

# Historias de vida, lucha y muerte: enfermos de cáncer hematológico



Lizeth Cruz Jiménez\*  
Carlos Filiberto Miguel Aguilar\*\*

## Resumen

El presente artículo expone la forma en que experimentan el padecimiento los enfermos de cáncer hematológico. Se enfatiza la relación entre la vida, el padecimiento y la muerte. La técnica de investigación empleada fue la entrevista en profundidad a 16 personas mayores de edad con cánceres hematológicos y que estaban internadas en un hospital general de México. Se encontró que la significación positiva de vida, el sostén familiar y las creencias religiosas son un aliciente para vivir con la enfermedad. Asimismo, el ambiente hospitalario permite la elaboración de la conciencia de la propia muerte.

**Palabras clave:** morir, pacientes, padecimiento, enfermedades oncohematológicas, entrevistas en profundidad

## Abstract

The present article describes how persons suffering from hematologic cancer experience their illness. We emphasize the relationship among life, illness and death. Our investigation technique was in-depth interview of 16 patients. The informants were old people with hematological cancer in the General Hospital of Mexico. We found that a positive attitude towards life, family support and religious beliefs help patients to live with this ailment. The hospital atmosphere was also helpful in the acceptance of the patient's own death.

**Key words:** death, patient, illness, onco-hematologic diseases, in-depth interview

\* Ayudante de investigación de la Coordinación de Psicología Social, Departamento de Sociología, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Iztapalapa  
monde\_liz@hotmail.com

\*\* Estudiante de la maestría en Salud Pública, con área de concentración en Ciencias Sociales y del Comportamiento, del Instituto Nacional de Salud Pública  
inti\_fili@hotmail.com

Los autores agradecen la colaboración de Karinna Maich en la corrección de estilo.

FECHA DE RECEPCIÓN 17/09/09, FECHA DE ACEPTACIÓN 30/04/10

IZTAPALAPA REVISTA DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES, NÚM. 68 • AÑO 31 • PP. 57-76

## Introducción

**E**n la Antigüedad al cáncer se le llamaba “enfermedad del cangrejo (*karkinos*)”, aludiendo al modo como este mal va mordiendo y devorando el organismo humano, conduciéndolo a la muerte. Actualmente, sabemos que el cáncer va en aumento dentro de las sociedades del siglo XXI. La razón por la cual algunos tipos de cáncer han aumentado pudiera deberse a la constante exposición a un gran número de cancerígenos<sup>1</sup> (Sherr, 1992). Según el Registro Hospitalario de Cáncer del INCan (Instituto Nacional de Cancerología de México), en el periodo 2000-2004 (Rizo *et al.*, 2007) se registraron 20 688 diagnósticos de primera vez, de los cuales 91.3% corresponden a neoplasias de localización primaria, 6.9% a neoplasias in situ y 1.8% en metástasis. Asimismo, en México, la relación cáncer-muerte durante este siglo se ha ido incrementando: 13% (56 213) de defunciones notificadas en el año 2001, se atribuyeron a tumores malignos.

Las cifras anteriores hablan de la necesidad de realizar investigaciones no sólo en el ámbito médico sino también en el psicosocial, que complementen la mirada con la que se ve al enfermo, y permitan reconocerlo como sujeto.

A continuación presentamos un estudio exploratorio sobre la experiencia de los enfermos de cáncer hematológico, desde la complejidad de sentidos y significados entrettejidos que acompañan una vida que se enfrenta a la muerte. El objetivo del trabajo es indagar cómo experimentan el padecimiento los enfermos de cáncer hematológico. Ponemos énfasis en la relación entre vida, padecimiento y muerte. Se pretende acceder a la subjetividad social ubicada en valores, creencias, ideas e imágenes; “todas las acciones y formas de obrar no se producen dentro de un vacío de sentidos” (Lindón, 1999: 296), puesto que la construcción

<sup>1</sup> Son los factores causantes de la transformación maligna que desencadena diversos mecanismos genéticos y bioquímicos que conducen al desarrollo de una tumoración (Herrera, Mohar y Ramírez, 2006).

y reconstrucción de sentidos y significados proporcionan valor a las acciones a partir de las cuales se desarrolla la vida del enfermo.

Para acceder a estos significados, se rescata la mirada del enfermo de cáncer hematológico a través de entrevistas en profundidad. En éstas participaron enfermos adultos (mayores de 18 años) que padecen cánceres hematológicos como leucemias y linfomas.

## Método

Los participantes en la investigación fueron enfermos de cánceres hematológicos contactados en la Unidad de Hematología de un hospital general de México. Los criterios de inclusión consistieron en que fueran mayores de edad, padecieran una enfermedad oncohematológica y estuvieran dispuestos a proporcionar su relato de manera libre e informada. Las condiciones de salud tanto físicas como psicológicas debían ser estables al momento de la entrevista.

Los informantes fueron ocho hombres y ocho mujeres de entre 18 y 62 años de edad; siete vivían en el Estado de México, cuatro en Guerrero, uno en Puebla, uno en alguna otra provincia y tres en el Distrito Federal. Dos padecían algún tipo de linfoma y 14 algún tipo de leucemia.

Los principios éticos seguidos durante la investigación se basaron en el respeto por la libertad y dignidad humana de las personas que estuvieron dispuestas a proporcionar su relato. Se atendió al derecho de éstas como sujetos responsables. En todo momento se valoró si era oportuna o no nuestra presencia ante el enfermo según su condición, además de que se respetó su deseo de anonimato y la confidencialidad de la información brindada.

