eso.

- ¿Hace cuánto que está con cuidados paliativos?

- 11 años.

- ¿Ah desde que se lo diagnosticaron?

- Claro, pero ahí... pero bien sí.

- ¿Y cómo ha sido el proceso de su enfermedad para usted?

- Bueno, ahora ya he estado bien. Ya lo superé todo eso, ya no tengo dolor de esas cosas, nada. Así que eso.

- ¿Y cómo fue para usted cuando se enteró?

- Sí, no... terrible esa cuestión.

- ¿Fue muy difícil para usted?

- Si, dolores eran muy fuertes, que se yo, pero ya menos mal que me recupere de eso.

- Qué bueno, me alegro de que se haya recuperado.

- ¿Y usted, ¿cómo ha estado?

- **Bien muy bien, con hartas cosas que hacer tesis, práctica profesional. Tengo 7 pacientes, así que... haciendo todo.**

- Ya, yo estoy con psicóloga.

- **En serio ¿Hace cuánto tiempo?**

- De los 11 años.

- **Qué bueno. ¿Eso se lo otorgaron como por el programa de cáncer?**

- Sí, claro y como yo estoy en el auge, gracias a Dios no pago nada. Están todos los remedios, todo. Y ella siempre me está llamando para saber cómo estoy, se ha portado súper bien (la psicóloga).

- **Qué bueno.**

- Súper, súper bien.

- **Qué bien.**

- Así que me alegro por eso, por usted.

- **Muchas gracias, yo igual me alegro de que haya tenido esa posibilidad de tener un acompañamiento porque claramente son momentos difíciles.**

- Sí, no sí esa palabra es terrible cuando se lo dicen... lo que tiene (cuando le informan que tiene un cáncer termina). Así que, pero ya menos mal ya estoy saliendo de eso.

- **Qué bueno. ¿Don Hernán?**

- Dígame.

- **¿Cómo fue la reacción de su entorno cuando lo diagnosticaron con cáncer? ¿De sus cercanos?**

- Uff... terrible todos todos preocupados. y usted sabe ahí que cuando uno llega a paliativo es solamente para disminuir el dolor... así que eso, pero ya estoy bien de eso.

- ¿Siente que esta enfermedad lo ha limitado en algún aspecto?

- Claro... la fuerza, no la puedo hacer, nada de fuerza porque las venas se revientan al hacer presión, así que no puedo trabajar más tampoco, nunca más puedo y eso es lo que también a veces me preocupa, porque yo estaba acostumbrado a trabajar.

- Por supuesto, durante muchos años.

- Sí po', me jubilaron anticipado también, así que la doctora que tengo y la cuánto que se llama, la asistente social del Sotero (Hospital Sótero del Río), todo depende paliativo ellos me hicieron la documentación, la presenté y me jubilaron. Así que ya, igual no es tanto (se ríe), pero igual sirve.

- Sí, por supuesto. Me imagino.

- Si po', así que son casi 200.000. Monedas nomas salen 200.

- ¿A usted le gustaba trabajar don Hernán?

- Sííí... me gustaba salir a trabajar, yo salía tempranito. Me levantaba a veces a las 4:30 de la mañana.

- ¡Qué temprano!

- Imagínese de aquí de Puente Alto, hasta arriba a la plaza San Enrique.

- Lejísimo.

- Sí y de ahí seguía más arriba después... suba allá al cerro, porque por allá nos tocaba piscina y así por diferentes lados.

- Claro.

- Así que eso.

- Don Hernán ¿Cómo era usted antes de vivir este proceso, esta enfermedad?

- ¿Cómo, no le entendí? ¿Cómo? No le entendí

- ¿Cómo era usted antes de vivir esta enfermedad, qué cambios ha notado?

- ¿Cómo me sentía? era más seguro, sí... cuando me empezó esto yo no le hice caso, fue algo chico que se me formó como por decirle una espinilla ciega una cosa así.

