

GRADO EN SOCIOLOGÍA  
TRABAJO DE FIN DE GRADO  
CURSO ACADÉMICO: 2022/2023  
CONVOCATORIA: SEPTIEMBRE

La experiencia oncológica con la enfermedad: el cáncer y los movimientos sociales

A experiencia oncolóxica coa enfermidade: o cancro e os movementos sociais

The oncologic experience with a disease: cancer and social movements

PAOLA COUCE FERNÁNDEZ  
DIRIGIDO POR: CARMEN RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ

## RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Grado abordará cualitativamente la experiencia oncológica y los movimientos sociales vinculados al cáncer. Como se pretenden estudiar a través de esta investigación las experiencias y actitudes que tienen las personas con cáncer en su vivencia con la enfermedad, se persigue: (1) explorar cómo ha sido o es la experiencia con la enfermedad, (2) investigar qué conocimiento tienen los pacientes y expacientes oncológicos sobre los movimientos sociales relacionados con el cáncer, (3) conocer la postura que los pacientes y expacientes tienen sobre los movimientos mencionados y (4) estudiar cómo las personas con cáncer se ven a ojos de la sociedad y cómo les influye. Para ello, se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas a pacientes y expacientes de diferentes tipologías de cáncer, puesto que la variedad de vivencias y la diversidad de perspectivas de una misma o semejante enfermedad común, muestran la complejidad existente a la hora de percibir y representar el cáncer.

**Palabras clave:** Cáncer, Cultura, Rol del paciente, Movimientos sociales sobre el cáncer, Cultura rosa

## RESUMO

O presente Traballo de Fin de Grado abordará cualitativamente a experiencia oncolóxica e os movementos sociais vinculados ao cancro. Xa que se pretenden estudar a través desta investigación as experiencias e actitudes que teñen as persoas con cancro na súa vivencia coa enfermidade, perséguese: (1) explorar como foi ou é a experiencia coa enfermidade, (2) investigar que coñecemento teñen os pacientes e expacientes oncolóxicos sobre os movementos sociais relacionados con cancro, (3) coñecer a postura que os pacientes e expacientes teñen sobre os movementos mencionados e (4) estudar como as persoas con cancro véñse aos ollos da sociedade e como lles inflúe. Para elo, levaráanse a cabo entrevistas semiestructuradas a pacientes e expacientes de diferentes tipoloxías de cancro, posto que a variedade de vivencias e a diversidade de perspectivas dunha mesma ou semexante enfermidade común, mostran a complexidade existente á hora de percibir e representar o cancro.

**Palabras chave:** Cancro, Cultura, Rol do paciente, Movementos sociais sobre o cancro, Cultura rosa

## ABSTRACT

This End of Degree Project will qualitatively approach the oncology experience and the social movements related to cancer. As it is intended to study through this research the experiences and attitudes of people with cancer in their living through the disease, is pursued: (1) explore how was or is the experience with the disease, (2) investigate the knowledge of

oncological patients and former patients about the social movements linked to cancer, (3) know the stance of the patients and former patients about the mentioned movements and (4) study how people with cancer see themselves in the eyes of society and how that affect them. For this purpose, semi-structured interviews will be carried out with patients and former patients of different cancer typologies, because the variety of experiences and the diversity of perspectives of the same or similar common disease, shows the existing complexity when perceiving or representing the cancer.

**Keywords:** Cancer, Culture, Patient role, Social movements about cancer, Pink culture

## ÍNDICE

1. Introducción. Pág. 4
2. Objetivo general y específicos. Pág. 5
3. Marco teórico. Pág. 5
  - 3.1. La experiencia con la enfermedad desde una perspectiva sociológica. Pág. 5
    - 3.1.1. Evolución del entendimiento de la enfermedad a nivel social. Pág. 5
    - 3.1.2. Estigma, desviación, identidad y lucha por el reconocimiento en la experiencia de la enfermedad. Pág. 7
  - 3.2. El cáncer, su representación social y los movimientos sociales. Pág. 14
    - 3.2.1. El cáncer: conceptualización. Pág. 14
    - 3.2.2. La representación social del cáncer. Pág. 22
    - 3.2.3. El Movimiento social del cáncer. Pág. 26
    - 3.2.4. Sociología de la “cultura rosa”. Pág. 30
4. Metodología. Pág. 32
5. Análisis de resultados. Pág. 36
6. Conclusiones y consideraciones finales. Pág. 48
7. Bibliografía. Pág. 52
8. Anexos. Pág. 55
  - 8.1. ANEXO I: Transcripción de una entrevista. Pág. 55

## 1. Introducción

El cáncer es una enfermedad que arrasa con el cuerpo y la vida de las personas. La reacción a la crudeza de este proceso es diversa, igual que los pacientes que tienen que hacerle frente. Cada persona afronta este difícil y complejo proceso como puede, con el apoyo y las herramientas de los que dispone.

Pero el cáncer, como cualquier enfermedad, no solo es una experiencia individual (física y mental), sino también social. Cuando una persona se enfrenta al diagnóstico de una enfermedad, también se enfrenta a pensamientos negativos sobre la misma, bien sea por desconocimiento de la patología, como por los mitos y medias verdades que llevan décadas expandiéndose culturalmente. Durante la vivencia de la enfermedad -en el caso concreto, del cáncer-, el paciente hace frente, además del impacto de la enfermedad en su salud, a las expectativas culturales que tiene la sociedad sobre cómo debería ser su actitud durante su etapa como enfermo. Dichas expectativas determinan cómo se tiene que comportar el paciente en relación a su estado de salud (sin realmente tenerlo en cuenta). Las expectativas mencionadas, junto con la edulcoración de la enfermedad, pueden influenciar al enfermo hasta el punto de verse “obligado” inconscientemente a evitar los pensamientos negativos, para demostrar que es capaz de sobrellevar la enfermedad sin altibajos. La evitación de los pensamientos negativos y la demostración acelerada de resiliencia pasan al plano de la evasión del contratiempo y la posible no-asimilación del proceso terapéutico, lo que constituyen actitudes muy nocivas para la salud -sobre todo mental- del enfermo.