Las entrevistas se llevaron a cabo en la cama del informante en una o varias sesiones, cuando la situación lo permitía. Para ello, se le notificó al paciente sobre la investigación y se le solicitó su consentimiento de manera verbal. En un inicio, se plantearon seis preguntas principales; cuando se creía pertinente, se formulaban las preguntas más específicas. La profundidad de las indagaciones estuvo determinada por la disposición y salud del sujeto.

El guión de entrevista lo integraron tres grandes tópicos: el significado de la vida, el padecimiento y el significado de la muerte. En el apartado referente al significado de la vida se explora sobre ésta antes del diagnóstico de la enfermedad: actividades, intereses, preocupaciones, logros, creencias sobre su vida y relaciones sociales. La sección relativa al padecimiento se encuentra subdividida en cuatro partes: *a*) diagnóstico, *b*) tratamiento, *c*) enfermedad y *d*) pensamiento mágico,

cada una destinada a indagar sobre la experiencia del padecimiento. El último rubro, enfocado en el significado de la muerte, explora ideas, imágenes y creencias sobre ella.

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

Una vez recabada la información, fue capturada en el software Atlas-Ti v.5.0, un constructor de teoría basado en la codificación. Los datos se segmentaron en temáticas para su análisis siguiendo el proceso analítico de la *grounded theory*, método para descubrir categorías, conceptos, hipótesis y proposiciones, partiendo directamente de los datos y no de supuestos a priori, de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes (Valles, 1997). Así, se obtuvieron las categorías de análisis (anexo 1) que se encuentran divididas en tres códigos: el significado de mi vida, mi lucha (padecimiento) y el rostro de la muerte (significado de la muerte). El primer código contiene lo que da sentido a la vida de los informantes, el segundo se refiere a su experiencia del padecimiento y, el tercero, al significado que tiene la muerte para ellos.

## Resultados

### *De la cotidianidad a la enfermedad*

El proceso vivido por nuestros informantes durante las primeras manifestaciones de la enfermedad y el diagnóstico se convierte en un punto de sutura entre la salud y el padecimiento de una enfermedad oncohematológica.

En un inicio, nuestros entrevistados observan manifestaciones físicas de la enfermedad (mareos, sangrados, desmayos) que desencadenan sentimientos de preocupación por el primer contacto con ésta. El hecho de que acudan o no al médico tiene que ver con la gravedad percibida a partir de las dolencias. Entre más alarmantes sean, más pronto acuden al médico.

Una vez internados en el hospital, los pacientes se someten a múltiples exámenes médicos con los que se prueba la malignidad y el avance de la enfermedad. Este proceso suele causar tensión debido al desconocimiento sobre el método de los estudios. El médico hace saber el diagnóstico al paciente y a los familiares que lo acompañan. Sin embargo, en muchas ocasiones sólo se le informa al familiar responsable, quien adopta una postura de paternalismo ante el paciente,

ocultándole el diagnóstico por miedo a deteriorar más su estado de ánimo. Bajo estas circunstancias, el paciente atraviesa por una gran incertidumbre: “¿qué va a pasar conmigo?”, sin una respuesta concreta: “no me decían nada”. Así, va descubriendo su estado de salud al sentir los cambios en su cuerpo y observar los tratamientos que le aplican y el comportamiento de la gente que le rodea en el hospital.

El diagnóstico suele ser descrito por nuestros informantes como “un golpe bajo”. Surgen sentimientos de desolación: “sentí... las alitas de mi corazón se me cayeron”, “lloré toda la tarde ese día que me dijo”, “sentí que me derrumbé, fue muy complicado”. La enfermedad se vuelve un hito en sus vidas porque significa estar “condenado a vivir con ella”.

### *La vida en el hospital*

La hospitalización es una experiencia que requiere modificar gran parte de las actividades de la vida cotidiana. Resulta “desesperante” para los pacientes porque es algo rutinario: “lo mismo, lo mismo”; los va llevando al punto de sentirse encerrados “como en la cárcel”.

En un principio, la hospitalización implica un doble desprendimiento: el del hogar y el del lugar de origen. Los pacientes tienen que cambiarse de su vivienda –un espacio familiar y privado– a un espacio público y extraño como el hospital. La forma de realizar las actividades cotidianas cambia y se somete a horarios institucionales.

De igual manera, la nueva situación los enfrenta a la necesidad de migrar a la capital del país, ya que la mayoría vive en lugares alejados de la Ciudad de México y el área conurbana. Tanto los enfermos como sus familiares sufren el desprendimiento de sus raíces culturales y redes sociales.

### LA TRANSFORMACIÓN DE LA COTIDIANIDAD

Durante la hospitalización, se ven transformadas las actividades habituales de los enfermos: alimentación, aseo personal y defecación. Una vez en el hospital, el modo de llevarlas a cabo se ajusta a las reglas y formas hospitalarias.

El cambio de hábitos alimenticios resulta ser un proceso complicado. A causa del tratamiento, las defensas disminuyen y los pacientes son más propensos a adquirir infecciones, lo que puede llevarlos a la muerte; por ello, los médicos

les recomiendan ingerir sólo alimentos del hospital. Sin embargo, esta regla se transgrede con frecuencia. Los primeros días pueden encontrar la comida del hospital agradable, pero conforme pasa el tiempo les disgusta: “me da asco, como no tienes idea” porque la comida tiene “olor del hospital”. A lo anterior, se unen las reacciones de la quimioterapia: náuseas y vómito. Cuando la comida del hospital ya no es aceptable para los pacientes, éstos les piden a sus familiares que les lleven alimentos, acción que resulta riesgosa para su salud cuando los alimentos no son higiénicos: una infección los puede conducir a la muerte.