- **Ah! súper pequeño.**

- Claro y ahí empezó a crecer a crecer en la punta de la oreja y yo no le hice caso seguí trabajando y cuánto que se llama y llegó un momento en que mi hija dijo "ya, vamos a ir al médico" y me llevaron así que ahí el doctor lo primero que dijo era esto y esto.

- **Ah claro.**

- Así que ahí me amputaron la mitad de la oreja y después siguió la cuestión y ahí me sacaron la otra parte. Ahí ya me sacaron todo, después me la reconstruyeron y mi cuerpo después rechazó el injerto.

- **¿Lo rechazó?**

- Se cayó a pedazos, así que al final tuvieron que sacármela.

- **Claro**

- Así que yo... no me pueden hacer ningún injerto, no sirve.

- **Claro, lo rechazaba su cuerpo.**

- Claro, donde no he podido trabajar y todo eso... me siento medio inseguro de todas esas cosas.

- **¿Qué inseguridades siente?**

- Por el... cuanto que se llama, cómo no puedo hacer fuerza y todas esas cosas.

- **Claro, son como impedimentos.**

- Claro. Más que inseguridad son frustraciones. Hola perdón es que estoy acá al lado.

- Hola es que está mi hija.

- **Hola, un gusto.**

- Hola, lo que pasa es que igual yo le doy unos pequeños tips, porque a veces como que se confunde un poquito con las preguntas.

- Si, obvio por supuesto.

- Mira yo creo que más que.... ¿Qué era lo que tú le preguntabas?

- Le pregunté, emm. Es que continuamos hablando y él me mencionó la inseguridad.

- Claro, pero es que él... lo que yo noto es que claro se siente un poco inseguro porque antes hacía muchas cosas y ahora igual como lo pregunta porque nosotros estamos ahí, así como no puede hacer fuerza, por qué todo es impedimento. Ósea antes él hacía su vida normal y ahora no puede salir de tal hora porque no puede estar expuesto al sol.

- Claro, por supuesto.

Como todo ese tipo de cosas entonces... eso lo han hecho estar inseguro porque como te digo antes él toma sus propias decisiones ahora estamos nosotros ahí con él, así como "papá acuérdesse" porque él quiere continuar, quiere hacerlo, pero la verdad es que ha estado tan mal que estuvo casi dos años con una herida acá en la cara que no le cicatrizaba, estuvo casi dos años con esa herida, entonces estamos siempre nosotras ahí como...

- Pendiente.

- Claro, por qué él se siente un poco mejor y trata o intenta hacer cosas.

- Claro.

- Entonces yo creo que la inseguridad, más que inseguridad es como acciones que él tiene.

- Como el haber perdido su independencia.

- Sí, porque él a pesar de que ya está mejor, ya está mucho mejor porque el cáncer que él tiene es micro granulado entonces a veces se activa pasivo, pero de en cualquier momento se puede reactivar entonces él trata de hacer su vida normal pero aun así hay cosas que él ya no puede no es que quiera ya no puede.

- Claro.

- Entonces yo creo que eso es lo que él se refiere con inseguridades

- **Entiendo.**

- Ya.

- **Si, Muchas gracias (se retira la hija).**

- **Don Hernán ¿Cuál considera que ha sido su principal apoyo durante este proceso?**

- Mi familia, sí porque ellos siempre han estado conmigo. Mis hijas, mi esposa, mi cuñada todas ellas... todas han estado pendientes de mi caso, más encima ahora me dio en la pierna derecha una trombosis a una vena.

- **Qué difícil .**

- Así que estoy con ese dolor, pero ya de a poco... parece que se lo había contado ya en frente.

-**Sí, si me dijo.**

- O ¿no?

- **Sí ¿Está con algún medicamento para eso?**

- Sí, ¿esa cuestión cuanto que se llama?, para que se vaya disolviendo la vena para que corra, disolver la sangre ...eso anticoagulante.