Mediante los diferentes objetivos planteados, en este trabajo se analizará el impacto de la cultura emergente de los movimientos sociales en la experiencia de las personas con cáncer: (1) explorando cómo ha sido o es la experiencia con la enfermedad, (2) investigando qué conocimiento tienen los pacientes y expacientes oncológicos sobre los movimientos sociales relacionados con el cáncer, (3) conociendo la postura que los pacientes y expacientes tienen sobre los movimientos mencionados y (4) estudiando cómo las personas con cáncer se ven a ojos de la sociedad y cómo les influye. La vía para alcanzar los objetivos mencionados es la entrevista semiestructurada, a través de la cual pacientes y expacientes con diferentes tipologías de cáncer mostrarán la variedad de vivencias y perspectivas. Aún teniendo semejanzas en su enfermedad, expondrán la complejidad latente en la manera de percibir y representar el cáncer

La relevancia de la investigación de este tema radica en la importancia de dar a conocer las actitudes que presentan los pacientes con cáncer durante el desarrollo de la enfermedad, puesto que algunas de las actitudes provienen en gran medida de la interiorización de un discurso cultural que otorga un carácter romántico y heroico a la manera en la se gestiona la experiencia oncológica. Dicho discurso está cargado de un positivismo tóxico puede alejar al enfermo de la visión real sobre su estado y dicta cómo debería asimilarlo.

Por ello, se considera de suma importancia el estudio de la temática mencionada, puesto que, desde el punto de vista de la investigadora, puede que se convierta en un fenómeno con

posibles efectos adversos en la salud mental de los pacientes oncológicos, impactando negativamente en la gestión de su estado de salud.

De este modo, primeramente, el lector se adentrará en la experiencia con la enfermedad desde una perspectiva sociológica, en la que se profundizará en la evolución del entendimiento de la enfermedad a nivel social y en el estigma, desviación, identidad y lucha por el reconocimiento en la experiencia con la enfermedad. Posteriormente, se expondrá la representación social y los movimientos sociales sobre el cáncer, punto en el que se conceptualizará el término “cáncer” y se presentarán las diferentes teorías sobre la representación social del cáncer, el Movimiento social del cáncer y la “cultura rosa”. Tras presentar la metodología desde la que se aborda este estudio, se analizarán los resultados obtenidos en el trabajo de campo para obtener una serie de conclusiones.

## **2. Objetivo general y específicos**

**Objetivo general:** Analizar la experiencia oncológica y su relación con los movimientos sociales relacionados con el cáncer

### **Objetivos específicos:**

- Explorar cómo ha sido o es la experiencia con la enfermedad de las personas con cáncer
- Investigar qué conocimiento tienen los pacientes y expacientes oncológicos sobre los movimientos sociales relacionados con el cáncer
- Conocer la postura que los pacientes y expacientes oncológicos tienen sobre los movimientos vinculados al cáncer
- Estudiar cómo las personas con cáncer se ven a ojos de la sociedad y cómo les influye

## **3. Marco teórico**

### **3.1 La experiencia de la enfermedad desde una perspectiva sociológica**

#### **3.1.1 Evolución del entendimiento de la enfermedad a nivel social**

La escritora Susan Sontag establece claramente una distinción al afirmar que “A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar” (Sontag, 1996, p. 11).

Según Cockerham, “la perspectiva médica ve la enfermedad como una desviación de la salud y el bienestar. Esta perspectiva implica la presencia de un mecanismo patógeno en el cuerpo que puede ser conocido de forma objetiva. El diagnóstico de una enfermedad es resultado de una correlación entre los síntomas observables y los conocimientos sobre el funcionamiento fisiológico del ser humano” (2002, p. 177). A lo que añade que “el concepto de enfermedad tiene un interés especial porque implica el análisis de factores sociológicos, (...) las expectativas y la conducta de acuerdo a normas que son asignadas a las personas consideradas enfermas” (2002, p. 177).

La enfermedad se concibe habitualmente como desviación, comprendiéndose de este modo como una circunstancia indeseable, tanto para el enfermo como para la sociedad. Para el enfermo, la enfermedad puede suponer un proceso incómodo, ya que afecta a su funcionamiento normal en términos biológicos y sociales. Por otra parte, para la sociedad, el padecimiento de la enfermedad puede implicar la reducción en el funcionamiento del grupo social u organización, disminuyendo así la realización de las tareas habituales (Cockerham, 2002). Es importante que los profesionales de la salud puedan ofrecerles un servicio de calidad, basado en el estudio de la enfermedad y su curación (o tratamiento paliativo), pero los que más sufren con la enfermedad son el paciente y su entorno, por lo cual, resulta fundamental entender su perspectiva. Es por ello que el concepto de enfermedad “tiene un interés especial porque implica el análisis de factores sociológicos, las expectativas y la conducta de acuerdo a normas que son asignadas a las personas consideradas enfermas” (Cockerham, 2002, p. 177).

Cockerham (2002) apunta que en la Sociología de la Medicina, la enfermedad (disease) se concibe como un estado físico adverso que consiste en una disfunción fisiológica del individuo (un mal funcionamiento del organismo humano); una enfermedad entendida como dolencia (illness) se considera un estado subjetivo que está ligado a la percepción psicológica del individuo de padecer una enfermedad, lo que deriva en que esa persona modifique su conducta y, la enfermedad o malestar (sickness) se comprende como un estado social, que tiene como resultado un papel social disminuido para las personas que están enfermas.