Otras actividades que se modifican son el baño y la defecación, las cuales, como ninguna otra durante la hospitalización, se relacionan con la invasión de la privacidad: se realizan de manera pública, ante el personal hospitalario y otros enfermos. La intimidad es transgredida, aunado a la incomodidad de las condiciones para llevarlas a cabo. La adopción de las formas hospitalarias para efectuar estas actividades tiene que ver directamente con el deterioro de la salud del paciente, la incapacidad para realizarlas por sí mismo y el riesgo de complicaciones. Si los pacientes que no pueden levantarse tienen necesidad de defecar utilizan un “cómodo” en la cama, acción que se les dificulta porque “como uno no está acostumbrado... te haces todo por fuera”. El proceso de adaptación es “complicado”.

Según la experiencia de nuestros informantes, bañarse es molesto: “tiene que ser con poquita agua nomás, nomás te quitan el jabón”, y quedan sujetos a ciertos días y horas para hacerlo. Esto suele resultar incómodo pues, en ocasiones, puede no ajustarse a sus necesidades: “yo les dije que no me iba a bañar porque tengo frío, pero al rato me puse a pensar y si no me baño ahorita, ya más al rato no me van a querer bañar”.

El hecho de que estas actividades se encuentren determinadas por horarios provoca en los pacientes la pérdida de control tanto sobre su situación como sobre su cotidianidad. Han perdido independencia para realizar tareas básicas relacionadas con el autocuidado, se saben dependientes de otros –en mayor o menor grado–. Los invade un sentimiento de impotencia, inseguridad y temor.

Además, algunas veces pueden sentirse “abandonados” por el personal de salud, cuando no reciben las atenciones esperadas, lo que hace más deprimente y difícil su hospitalización.

#### LA RELACIÓN DEL PACIENTE CON OTROS ENFERMOS

El espacio y el ambiente del hospital son difíciles para el paciente, pero también permiten que se relacione con sus iguales, con enfermos, lo cual ayuda a sobrellevar

el padecimiento. Durante la hospitalización, la mayoría de nuestros informantes encuentra en sus compañeros de sala las referencias sobre lo que les acontecerá a lo largo de la enfermedad.

Los pacientes conversan con quienes tienen un padecimiento similar al suyo para poder comprender qué les está sucediendo. Realizan comparaciones con su propio caso, observan la evolución del mal y, en general, ven el desarrollo de sus compañeros durante el padecimiento. Se ven reflejados en los otros; a partir de ellos, saben lo que les podría ocurrir en algún momento.

Conforme pasan los días de hospitalización, los lazos afectivos entre los pacientes se vuelven fuertes. Encuentran empatía, apoyo moral y compañía en la aparente soledad del padecimiento. Aún después de la hospitalización, algunos siguen manteniendo comunicación con los amigos que hicieron en el hospital, “nos hablamos por teléfono para saber cómo seguimos”.

#### LA IMAGEN CORPORAL COMO REESTRUCTURACIÓN IDENTITARIA

Una de las experiencias centrales durante la hospitalización es el cambio de la imagen corporal: el deterioro del cuerpo y, en general, la inestabilidad de la salud manifestada físicamente. En ocasiones, los enfermos pueden atravesar por un cambio paulatino, pero en otros los cambios son acelerados. Es un proceso difícil para nuestros informantes porque comienzan a perder algunas de sus capacidades físicas.

En general, cuando los pacientes se han sometido a los tratamientos, su cuerpo se vuelve frágil, hay debilidad y agotamiento. La quimioterapia es uno de los tratamientos más fuertes y agresivos debido a los efectos que provoca: “la mayoría de la gente le da una sufrida”. Las reacciones a ella suelen constituir “un periodo muy pesado”: los enfermos someten su cuerpo a pruebas de resistencia, es una etapa de “inestabilidad”. Hay debilidad corporal y son más propensos a sufrir infecciones, lo que puede llevarlos a la muerte. Cuando los cuidados se intensifican, es un momento crítico; el reposo absoluto se vuelve necesario, ya que la falta de plaquetas los expone a desmayos y hemorragias.

Los daños al cuerpo son evidentes: la comida no es tolerada debido al deterioro intestinal; las uñas de manos y pies cambian de color, llegando incluso a desmoronarse; el paciente adelgaza considerablemente, pierde fuerza.

En todos los casos, una vez administrada la quimioterapia, comienza la pérdida paulatina del cabello. Esto se vuelve incómodo y desconcertante, pues deja

una huella evidente en la imagen corporal. En un inicio, cuando los pacientes empiezan a notar la pérdida de cabello, no desean cortárselo de inmediato, sobre todo las mujeres: “estaba esperando ya que se me cayera solito mi cabello”. Sin embargo, cuando la caída de cabello es notoria, acceden a cortárselo: “me armé de valor”. Después de esta experiencia, dicen, “espero que pronto me crezca”; mientras tanto, recurren a sombreros, gorros, pelucas o pañoletas. Esta modificación en la imagen es desagradable: “me da pena mi pelona”. Para algunos, la falta de cabello se convierte en algo que estigmatiza; los enfermos tienen miedo de ser rechazados por la gente que les rodea.