- **¿Como unas aspirinas algo así?**

- Es una pastillita que tengo que tomar cierta cantidad depende del día, eso hace que la sangre vaya como disolviendo el coágulo. Eso me ha funcionado súper bien. Ha sido lento el proceso dese cuenta que ya esto lo llevo ya como 2 meses, pero con tratamiento un mes, pero sabe que yo sentía de antes como del año pasado como en noviembre, ahí sentí un pequeño dolor que me da a veces, pero poco así fue de a poco a poco aumentando hasta que al final ya no aguante y me dio fuerte.

- **Claro.**

- Me hicieron tres exámenes, o sea, perdón dos y después el tercero ahí una doctora me encontró que era eso así que ahora el 4 de este mes que viene tengo examen de nuevo que me lo hacen a la vena que me pinchan el dedo ahí ven en qué nivel va.

- **Y así lo van controlando.**

- Claro, tiene que llegar al 2 y llevo 1.3.

- **Claro.**

- Entonces tengo que llegar al 2 y ahí llegando al 2 ya quedó bien.

- **Perfecto.**

- Así que a esperar nomas.

- **Sí, paciencia.**

- Si po'.

- **Don Hernán**

- Así que eso, dígame.

- **¿Qué considera que...?**

- Ah y lo otro.

- **Sí, dígame.**

- Perdón, lo otro que me... por esta cosa que me dio, se me olvidan las cosas. A veces esto conversando con alguien y le digo "¿Qué estas hablando?". Se me va la... por lo mismo y que por si acaso.

- **Sí, no se preocupe yo le escucho todo lo que necesita.**

- Gracias gracias.

- **¿Qué considera que es lo más importante para usted en este momento?**

- **Mis hijas y mi esposa y mi nieto chico,** que tengo un nieto (se comienza a reír).

- ¿Cuánto tiene?

- Va a cumplir ahora el 22 de noviembre, 3 años.

- Chiquitito el regalón.

- Sí, es de una de las mellizas con la que estaba hablando es melliza con su hermana.

- Don Hernán ¿Usted es creyente?

- Sí.

- ¿Cuál es el sentido de su vida, en qué cosas cree?

-Siempre me han dicho que, o sea qué hay que como se dice vivir el día a día, disfrutar ese día que uno despierta porque después uno no sabe qué pueda pasar. Y eso gracias a Dios, estamos bien. Si ese problema de la pierna, si no estaría bien mijita .

- Claro.

- Sí es ese puro dolor, si la mano ya está recuperada ya, lo malo es que a mí se me hace una herida y se me mete esa cuestión de úlcera. Y cuesta para que sane porque aquí... cuando me amputaron el dedo después como a la semana siguiente -porque me operaron el 24 de junio de este año, ahí me lo amputaron- encimita de la mano se me hizo una herida grande y ahora se fija que está chiquita.

- Sí, está chiquitita, menos mal.

- Así que ya se está recuperando.

- Qué bueno.

- Harto tiempo.

- Sí, mucho tiempo, pero qué bueno que ha ido mejorando.

- Sí pues... y se echa de menos el dedo.

- Me imagino.

- Tuve que acostumbrarme a la mano izquierda, bueno ya me acostumbre ya a comer hacer mis cosas, así que eso.

- ¿Qué es lo que lo motiva a usted día a día?

- No sé, es que me cuesta entender de repente como decía mi hija en delante.

- ¿Qué cosas lo motivan? ¿qué cosas le gustan? ¿Su familia lo ayuda?

- Sí, siempre me están ayudando en todo, en estos momentos me gustaría salir en la bici a dar su vuelta, pero no puedo todavía. Así que ahí la miro la bicicleta (risas) la tengo tapada y eso. Como hace 3 semanas atrás me hicieron la mantención, le hicieron toda la mantención y ahí la tengo guardada.

- ¿Cuándo fue la última vez que anduvo en bici?

- Fue cómo más o menos yo creo que en enero - febrero fue la última vez que salí y de ahí no he podido salir nada nada, aparte que empezó esta cuestión de pandemia.

- Sí nos dejó a todos en la casa.

- Claro (se ríe).

- Todos guardados.

- Claro.