La enfermedad como forma de conducta desviada es entendida como “cualquier acto o conducta que perturbe las normas de un sistema social determinado” (Cockerham, 2002, p.179). El indicador que determina cuándo existe una conducta desviada y cuándo existe una conducta correcta y apropiada, es un juicio social de acuerdo a una norma social. Las normas muestran las expectativas de un comportamiento adecuado que son compartidas por personas en contextos sociales diferentes. A la hora de pensar socialmente la enfermedad, se tiende a hacer una construcción narrativa de ésta.

Así aparecen las fantasías punitivas o sentimentales que se generan sobre ese estado, los estereotipos del carácter nacional. Se tiende a hacer un uso de la enfermedad como figura o metáfora. Pero la enfermedad no es una metáfora, y el modo más auténtico de encarar la enfermedad -y el modo más sano de estar enfermo- es que el que menos se presta y mejor resiste al pensamiento metafórico (Sontag, 1996).

### 3.1.2 Estigma, desviación, identidad y lucha por el reconocimiento en la experiencia de la enfermedad

Goffman (2009) expone que el proceso de estigmatización por parte de la sociedad hacia aquello que se percibe como estigmatizado se origina a partir de una serie de reacciones psicológicas y sociales por parte de la población. Así, aparecen diferentes estereotipos (componente cognitivo), prejuicios (componente emocional) y discriminación (componente conductual) (Simón-Alonso, 2015). López Palanca (2023) comenzaba su tesis presentando el concepto de estigma social o público, a través del cual explicaba la influencia de la opinión pública en las reacciones negativas ante la posesión de una característica negativa.

Goffman analiza las reclasificaciones sociales de orden degradante, los denominados “estigmas” en la obra *Estigma: La identidad deteriorada*. En dicha obra, se hace un estudio sobre la emergencia, la negociación y la ruptura de los estigmas, lo que supone abordar dos aspectos fundamentales de la perspectiva de Goffman: el modelo “dramatúrgico” y el juego. En el modelo dramatúrgico sobre las interacciones y las identidades, relaciona experiencia, afectividad, corporalidad, el público y lo público. En el juego, tanto individual como grupal, expone la heteroreclasificación mantenida por los “normales” y la auto-reclasificación representada por los estigmatizados (Bialakowsky, A. et al, 2022). Se estudian las interacciones entre actores, considerando la vida social como una representación teatral en la que se despliegan actuaciones performativas. Se presenta un escenario donde se ejecuta la acción, un público con el que se interactúa y ciertas tipificaciones estereotipadas de los roles sociales (que utilizan los actores a modo de máscaras).

Según Goffman, todos los individuos son portadores o vehículos de signos, y las significaciones sociales de estos atributos circulan entre todo el conjunto social. Pueden circular como símbolos de prestigio o estigma poniéndose en juego en la misma interacción, elaborándose, transformándose, cuestionándose o consolidándose. Por ello, el actor gestiona su apariencia personal, siendo consciente de la carga moral de la imagen que presenta de sí mismo hacia los otros. El aspecto físico, el cuerpo, la vestimenta y los signos corporizados son información de la identidad social del actor. Así pues, la persona debe controlar tanto la comunicación lingüística como la corporal, puesto que no hay fin en el constante trabajo interactivo de reclasificación. La experiencia de la interacción con el público es crucial, ya que implica un constante manejo de la información en la presentación de la persona y su atributo “degradante”. Como el estigma no posee la misma significación para todos, durante la interacción se negocia y define el grado de desacreditación del atributo. Cuando las personas estigmatizadas se presentan frente a otras, se encuentran cargadas de sentimientos de vergüenza, inseguridad e incertidumbre sobre la respuesta de las otras. Por ello, en la interacción emplean estrategias para lograr la imagen deseada, intentando “normalizar” la situación (Bialakowsky, A. et al, 2022).

Un concepto goffmaniano a destacar es el de la “carrera moral”. Este concepto implica el proceso de aprendizaje que vive la persona estigmatizada acerca de sí misma, incorporando significaciones e interpretaciones que van formando su identidad personal. Estas experiencias



lo acercan al grupo de los estigmatizados y lo alejan de los “normales”, por lo que es una carrera que va desde lo individual hacia lo colectivo. Las personas que tienen en común un estigma, recorren cierta trayectoria signada por los aprendizajes y ajustes reclasificatorios respecto de la propia identidad: comienzan con la perspectiva del “normal” y luego reconocen el estigma que se posee y sus consecuencias. Es posible que el primer grupo de personas “benévolas” con las que se interactúe sean aquellas con las que comparte la vivencia del estigma, puesto que viven “en carne propia” la misma desacreditación y pueden servir como grupo de contención y de guía (Bialakowsky, A. et al, 2022).

El autor estudia la relación que la persona estigmatizada entabla con el “endogrupo” y con el “exogrupo”. Entre los “iguales” hay quienes llegan a ser los “voceros” de su categoría. Su misión es la de visibilizar la situación de los estigmatizados, intentando flexibilizar la categoría mediante relatos que sensibilicen al público general, oponiéndose a discursos o metáforas discriminatorias. Al mismo tiempo, analiza la dinámica entre el “endogrupo” y el “exogrupo”. El individuo se reconoce a sí mismo como ser humano “normal”, sin embargo, los “normales” le exigen aceptar su diferencia y confinarse a “su” grupo. A su vez, los voceros del grupo estigmatizado trabajando para el reconocimiento, la aceptación y la reclasificación del atributo desacreditado, exigen a la persona que reconozca y asuma su participación en la categoría que define al estigma como su verdadera identidad.

El estigma hacia lo desconocido o no controlable; se presenta como un deseo de distancia social hacia el “extraño” o “diferente”. De este modo, le es adjudicada una etiqueta para poder identificarlo y así hacer una separación entre el “ellos” y el “nosotros” (Martín-Balle, 2019). La mencionada estigmatización social emerge como control o manejo sobre la exclusión de los otros, de este modo, se preserva la sociedad, según los parámetros aceptados por ella. Ello se conoce como “*stigma power*” (Link y Phelan, 2014).