Para entonces, la identidad corporal ha sido fuertemente modificada. Algunos enfermos pueden no sentir deseos de verse al espejo porque saben que su imagen se ha transformado: “nunca me había dado por verme en el espejo, no me quería ver, me sentía muy decaída”. Todos estos cambios suelen ser asimilados por el paciente conforme van manifestándose. Durante este periodo, pueden sufrir estados de depresión y presentar comportamientos de aislamiento.

### *La familia durante el padecimiento*

Una enfermedad como el cáncer no sólo perturba a quien la padece, sino también a quienes están a su alrededor; el núcleo familiar se ve afectado. El padecimiento es una tensión compartida por el paciente y sus familiares, cada uno, de manera singular.

La familia es un aliciente que mejora la actitud del enfermo. Si se cuenta con una pareja, ésta es la persona más indicada para ofrecerle las atenciones y cuidados que no le brinda el personal hospitalario.

Así también, los hijos son una razón para continuar luchando contra la enfermedad. Ellos suponen algo muy tierno que suaviza el sufrimiento encarnado: “ya será tiempo para convivir con él (refiriéndose a su hijo), para estar con él, pero si no, ni modo, vamos a estar luchándole a diario, a diario, sí, con voluntad...”. Quien no tiene pareja ni hijos recibe el soporte de la madre, el padre, los hermanos, parientes y amigos cercanos.

La familia sufre emocionalmente y se altera su dinámica. Los roles se ven modificados, lo cual demanda una redistribución de las funciones y tareas que el paciente realizaba y las nuevas que emergen a causa del padecimiento. La esposa o familiares próximos asumen la función de principales proveedores económicos de sus hogares, la cual ejercían los hombres antes de enfermar. Los ingresos económicos se reducen significativamente y, como consecuencia, el resto



de la familia se ve privada de recursos. En el caso de las mujeres –que, en general, son amas de casa–, las tareas domésticas son repartidas entre los hijos, pareja o familiares cercanos, aunque las labores resulten a veces torpes e ineficientes en comparación con las que realizaban las pacientes.

Otro aspecto que interviene en la redistribución de roles es el tipo de familia. Puede tratarse de una familia nuclear, por lo común reducida, donde el desgaste es para quien cuida del enfermo, pues no puede alternarse con otro miembro de la familia, solventar los gastos y cubrir las actividades de la vida cotidiana. En el caso de una familia extensa –constituida por varias generaciones que viven bajo el mismo techo o relativamente cerca–, ésta mantiene una ventaja ante la situación, ya que cuenta con mayores recursos económicos ante el número de aportaciones, y los roles se distribuyen entre más personas.

De igual modo, la cantidad y la calidad de las relaciones sociales que la familia posea va a ser significativo. Es importante que la familia reciba apoyo emocional, económico y espiritual de su red comunitaria o de las instituciones.

Por otro lado, el hospital bien puede ser un mundo extraño y las personas que en él se encuentran son desconocidas, ajenas para el paciente y sus familiares; lo cual suele ser un factor que complica ajustarse a la situación de la enfermedad. A lo anterior se suman las dificultades del espacio, los distintos horarios a los que deben adaptarse, las reglas impuestas dentro del lugar, lo reducido del espacio y la falta de intimidad. A medida que pasa el tiempo, las visitas frecuentes en el hospital imponen una considerable carga económica, emocional y física para los familiares. Esas condiciones desencadenan sentimientos de culpa y preocupación en el enfermo, porque ve las dificultades por las que atraviesa su familia.

Asimismo, los enfermos sufren la separación de su núcleo familiar. Pueden pasar varias semanas o meses sin que los pacientes vean a sus hijos, lo cual es difícil: “nunca nos llegamos a despegar, desde que lo tuve, nunca; lo dejaba un día, dos días pero no más, pero y ahorita, no, ya me eché los dos meses...”.

Por su parte, el familiar que se hace cargo del enfermo durante la hospitalización atraviesa por varias dificultades. Cuando su paciente se encuentra grave, suele tomar turnos de 24 horas. También participa en las decisiones médicas, enfrentándose al desconocimiento del lenguaje técnico referido a la enfermedad. Con el paso del tiempo, aprende a participar de los cuidados y tratamientos, se esfuerza en asumir las situaciones cotidianas e inesperadas del ambiente hospitalario.

Las preocupaciones más desgastantes para familiares y pacientes surgen de los costos derivados de la hospitalización y los tratamientos. La familia debe buscar la forma de solventarlos. En el mejor de los casos, varios integrantes de la familia aportan para pagar parte del tratamiento.

## *Enfrentando la enfermedad*

Cuando se padece una enfermedad como el cáncer, y los tratamientos médicos no aseguran una recuperación, los pacientes llegan a buscar otras “alternativas” de curación, que pueden ir desde la automedicación, el uso de la medicina naturalista o de remedios caseros, hasta la visita a chamanes o brujos. Recurren y creen en estos medios porque existen testimonios de personas que se han “levantado” gracias a ellos: “dicen que es muy bueno para el cáncer”, y lo practican de manera simultánea con el tratamiento recomendado por el médico, aunque son pocas las ocasiones en las que se declara abiertamente su uso. Piensan que no pierden nada con probarlos.

Realizar estas prácticas es una forma de ejercer un papel activo dentro de su recuperación. Los pacientes necesitan sentir que están haciendo todo lo posible. Pero también es cierto que no siempre es el enfermo quien busca estos medios; a menudo es la familia quien toma la iniciativa.