- Don Hernán ¿Qué cambios ha notado durante este proceso a nivel emocional? ¿Qué sentimientos ha tenido durante todos estos 11 años?

- Me da pena a veces, igual estoy con un remedio "escitalopram", eso me lo estoy tomando. Tomaba una, ahora me lo aumentaron a una y media diario o sea toda la mañana tengo que tomarme esa pastilla.

- Claro ¿La psicóloga alguna vez le diagnosticó algo?

- Sí... así que ella bueno conversa conmigo, yo le cuento mis cosas todo. Bueno, usted me entiende.

- Sí, por supuesto.

- Claro, igual como le digo **de repente sí me da pena.**

- **¿Qué cosas le dan pena?**

- **A veces muchos dicen olvídase de eso y cosas así, pero es que no se me olvida.**

- **Claro que no.**

- **Siempre está ahí en la mente y eso como le decía a mi hija en delante, yo estaba acostumbrado a salir y ahora no puedo llegar y salir. Sobre todo, cuando hace calor no puedo andar a esa hora en el sol.**

- **Por supuesto, claro.**

- Entonces todo eso me complica.

- **¿Eso lo bajonea un poco, lo desanima?**

- Eso justamente.

- **Me imagino, a usted le gustaría salir a andar en bici.**

- **Mi hija me dice "se enoja también".**

- **Sí, se enoja a veces? ¿Sí, se enoja a veces?**

- Sí, varias veces.

- **¿Por qué cosas se enoja Don Hernán?**

- **Es que quiero salir a veces y me dicen "¿para dónde va?"**

- **Claro.**

- **Que trato de salir escondido, pero se que no puede entonces ahí me retan como si fuesen ellas la mamá y yo el hijo.**

- **Claro ahí poniéndolo bien ahí, no, no puede salir.**

- Y ahí me enoja, **me enoja cuando me siento controlado.**

- **Cuando le ponen límites.**

- Sipo.

- Y don Hernán ¿tiene alguna preocupación hoy en día?

- No, no.

- ¿No? ¿No hay nada que lo asuste, que lo inquiete?

- No, lo que siempre digo que no tengo miedo de por decirle de morir, yo siempre digo que tenemos que morirnos.

- Claro, es un proceso natural de la vida.

- Entonces... porque hay personas que tienen miedo. Pero no, yo siempre digo que no.

- Qué bueno, que bien. La acepta de cierta manera.

- Claro, sí.

- Sabe que es algo que puede ocurrir.

- Claro.

- Y don Hernán ¿Qué cosas considera que lo ayudan a sentirse mejor cuando está desanimado, cuando tiene dolor?

- No sé.

- El apoyo de la familia, compartir con su nieto...

- Sí, sí sí, él alegra todo alegría todo, alegra toda la casa (su nieto).

- ¿La compañía de su familia lo hace sentir mejor?

- Sí, porque a veces cuando me duele mucho la pierna me quedo en la cama encima y se me calma el dolor, se calma un poco.

- Qué bueno que encontró esa manera de sentirse un poco mejor.

- Sí.

- Qué bien, su familia es la que cumple un rol fundamental en su vida.

- Sí, por supuesto.

- ¿Se siente querido? ¿Se siente acompañado?

- Sí, sí es verdad eso.

- Usted se ha sentido acompañado desde el día uno que descubrió que tenía esta enfermedad.

- Claro, sí siempre han estado conmigo, me alegra mucho la vida mi nieto.

- Qué bueno.

- Y habla todo todo, de todo.

- ¿Sí?

- Verdad de repente dice hasta palabras en inglés.

- Oh! qué bien.

- En serio.

- Qué bueno, sí porque cuando son chiquitos no les cuesta nada aprender nuevos idiomas.

- Claro.

- Tienen más facilidad increíble.

- Sí habla de todo ¿no cierto hijo?.

- Qué bueno.

- Se llama Luciano.

- ¿Siente que cuando descubrió que tenía esta enfermedad su entorno cambió? ¿Dejo de ver a algunos amigos o sus amigos siguieron con usted, cercanos, familiares?.