La definición más semántica de la palabra estigma procede del latín “*atis*”, en referencia a una marca, corte o tatuaje en la piel de esclavos y ladrones para su reconocimiento público y del griego “*stizen*” referido a la marca de ignominia o infamia (Simón-Alonso, 2015). Dicha palabra tiene seis diferentes acepciones o sentidos según la Real Academia Española (2023), de aquí en adelante RAE , se expondrán los cuatro más significativos para esta investigación:

- Marca o señal en el cuerpo (RAE, estigma definición 1)
- Desdoro, afrenta, mala fama (RAE, estigma, definición 2)
- Marca impuesta con hierro candente, bien como pena infamante, bien como signo de esclavitud (RAE, estigma, definición 4)
- Lesión orgánica o trastorno funcional que indica enfermedad constitucional y hereditaria (RAE, estigma, definición 6)

Como sociedad, se necesita del contacto para poder tener una adaptación positiva al medio. Para que esto pueda darse, es importante hacer un análisis de la otra persona basado en las

diferentes experiencias que se puedan tener. Dicho análisis puede provocar rechazo si se categoriza e identifica a la persona como diferente (estigma). De esta manera, el concepto de estigma puede dividirse en dos perspectivas: la perspectiva individual y la perspectiva social (López Palanca, 2023).

En la perspectiva individual, se compara al que pertenece al grupo con el externo al grupo. Ello conlleva un lenguaje discriminante que perpetúa la idea de diferenciación y de no pertenencia. Esta idea va de la mano con una disminución de la calidad de vida y de apoyo social de la persona apartada. En la perspectiva social, se hace referencia a la posesión de una característica que devalúa en un contexto determinado, lo que provoca rechazo y exclusión (Martín-Balle, 2019).

Se puede observar que a lo largo del tiempo, la conceptualización teórica del término estigma, tiene como hilo conductor la diferenciación de la persona estigmatizada con el grupo social de referencia, ya que es portadora de un atributo devaluador que provoca un juicio de valor de la sociedad y por tanto, un empeoramiento de la calidad de vida de la persona señalada, así como la creación y diferenciación de sociedades jerarquizadas según patrones que perpetúan prejuicios y discriminaciones (Martín-Balle, 2019).

Existen cinco factores diferenciados e interrelacionados entre sí que intervienen en el proceso para que se pueda dar la estigmatización (Link y Phelan, 2001):

- El factor relacionado con la existencia de una etiqueta propuesta por parte de la sociedad, que ayudará a identificar los rasgos devaluados
- El factor que hace referencia a todas aquellas creencias culturales ligadas a las características negativas
- Las categorías sociales, que ayudan a segmentar y a diferenciar entre “nosotros” y ellos”
- Los sentimientos de minusvalía e indefensión que sienten los afectados por el estigma
- Las dificultades a nivel social, económicas y políticas con las que se encuentran los afectados tras la estigmatización (Martín-Balle, 2019)

Patrick Corrigan (2000) describió tres términos relacionados con el estigma que ya han sido mencionados: los estereotipos, los prejuicios y la discriminación.

Los estereotipos hacen referencia a la imagen o la idea aceptada comúnmente por un grupo o sociedad con carácter inmutable (Real Academia Española, estereotipo, definición 1). La percepción sobre una persona o grupo que comparten ciertos rasgos o características suele ser exagerada, simplista y poco elaborada, puesto que su objetivo es la justificación de dichas características en relación a un patrón social establecido. Los estereotipos son estructuras aprendidas por la sociedad con un componente cultural, cuya creación será parte fundamental

en la categorización mediante la formación de expectativas poco realistas y sesgadas a través de la generalización y los patrones sociales establecidos (López Palanca, 2023).

Según la RAE, el término prejuicio es referido a “la opinión previa y tenaz, por lo general desfavorable, acerca de algo que se conoce mal” (Real Academia Española, prejuicio, definición 2). Mediante el juicio anticipado, existe una predisposición a una distorsión de la percepción hacia la persona u objeto del cual se emite dicho juicio. Este tipo de evaluaciones (negativas) fomentan el etiquetado de ciertas personas o atributos por parte de la sociedad según sus cánones. A través de este juicio, se forman las asignaciones, externas como internas, las cuales fomentarán la categorización de la sociedad (López Palanca, 2023).

La discriminación es la selección excluyente o dar trato desigual por motivos raciales, religiosos, políticos, de sexo, edad, condición física o mental (Real Academia Española, discriminar, definición 2). El término hace referencia al trato diferente pero perjudicial para la persona o grupo sobre el cual se ejerce. El trato dependerá de las ideas y conocimientos previos que se tengan sobre la característica devaluadora. Las acciones que se llevan a cabo a través de la discriminación son la evitación, el rechazo, la coerción o la segregación sobre la persona o grupo debido al estigma recibido. Lo que más limita o perjudica a la persona estigmatizada es la dificultad de acceso a oportunidades y sus derechos sociales, económicos y/o políticos (López Palanca, 2023).

El último concepto afín al término estigma es el de “marca”, haciendo referencia a cualquier señal que se hace o se pone en alguien o algo para poder distinguirlos (Real Academia Española, marca, definición 1). También se recoge la definición de que dicha señal o huella no se borra con facilidad (Real Academia Española, marca, definición 2), lo que muestra el grado de afectación para la persona marcada. Goffman (2009) ya exponía el concepto de marca cuando hablaba del atributo desacreditador, refiriéndose a la existencia de un defecto corporal, factores tribales de pertenencia a un grupo determinado o a rasgos de carácter.

El proceso de estigmatización se concluye como -un proceso dual, puesto que evoca dos tipos de reacciones hacia la persona o condición estigmatizada: (1) reacciones explícitas, derivadas de un sistema basado en normas y reglas que involucran respuestas menos controladas e impulsivas y (2) respuestas implícitas, las cuales implican un sistema más reflexivo y negativo hacia la estigmatización (Pryor, Reeder y Landau, 1999; Pryor, Reeder, Yeadon y Hesson-McInnis, 2004).