### LA RELIGIÓN DURANTE EL PADECIMIENTO

Durante el padecimiento –que resulta ser doloroso–, y ante una enfermedad que es incierta y amenaza la existencia, la religión cobra mayor fuerza en las creencias de los enfermos: “Sí, mucho, mucho creo en mi religión”.

En una situación límite, sucede que “hay cambios de ideas”, “aprendes a amar a Dios, y neta que sí, no era profundamente religioso pero sí creí en Dios”. Cualquiera que sea su religión, se enorgullecen de profesarla; les permite encontrar compañía, apoyo moral y espiritual en las personas que forman parte de su comunidad idiosincrática.

En la religión pueden hallar un sentido y una explicación a aquello que les está ocurriendo. La enfermedad se convierte en voluntad divina, algo que estaba fuera de sus manos y, por lo tanto, difícil de prever.

Cuando se sienten “abatidos” y “atemorizados”, muchos pacientes rezan, leen la Biblia y entonan cantos religiosos con su familia, con otros enfermos o en soledad. Estas prácticas les “hacen mucho bien” y les da “mucho aliento para seguir”. Además, les ayuda a reflexionar sobre cómo han vivido, cómo debieron vivir y cómo deberían hacerlo ahora en la enfermedad siguiendo los mandamientos de su religión.

La religión se convierte en un factor esperanzador para recuperarse: “pues tengo esperanza, tengo mucha fe”, “tengo mucha fe en Dios, y en que voy a salir

adelante”. Recurren a su fe porque “la fe mueve montañas”. Es una forma de hallar consuelo y no rendirse ante una situación desoladora.

Entonces, durante el padecimiento, puede ser que pacten o prometan cosas para lograr recuperarse o evitar algunas reacciones del tratamiento. Hay quienes hacen peticiones, o solicitan una oportunidad antes de morir: “yo le digo a Dios: agárrame tantito para ver a mis hijas”. Cuando hay mejoría se muestran agradecidos y piden que pronto termine su sufrimiento.

#### LA ACTITUD DEL ENFERMO

La actitud adoptada por los pacientes influirá en la superación de la enfermedad. Ésta designa la orientación de las disposiciones más profundas ante el deseo de seguir viviendo o abandonarse a la muerte.

Los pacientes saben que la enfermedad ha transfigurado sus vidas porque se convierte en una limitante para continuar con su rutina diaria. Deben buscar la forma de sobrevivir y encontrarle sentido a este giro: “lo que vamos a hacer es un cambio de vida, de luna llena a media luna, la otra media luna es una cosa de cambio de vida, de acoplarte, de luchar y defenderte”. Dependerá de sus ganas de vivir para luchar todos los días contra su mal. La actitud del enfermo, el apoyo familiar y el tratamiento médico recibido son aspectos que decidirán el rumbo del padecimiento.

De igual manera, las satisfacciones generadas por sus vivencias personales son determinantes para dar sentido a sus días, para continuar con ánimo sus actividades, para crear cosas nuevas y descubrir nuevos retos. “Aún faltan cosas por ver, por vivir”; la enfermedad se significa como una lección de vida.

Los informantes muestran interés por saber sobre la enfermedad y su evolución, así como por instruirse en temas relacionados con los procedimientos médicos. La mayoría de los pacientes adquiere una actitud de autocuidado, toma las precauciones debidas para no recaer por una infección y asume que tendrá que aprender a vivir de esta manera: “procuro lavarme las manos antes de comer o después de ir al baño y no agitarme mucho, procuro utilizar la mayor parte del tiempo el cubreboca”.

Someterse al tratamiento es una esperanza para casi todos los pacientes. Representa la oportunidad de recuperarse, aunque conlleve riesgos: “hay que jugársela”. En conjunto, es importante “asimilar” la enfermedad para “pelear con todo”, “dar batalla siempre”, “nada de desprecios a sí mismo”, “tomar los medicamentos”, “ser positivo”. Para desafiar al cáncer “...debe de entender su vida y

asimilar la enfermedad, yo ya lo asimilé, de hecho, le digo a unos compañeros que es normal esto, también está en ellos que se dejen caer, es lo principal”.

### *El rostro de la muerte*

La vida implica, necesariamente, enfrentarse con la condición de ser mortal. Las enfermedades oncológicas aproximan, de manera vertiginosa, a los sujetos que la padecen a la idea de su finitud, de su muerte.

Los pacientes ven llegar el final de su vida al complicarse el proceso de su tratamiento y estar en peligro de muerte. En ese momento “no se siente nada y la luz se te mueve y no hay dolor, no hay angustia, no hay recuerdos, te vas a desarmar”. La enfermedad los coloca en una línea muy delgada entre la vida y la muerte; la posibilidad de morir es constante. Cuando los enfermos tienen una experiencia cercana a la muerte, pueden hacer una elaboración y significar su historia de vida; se revitaliza el pasado y se redimensiona la existencia.

El miedo, la angustia de lo incierto, el pensamiento de la finitud es lo que revela una muerte fresca, implacable y directa. En muchas ocasiones, los pacientes enfrentan a la muerte antes de que llegue para ellos. La muerte ajena remite, tangencialmente, a la propia: “una persona murió en la madrugada en la misma sala. Se encontraba en una de las camas de enfrente... estuve pensando en esta situación en la noche, me preocupé por lo que me podía pasar a mí también y pensé en mi familia”.