- Sí, pero con un que yo trabajaba él siempre me llamaba y siempre ha estado ahí, bueno todavía de repente me llama para saber cómo estoy.

- **Qué bueno.**

- Pero poco sí.

- **Se ha distanciado un poco, porque ya no lo veo.**

- Sipo ,claro, los otros amigos que tenía ya no... o sea no los veo, así que eso.

- **Don Hernán ¿Y usted no le gusta depender de los demás?**

- No, no me gustaría eso.

- **No le gusta que le estén diciendo que no salga.**

- Claro (se ríe), pero cuesta entenderlo.

- **Claro, usted quisiera hacer sus cosas como antes.**

- Claro, pero por esto no puedo llegar y salir.

- **Claro, pero hay que tener paciencia.**

- Sipo además que esta este bicharraco.

- **Sí pues.**

- La pandemia, eso es lo que más me ha costado, es lo más que me ha costado.

- **¿Sí?**

- Sí y a veces digo, ya si total igual me voy a morir ya.

- **Y don Hernán ¿a usted le gusta vivir?**

- Sí.

- **¿Disfruta su vida?**

- Sí cómo le decía delante que hay que disfrutar el día a día ... tratar de estar bien con todo, así que eso... igual cuando uno se va a acostar despedirse, porque uno no sabe si al otro día.

- **Comienza a valorar esos pequeños detalles.**

- Claro.

- **Que uno antes pasaba por alto o qué suele pasar por alto.**

- Sí pues, no sólo tenemos esa costumbre de "buenas noches" "que amanezcan bien" y así.

- **Qué bueno, que bien.**

- Sí al niño también le decimos.

- **Por supuesto.**

- Que el Señor lo guarde y él también nos dice lo mismo.

- **Qué bien.**

- Así que eso.

- **Qué bueno, me alegro mucho.**

- Gracias.

- **Y dentro de todo se siente bien.**

- Sí.

- **Es alegre.**

- Sí, gracias.

- **Lo que más le complica es como no poder salir a andar en bicicleta, no poder trabajar.**

- **Eso claro, esas cosas, lo que hacía antes y no puedo hacer ahora, eso es complicado.**

- **¿Ha tenido momentos de pena durante esta enfermedad?**

- Sí sí.

- **¿Cómo fue cuando lo diagnosticaron?**

- Sipo, cuánto se llama, **no creía lo que me pasaba.**

- **¿Le costó aceptarlo en un comienzo?**

- Claro, **pero cómo me iba a pasar a mí.**

- **Claro, pero ya ha logrado sobre llevarlo de cierta manera.**

- Sí, ya como le digo ya no...eso ya está como recuperado. así que... si es la pierna nomas es la que me está molestando.

- **Claro, pero paciencia.**

- Sí.

- **Y recuerde que tiene a su familia que lo apoya, que lo quiere, lo contiene.**

- Sí.

- **Ellos son los que lo sostienen día a día ¿o no?**

- Sí, por supuesto.

- **Le dan confianza.**

- Claro.

- **Le dan su espacio.**

- Todo.

- **Qué bueno, alegre mucho don Hernán que tenga gente que lo quiera y lo cuide a su alrededor.**

- Gracias, gracias.

- **Sí don Hernán esas eran mis dudas la verdad. Eso era lo que yo le quería consultar.**

- Gracias.

- **Lo que yo estoy estudiando es como la experiencia, como significa para usted este proceso.**

- Claro, sí le entiendo. Así que eso.

- **Muchas gracias por dedicarme su tiempo y darme un espacio para conversar con usted. Lo valoro mucho.**

- Gracias y a usted qué le vaya bien y que saque su profesión. Cuando se reciba me avisa, me cuenta.

- **Sí.**

- Le deseo lo mejor para usted.

- **Muchas gracias igualmente.**

- Que le vaya bien todo lo que está haciendo.

- **Muchas gracias.**

- Le va a ir bien.

- **Chao que esté muy bien cuídense mucho, muchas bendiciones para usted.**