Se concluye que (1) hay grupos de personas que al poseer una señal diferenciadora son categorizadas como estigmatizadas; (2) la taxonomía es útil para clasificar a los estigmatizados; (3) se debe tener en cuenta que el sistema categorial es flexible, con límites difusos entre las categorías y (4) el sistema mencionado permite conocer mejor cuáles pueden ser las reacciones o las intenciones de las conductas hacia los estigmatizados (Marichal y Quiles, 2000).

El autoestigma está relacionado con el impacto social y psicológico del estigma llevado a cabo por la sociedad (estigma público) en las personas estigmatizadas (Pérez-Garín, 2016).

Por lo tanto, el autoestigma podría definirse como el proceso desadaptativo en el que el estigmatizado acepta e integra como parte de su persona, todas las creencias y prejuicios hacia él o su característica desacreditable (Livingston y Boyd, 2010a). Este estigma puede aparecer por tres vías diferentes relacionadas entre sí: (1) a través de un estigma experimentado o promulgado, mediante las experiencias de rechazo y discriminación vividas por la persona estigmatizada en virtud de la característica desacreditadora o el trato negativo hacia esa persona por su condición estigmatizada (Herek, 2007, 2009); (2) estigma percibido o sentido, caracterizado por la existencia de una creencia sobre la discriminación por poseer la característica desacreditable, lo que provoca que la persona estigmatizada se anticipe provocando conductas discriminatorias por sí mismo (Herek, 2007, 2009; Muñoz, Pérez-Santos, Crespo y Guillem, 2009; Simón-Alonso, 2015); (3) estigma por asociación o a través de la internalización del estigma, referido a la disminución de la autoestima y la aparición de la angustia psicológica que lleva asociada la experimentación del estigma por parte de las personas con condiciones estigmatizadoras. Ello afecta directamente a los familiares y allegados, pudiendo provocar en ellos un sentimiento de culpabilidad (Muñoz, Pérez-Santos-Crespo y Guillem, 2009).

Durante el proceso de autoestigmatización se llevan a cabo tres pasos para que se pueda dar este tipo de estigma (Corrigan y Rao, 2012): (1) la interiorización de los estereotipos del grupo al que pertenece el estigmatizado, (2) la conformidad, asunción y aceptación de dichos estereotipos y (3) la aplicación de dicho estereotipo. En función del grado de percepción, la identificación con el grupo, las estrategias de afrontamiento y el grado de apoyo social e institucional, las consecuencias de este tipo de estigma serán diferentes, impactando en mayor o menor medida en la autopercepción del estigmatizado (López Palanca, 2023).

El estigma estructural se refiere a todas aquellas maneras en las que las instituciones e ideologías dominantes de una sociedad legitiman, mantienen y exacerban una situación y un clima estigmatizado para mantener el “equilibrio” entre las desigualdades y las diferencias de poder (Garín, 2016). Dicho estigma es el resultado de una estratificación y una jerarquía social en la que está presente un trato desigual dentro de ella, según el grupo social al que se pertenezca (Simón-Alonso, 2015). El estigma estructural puede darse de dos formas diferenciadas: (1) de manera intencionada, mediante la existencia del conjunto de normas y reglas ya establecidas por los grupos que forman la sociedad con el objetivo de privar de derechos a la minoría estigmatizada y (2) de manera no intencionada, siendo la consecuencia indirecta de las normas que en un principio no pretenden limitar de derechos a una minoría pero terminan haciéndolo (Simón-Alonso, 2015 y Mora-Ríos y Bautista, 2015). El estigma estructural reproduce todas las desigualdades sociales existentes, perpetuando la hegemonía del poder social, económico y político (Link y Phelan, 2001).

El estigma es un concepto fluido, dinámico y contingente, variable según el contexto y el tiempo en el que se dé, siendo producto de varios subprocesos de carácter secuencial o simultáneos (Pedersen, 2009). Existen diferentes variables que influyen tanto a nivel individual como a nivel social, que posiblemente emergen de las representaciones cognitivas que el grupo social tiene sobre la condición a estigmatizar (López Palanca, 2023). Hinshaw

(2009) consideraba la existencia de cuatro variables fundamentales que ejercen una influencia notoria en la formación del proceso de estigmatización: (1) la penetrabilidad del estereotipo, referida a los estereotipos aprendidos en edades tempranas, los cuales serán los más arraigados y con mayor facilidad de expansión; (2) la ambivalencia emocional, en relación a la certeza del merecimiento de oportunidades sin distinción alguna a la par que la justificación del estigma como consecuencia de un fallo cometido por dicha persona; (3) el gran impacto de la ansiedad, el autodesprecio y la vergüenza en el estigmatizado (Simón-Alonso, 2015); (4) el nivel de controlabilidad de la característica estigmatizada y su carga de responsabilidad (Dijker y Koomer, 2003; Weiner, Perry y Magnusson, 1988).

Becker intenta comprender las particularidades de las subculturas y grupos juzgados como “desviados” u *outsiders* a través de su obra *Outsiders: Hacia una sociología de la desviación*. Se concibe la desviación como un hecho dado, ya que no se considera que esas mismas categorizaciones también deben ser objeto de la indagación sociológica (Bialakowsky, A. et al, 2022). Los estudios sobre desviación de Becker se fundamentan en dos principios clave: la interacción y la condición secuencial de los procesos de etiquetamiento. Partiendo de una división por procesos secuenciales, se puede trazar una trayectoria que va desde las “desviaciones esporádicas” hasta que se establece una “identidad desviada”. Esto es, la desviación no se produce en un momento determinado, sino que se trata de una secuencia que incluye sortear sanciones, neutralizar amenazas y cuestionar preconceptos. Becker afirma que la amonestación por una de estas prácticas esporádicas o secretas puede profundizar la desviación y conformar una identidad desviada (Bialakowsky, A. et al, 2022).