Así, la muerte se convierte en un proceso y no sólo es un estado último. Morir es un proceso vivido de manera muy singular por el paciente y quienes lo rodean. En unos es lento, doloroso, se sufre; y en otros, es algo rápido, sin dolor, tranquilo.

En las salas, la idea de dejar de existir es rechazada, negada, y la muerte se convierte en un acto no propio, mentiroso, temido: “dicen que a las dos murió, yo no quería ni saber, no quería ni ver ni saber, estarla viendo ahí”. En los pacientes entra el temor de enfrentarse pronto a ella. Para los afortunados a quienes todavía no les llega el momento de partir, lo único que les queda es ser espectadores: “yo vi todo y, pues sí, lloré, no así de que no me pudiera controlar, pero sí, lloré, pero tantito así... Lo que sientes lo siente uno en el corazón”.

Podemos decir que tal hecho ocasiona en los pacientes espectadores una sintomatología a causa de la muerte del otro: tristeza, minusvalía, falta de apetito, hipersomnias, dolor de cabeza, mareos, irritabilidad, desesperanza, dificultad para concentrarse, falta de confianza en sí mismo, inutilidad, culpabilidad, tensión,

nerviosismo, incapacidad para relajarse, excitación, pánico, angustia, agitación, aumento de la sensación del dolor. Todos estos síntomas se superponen unos a otros cuando los pacientes ven sufrir al amigo que está en la cama contigua, enfrente, en otra sala: “estoy cansado de tener que verlos luchando y luego verlos que mueren, y no, que lucha tanto por la vida”. Al final, la muerte del otro significa prever la propia muerte.

Todos aquellos que tienen una enfermedad grave que los puede llevar a su fallecimiento necesitan una razón o idea que le dé sentido a la vida y a la muerte, algo que explique su existencia y el motivo por el cual tienen que dejar de vivir. Una razón que justifique la muerte dolorosa y que brinde un consuelo ante lo inevitable de la vida, que proporcione significado a lo vivido y dote de sentido a la muerte. Los enfermos depositan sus creencias y esperanzas en algo más grande que lo humano. La existencia se deja en manos de un Dios; sólo es él quien decide sobre la vida: “entonces aquí estás parado, si quiere que te quedes, aquí te quedas, aquí mueres, y si quiere Dios que salgas bien, te saca y te saca bien y nada más”.

## Discusión y conclusiones

Dentro de los hallazgos más relevantes de este estudio se puede dar cuenta de que cuando el enfermo tiene una significación de vida positiva ésta funge como aliciente para continuar con el proceso del padecimiento; de otra forma, se tiende al abandono. El significado de vida se conforma principalmente de dos aspectos relacionados entre sí. El primero son los seres queridos que dan sentido a la vida, en general miembros de la familia nuclear. El segundo son las experiencias propias de la vida que, en sí mismas, se constituyen en lo social, como son las vivencias con los seres queridos y los sucesos que marcaron su vida.

En la mayoría de los casos, la situación económica llega a ser la principal preocupación para el enfermo. Además, puede ser la diferencia entre recibir o no los tratamientos médicos adecuados y, por ende, la razón por la que muchos pacientes mueran.

Asimismo, durante el padecimiento del enfermo de cáncer, la intervención de la familia es determinante. Los familiares desempeñan esencialmente tres papeles: fungen como cuidadores del enfermo o ayudan tanto a éste como a quien lo cuida en tareas de la vida cotidiana y aportan económicamente en los gastos derivados del padecimiento. Son una pieza fundamental para sobrellevar la situación; sin ellos, el proceso sería más complicado, como ya lo han señalado otros

autores (Aréchiga, 2001). Suele suceder que las mujeres dejan en manos de los médicos o de su cuidador la responsabilidad de dar seguimiento a su caso. Por el contrario, los hombres se interesan por saber lo que pasa con la enfermedad y esto los lleva, en muchas ocasiones, a instruirse y hacer constantes preguntas a su médico. Éste es un factor positivo pues les permite sentirse seguros y mantener el “control” sobre su estado durante el padecimiento.

En una enfermedad de esta naturaleza, el médico es una figura importante. Es menester que entre el paciente y el médico se facilite una comunicación clara, para evitar ideas o sentimientos de abandono por parte del primero, quien requiere saber y sentir que se está haciendo todo lo necesario por él. El médico debe ser percibido como un apoyo, aunque no es preciso que se vuelva sobreprotector. Debe brindar el contacto humano y la empatía que el paciente necesita, en la medida en que éste lo vaya solicitando.

En la mayoría de los casos, la información proporcionada por los médicos sobre cómo evoluciona la enfermedad no es suficiente para los afectados, quienes buscan otras fuentes de información, lo cual puede provocarles ansiedad y llevarlos a realizar conclusiones precipitadas, verdaderas o no. Por ello, el médico debe dar información al paciente según lo requiera porque, tal como menciona Gómez Sancho (1998), es igualmente dañino no decir nada al paciente que lo quiere saber todo, que decirle todo al paciente que no quiere saber nada.

Así también, el hecho de que los pacientes recurran a otras alternativas de curación conlleva ciertos riesgos, debido a que estos métodos son aplicados en cuerpos ya debilitados o a que podrían reaccionar con los medicamentos de la terapia médica. Para el personal de salud, sobre todo para el médico, es difícil identificar tal situación. Para hallar y modificar este tipo de prácticas, es indispensable conocer cómo estas alternativas están insertadas e integradas en la estructura sociocultural propia de los pacientes de la Unidad.