En cuanto a la relación entre estigma y enfermedad, hay autores que mencionan la cultura, el diagnóstico, el género y la familiaridad como variables modificadoras del proceso de estigmatización. La variable cultura es la atribución al origen de la dolencia y el patrón de comportamiento del grupo dependiendo del grado de responsabilidad que se le otorgue al estigmatizado en el proceso. La variable diagnóstico indica la dificultad de poder separar el individuo de la enfermedad, ya que la enfermedad se manifiesta a través de diferentes signos y síntomas (conocidos por el imaginario social) que ayudan a identificar al enfermo, por lo que la estigmatización actuará en el conjunto global de la persona. La variable del género hace referencia a la relación no lineal y desigual existente entre el componente del estigma, la tipología del estigma y las consecuencias para el afectado (López Palanca, 2023). La variable familiaridad facilita a través de las experiencias previas y directas con la dolencia, el conocimiento de la misma y en consecuencia, la reducción del grado de estigmatización (Simón-Alonso, 2015).

Tanto la representación del estigma como el rol del estigmatizado; son productos sociales que se han ido construyendo a lo largo de la historia, encontrando en cada sociedad y en cada periodo histórico problemas que simbolizan la construcción de lo marginal, convirtiéndose en una metáfora de esa sociedad. El caso de la lepra en la Edad Media, se concebía como un castigo de Dios. El diagnóstico de la enfermedad era otorgado por una comisión eclesiástica, la cual expulsaba al afectado de la comunidad y celebraba una misa por el réquiem de su

alma. Por otro lado, se presencian casos similares como la peste negra, la sífilis, la tuberculosis, el cáncer o el sida; pero con una intervención menor de la Iglesia (Marichal y Quiles, 2000).

A través de la teoría de la explicación de Oakes, Haslam y Turner (Marichal y Quiles, 2000), se expone que el proceso de la categorización social implica en sí mismo una elaboración y reconstrucción de la información. Debido a esto, se obtiene una representación más significativa de la realidad. Dicha representación y reconstrucción está expuesta a las influencias de las creencias e ideologías de un contexto determinado, por lo que una categoría puede tener diferentes implicaciones y significados en distintos contextos y situaciones. Un ejemplo muy visible es el caso de los fumadores, los cuales hace unos años no eran objeto de discriminación como lo son en la actualidad. Antaño, las personas fumaban en espacios cerrados y abiertos sin restricciones ni carga moral. Tras la ley antitabaco publicada en el 2005, la percepción del tabaco y de los fumadores fue cambiando progresivamente. Así, se observa cómo aparecen y desaparecen estigmas a lo largo del tiempo.

Tras investigar si las personas clasifican los grupos estigmatizados en función del tipo de alteración (física, psíquica o sociocultural) o si consideran los distintos estigmas como componentes de una única categoría, Marichal y Quiles (2000) exponen que existen puntuaciones diferentes para cada estigma en cada categoría, dándose en cada estigma una tendencia significativa a puntuar más alto en una categoría. Casi la mitad de los grupos estigmatizados analizados alcanzan en la categoría física mayor puntuación que en la categoría psicológica y sociocultural. Uno de los grupos a destacar son los enfermos de cáncer, cuyas puntuaciones medias no presentan diferencias significativas entre las categorías física y sociocultural, por lo que son considerados al mismo tiempo estigmas físicos y socioculturales. Por lo tanto, se observa que conjuntamente los individuos utilizan ciertos indicios para distinguir entre los estigmas, haciendo uso de aquellas señales que son más visibles (físicas) o cuentan con una construcción ideológica más elaborada y más sólida (estigmas sociales).

Para Honneth, todos los seres, desde sus primeros minutos de existencia, necesitan experimentar un reconocimiento que les permita garantizar una autorrealización práctica. Dicha autorrealización supone verse valorado por sí mismo y por los demás. De este modo, el reconocimiento social del valor individual es uno de los pilares esenciales de la existencia humana. Las humillaciones y los maltratos de fuerte pregnancia corporal pueden también vincularse a la desposesión de derechos. Ello implica la exclusión de posibilidades de vida, tanto materiales como simbólicas, a las que el individuo debería poder acceder si se le considera miembro pleno y responsable de la sociedad. Se puede ejercer una desvalorización de los modos de vida individuales o colectivos, lo que se denomina “injuria” o “deshonra”. Ello constituye un proceso de reclasificación degradante (mediante, por ejemplo, prejuicios o estereotipos) que ocasiona una jerarquización de los valores sociales, señalando insuficiencias despreciativas y discriminatorias sobre ciertas formas de vida. Por lo tanto, los individuos no consiguen atribuirse a sí mismas un valor social dentro de la solidaridad comunitaria a la que pertenecen, puesto que no sólo se les reclasifica como “inútiles”, sino

que además se les puede señalar como “amenazas” a la comunidad (Bialakowsky, A. et al, 2022). La amenaza a la integridad personal y las expectativas despreciativas posibilitan una valorización recíproca entre quienes son degradados. A través de dicha valorización comienzan a experimentar entre sí una revalorización social: en la capacidad de coordinar el propio cuerpo y en otras formas que adquiere la autoconfianza anímica. Esta experiencia ha de convertirse en prácticas colectivas concretas. Por ello, en lo público existen las luchas por el reconocimiento, movilizadas por grupos degradados que buscan una transformación normativa de la comunidad en la que viven. Las reclasificaciones degradantes de Honneth tienen un enraizamiento afectivo y corporal que puede motivar o no a las luchas por el reconocimiento. En esta dirección, el autor plantea una reflexión sobre las patologías, los conflictos y las posibles soluciones comunitarias de las sociedades contemporáneas (Bialakowsky et al, 2022).