También se halló que, durante el padecimiento, la religión se fortalece, incluso en quienes decían no ser muy apegados a la suya. Las prácticas religiosas vuelven a los pacientes menos vulnerables a las dificultades de la enfermedad. Ocurre lo que señalan Hernández Arellano (2006), Ortiz Quesada (2005), Hinton (1974) y Thomas (1991): la religión y las creencias religiosas cumplen un papel relevante para que los pacientes encuentren un significado al hecho de su muerte.

Durante el padecimiento, hay tres condiciones o necesidades que deben ser cubiertas para que el enfermo pueda afrontarlo: 1) necesita tener la seguridad de que se está haciendo todo lo posible por él, es decir, que la atención médica es la adecuada; este papel le corresponde a todo el personal de salud, sobre todo al médico, enfermeras y psicólogos; 2) el apoyo familiar debe encontrarse en sus

tres dimensiones: moral, económica y de cuidados, y de atención a su persona y cuerpo; 3) la actitud positiva que adopta respecto a su enfermedad y que se caracteriza básicamente por verla como un aprendizaje, como una lección de vida, incorporando su religión, misma que le permita construir certezas ante lo incierto del padecimiento.

Por otra parte, el medio hospitalario, es decir el contexto del paciente, le permite a éste elaborar la conciencia de su propia muerte a partir de dos factores: mediante la muerte de otros o al tener una experiencia que coloca su vida al límite. Descubrir que se encuentra en peligro de muerte suele ser complicado y difícil de asimilar. El enfermo puede aislarse, deprimirse, y es entonces cuando trata de dar lugar en su vida a este hecho inevitable; se vuelve consciente de que, tarde o temprano, lo tendrá que encarar.

Así, suele suceder lo que apunta Gómez Sancho (1998): lo único que se posee es el presente cuando se cae en una enfermedad que pudiera ser, a corto o largo plazo, fatal. Esto ocurre porque los planes a futuro se desmoronan, se pierden por el factor de incertidumbre. Aunque de cierta forma la vida se proyecta a futuro, éste es un futuro próximo. En la vida de las personas que enfrentan un padecimiento y elaboran la conciencia de su propia muerte los planes se transforman en hechos que pretenden concretar en un plazo relativamente corto; se convierten en fragmentos contruidos en bloques, en pequeños acontecimientos encadenados, pues el peligro de muerte siempre está latente. Estos bloques son sucesos que se planean día a día, hasta ser concretados. Si se sabe que se contará con vida, entonces se contempla el siguiente plan que se tiene en mente.

Cuando los enfermos luchan contra la enfermedad y se dan cuenta de su gravedad y de la posibilidad de morir, no quiere decir que la aceptan: llegan a una resignación donde cabe el optimismo y la esperanza de seguir adelante, sin negar que se encuentran en una situación desafortunada.

## Bibliografía

Andonegui, Marco

- 2006 "Relevancia de la investigación en cáncer", en *Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México*, vol. 1, núm. 4, diciembre, *Manejo del dolor en el paciente oncológico*, pp. 226-227.

Aréchiga, Guillermo

- 2001 "Cáncer, dolor y paliación", en Guillermo Aréchiga *et al.*, *Dolor y paliación, recursos en la medicina actual*, Ediciones Cuéllar, Guadalajara, Jal., 230 pp.

- Barreto, Pilar y Ramón Bayés  
1990 “El psicólogo ante el enfermo en situación terminal”, en *Anales de la Psicología*, vol. 6, núm. 2, pp. 169-180.
- Elias, Norbert  
1989 *La soledad de los moribundos*, Fondo de Cultura Económica, México, 112 pp.
- Gómez Sancho, Marcos  
1998 *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*, Arán, Madrid, 661 pp.
- Hernández Arellano, Flor  
2006 “El significado de la muerte”, en *Revista Digital Universitaria*, vol. 7, núm. 8, 10 de agosto <[http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/ago\\_art66.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/ago_art66.pdf)> [20 de agosto de 2007].
- Herrera, Luis A., Alejandro Mohar y Tzutzuy Ramírez  
2006 “Carcinogénesis”, en A. Gómez *et al.* (comps.), *Manual de oncología. Procedimientos médicos y quirúrgicos*, McGraw-Hill, México, pp. 18-25.
- Hinton, John  
1974 *Experiencias sobre el morir*, Ariel, Barcelona, 295 pp.
- Kübler-Ross, Elizabeth  
2006 *La rueda de la vida*, Zeta Bolsillo, Barcelona, 351 pp.
- Lindón, Alicia  
1999 “Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social”, en *Economía, Sociedad y Territorio*, vol. II, núm. 6, pp. 295-310.
- Meyer, Joachim  
1983 *Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo*, Herder, Barcelona, 152 pp.
- Ortiz Quesada, Federico  
2005 *Muerte, morir y mortalidad*, Taurus, México, 231 pp.
- Rizo, Pedro, *et al.*  
2007 “Registro hospitalario de cáncer: compendio de cáncer 2000-2004”, en *Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México*, vol. 2, núm. 3, septiembre, pp. 203-287.
- Sherr, Lorraine  
1992 *Agonía, muerte y duelo*, Manual Moderno, México, 273 pp.
- Thomas, Louis  
1991 *La muerte: una lectura cultural*, Ediciones Paidós, Barcelona, 159 pp.
- Valles, Miguel S.  
1997 *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*, Síntesis Sociología, Madrid, 430 pp.



## Anexo 1

*Categorías de análisis*  
*Categoría central o medular: el morir*

### CÓDIGO: 1. EL SIGNIFICADO DE MI VIDA

	Categoría	Subcategoría	Propiedades
A. Toda una vida (Vida)	Agrupa vivencias, sentimientos e interpretaciones que da el paciente a su vida, al enfrentarse a una situación que pone en riesgo su existencia	a. Lo vivido y no vivido	Se refiere a todas las situaciones de vivencia personal y los planes que quedan truncados a causa del padecimiento
		b. Lo que fui	Rasgos de la personalidad y estilo de vida que se han modificado después de la experiencia del padecimiento
		c. La vida en mis hijos	El sentido y la importancia de los hijos en la vida del enfermo

**CÓDIGO: 2. MI LUCHA (1/2)**

	Categoría	Subcategoría	Propiedades
A. Me siento desarmar (Diagnóstico)	Se refiere a la experiencia de enfrentar el diagnóstico de cáncer	a. Entrando al mundo de la enfermedad	Se refiere a los sentimientos y preocupaciones que despiertan las primeras manifestaciones físicas de la enfermedad
		b. Me derrumbé	Está conformado por la situación y sentimientos del paciente al enterarse del diagnóstico de cáncer
		c. Los estudios	Experiencia del enfermo con los estudios o exámenes que determinaron, en un momento dado, el diagnóstico de la enfermedad
		d. ¿Qué va a pasar conmigo?	Son las emociones provocadas por la incertidumbre ante una falta de diagnóstico o un diagnóstico reciente
B. El encierro (Hospitalización)	Está conformada por los significados que el enfermo asigna a la experiencia de la hospitalización	a. Es difícil estar aquí	Se refiere a las dificultades por las que atraviesa el paciente durante la hospitalización
		b. Mis preocupaciones	Son todas aquellas situaciones que provocan ansiedad, inquietud, impaciencia o nerviosismo durante la hospitalización
		c. La enfermedad compartida	Son las relaciones que se dan entre los pacientes que se encuentran en la Unidad de Hematología y comparten enfermedades de la misma naturaleza
		d. Mi reflejo en el otro	Es la imagen del otro que funge como medio de comparación para comprender el desarrollo de la propia enfermedad
		e. Con un pie afuera	Son las expectativas sobre el curso del padecimiento que tiene el paciente cuando se encuentra próximo a salir de la hospitalización
C. Sobreviviendo (Tratamiento)	Indica la vivencia de enfrentarse a los tratamientos y a sus consecuencias	a. Un cuerpo frágil	Está conformada por la significación de las reacciones físicas que sufre el paciente a causa del tratamiento
		b. El cuerpo dañado	Sentimientos y afectos que son provocados por los daños que sufre el cuerpo durante el padecimiento
		c. No sé, no sé para qué	Se refiere al desconocimiento del paciente acerca de los tratamientos, procedimientos y evolución de la enfermedad
		d. En busca de otra alternativa	Engloba los medios alternativos a los prescritos por el médico, que consideran útiles para curar su enfermedad

cont...

**CÓDIGO: 2. MI LUCHA (2/2)**

Categoría	Subcategoría	Propiedades
<b>D. Veneno en la sangre (Enfermedad)</b> Se refiere al significado de padecer un cáncer hematológico	a. De luna llena a media luna	Se conforma por las pérdidas de una vida que se ha transformado por la enfermedad
	b. ¿Por qué a mí?	Son las explicaciones que los pacientes dan al porqué de su enfermedad
	c. Mis miedos	Son los temores y angustias que se desencadenan por la enfermedad
	d. La carga	Se refiere a los sentimientos que afloran a partir de una pérdida de independencia a causa de la enfermedad
	e. Lección de vida	Es el aprendizaje sobre la vida que se da a partir de la enfermedad
	f. Aprendiendo a vivir con la enfermedad	Son las atenciones y cuidados que va adquiriendo el paciente conforme a la enfermedad
	g. Enfrentando la enfermedad	Se refiere a la actitud que toma el paciente respecto a su enfermedad para continuar en los tratamientos
	h. Lo incierto	Son los sentimientos desencadenados por una enfermedad que es cambiante
	i. Lo que me queda	Se refiere al papel de la familia durante el padecimiento
	j. Con la fuerza necesaria	Son todos aquellos proyectos en un futuro inmediato que se pretenden concretar una vez que su salud se encuentre estable
<b>E. Me encomiendo a Dios (Religión)</b> Es el papel que tiene la religión durante el padecimiento	a. Espero en Dios	Es la importancia que le otorgan los pacientes a la religión para curar y enfrentar su enfermedad
	b. Mi fe	Son todas las prácticas derivadas de las creencias religiosas que ayudan a enfrentar la enfermedad

**CÓDIGO: 3. EL ROSTRO DE LA MUERTE**

	Categoría	Subcategoría	Propiedades
<p>A. ¿Qué es la muerte? (La muerte)</p> <p>Se refiere a las creencias que tiene el enfermo sobre la muerte cuando se está más próximo a ella</p>		a. Dios te presta la vida	El papel de la religión para significar la muerte
		b. La muerte está ligada a la vida	Es la dualidad entre la vida y la muerte que el enfermo refiere cuando habla de la muerte
		c. La muerte del otro	Se refiere a la forma en que el enfermo experimenta la muerte del otro y significa su propia muerte
		d. Al límite	Son los sentimientos que despierta la conciencia de la finitud de la vida a causa del padecimiento