Los despreciados forman parte de colectivos diversos, organizados en función de sus luchas por el reconocimiento social, que a la vez es una lucha colectiva por la revalorización individual. Al mismo tiempo, se trata de una lucha por redefinir lo social y por defender la subjetividad. En el carácter dual que Honneth otorga a estas luchas por el reconocimiento, por un lado, son el resultado de la experiencia vivencial y subjetiva del menosprecio. Por otro lado, estas luchas se vuelven políticas en la medida en la que el menosprecio tiene causas sociales y culturales. Para Honneth, en el despliegue de una lucha por el reconocimiento debe emerger un puente semántico entre las vivencias de desprecio privadas y los objetivos impersonales de un movimiento social. Este puente nace en la práctica misma de la lucha, a partir de experiencias previas y de entramados culturales y políticos disponibles.

### 3.2 El cáncer, su representación social y los movimientos sociales

#### 3.2.1 El cáncer: conceptualización

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) el cáncer es “un término amplio utilizado para aludir a un conjunto de enfermedades que se pueden originar en casi cualquier órgano o tejido del cuerpo cuando células anormales crecen de forma descontrolada, sobrepasan sus límites habituales e invaden partes adyacentes del cuerpo y/o se propagan a otros órganos”. Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, en un proceso que se denomina “metástasis”. La extensión de las metástasis es la principal causa de muerte por la enfermedad (OMS, 2023). En muchas ocasiones se hace una asociación directa entre el cáncer y la muerte debido al desconocimiento sobre el desarrollo, funcionamiento y tratamientos de esta enfermedad, lo que genera bastante miedo a la población.

El concepto “cáncer” es un término muy amplio que abarca más de 200 tipos diferentes. Cada uno de ellos posee características particulares, siendo en algunos casos completamente diferentes al resto de los otros cánceres. De hecho, algunos cánceres pueden considerarse

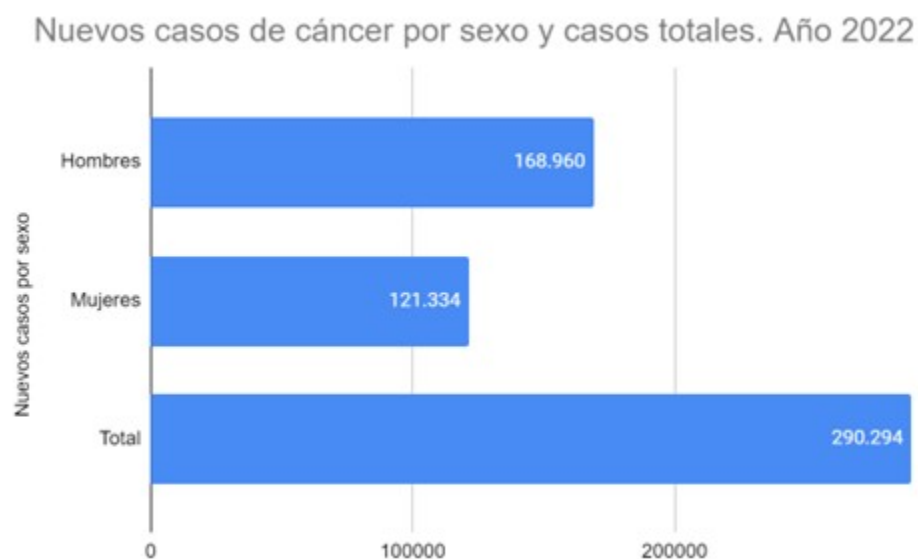
enfermedades independientes, con sus causas, su evolución y su tratamiento específico. Entre los cánceres más comunes, se destacan (AECC, 2021):

Gráfico 1: Incidencia por tipo de cáncer



Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer, 2022

Gráfico 2: Nuevos casos de cáncer por sexo y casos totales



Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer, 2022

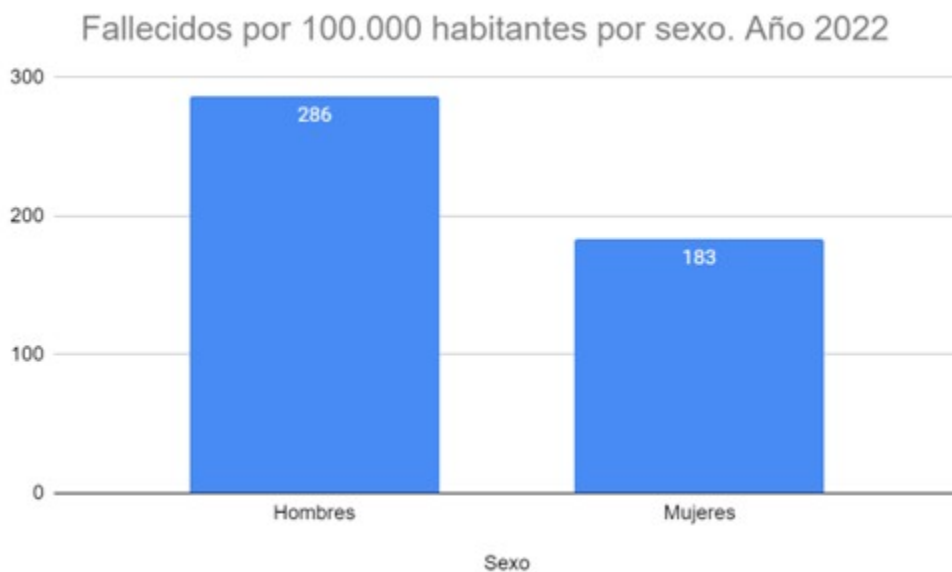


Gráfico 3: Nuevos casos por rango de edad



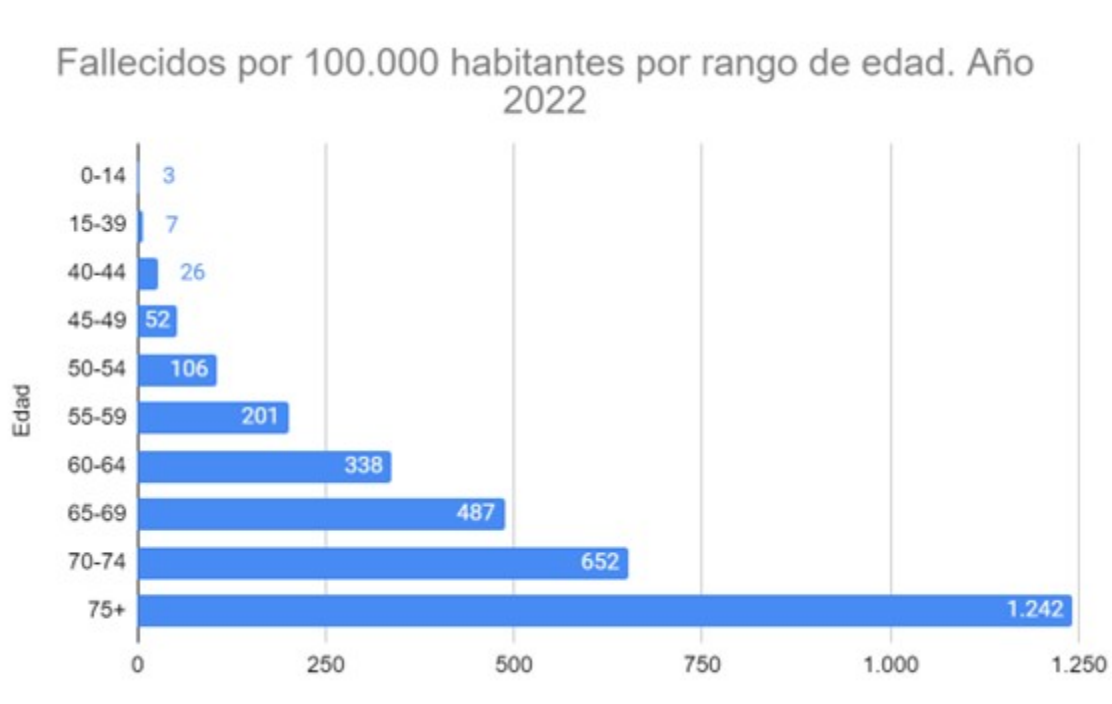
Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer, 2022

Gráfico 4: Fallecidos por 100.000 habitantes por sexo



Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer, 2022

Gráfico 5: Fallecidos por 100.000 habitantes por rango de edad



Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer, 2022

Se han estimado 290.175 nuevos casos de cáncer diagnosticados en el año 2022. En ambos sexos, el cáncer más frecuente es el de colon-recto (14%), seguido del de próstata (12%), de mama (12%) y de pulmón (10%). En las mujeres, el cáncer de mama es el más frecuente (29%), seguido del de colon-recto (13%), pulmón (6%), cuerpo de útero (6%) y ovario (4,3%). En los hombres, el cáncer de próstata fue el más frecuente (20%), seguido del de colon-recto (15%), pulmón (13%), vejiga urinaria (9%) y estómago (4%) (AECC, 2022).

En cuanto a los tipos de cáncer con mayor mortalidad destacan el de pulmón, colon-recto, páncreas y mama. En las mujeres, los cánceres con mayor mortalidad son el de mama (15%), seguido del de colon-recto (14%), pulmón (12%) y páncreas (8%). En los hombres, el cáncer de pulmón es el que produce mayor número de defunciones (26%), seguido del de colon-recto (14%), próstata (9%) y vejiga urinaria (6%) (AECC, 2022).

Es la segunda causa de muerte en el mundo, en el año 2020 causó cerca de 10 millones de muertes. En cuanto a la carga de morbilidad por cáncer, permanece en aumento a nivel mundial, por lo que genera tensión física, emocional y financiera para las familias, las comunidades y los sistemas de salud. Los países de ingresos bajos y medianos no tienen un sistema de salud preparado para afrontar dicha carga de morbilidad. Además, un gran número de pacientes con cáncer de todo el mundo carecen de acceso oportuno a medios de diagnóstico y tratamiento de calidad. Por otro lado, en los países cuyos sistemas de salud son más fuertes, las tasas de supervivencia para muchos tipos de cáncer están mejorando gracias

al buen acceso a la detección precoz, el tratamiento de calidad y la atención a los supervivientes (OMS, 2022).

La mayoría de las enfermedades crónicas, incluido el cáncer, tienen un origen multicausal y no exclusivamente biológico: el estilo de vida, los factores ambientales laborales y los determinantes sociales juegan un papel fundamental en la salud o la enfermedad. Por lo tanto, la prevención y el desarrollo de políticas intersectoriales saludables son estrategias deseables para mejorar la salud de la población. Las estrategias de prevención se fundamentan en la disminución de los factores de riesgo (a través de la prevención primaria) y en el diagnóstico precoz del cáncer (mediante la prevención secundaria). Dichos factores de riesgo impactan de manera diferente entre la población por nivel socioeconómico, por género y otras variables sociales, por ello, se producen desigualdades en la experiencia con el cáncer. Es necesario, siempre que sea posible, priorizar las estrategias de prevención primaria y completar con estrategias de prevención secundaria. Para que las políticas de prevención beneficien a toda la población y no retroalimenten las desigualdades en la exposición y durante la enfermedad, es primordial desarrollar estrategias eficaces (Salas y Peiró, 2013).

De acuerdo con Salas y Peiró (2013, p. 35) “la prevención primaria debe permitir la identificación y aislamiento de aquellos factores, que evitando o reduciendo la exposición a los mismos por parte de individuos y poblaciones, impidan que la enfermedad se desarrolle, o si lo hace, que esta sea menos grave”. Se presentan tres factores de riesgo que juegan un papel importante en el desarrollo de las enfermedades crónicas más frecuentes: el tabaco, una alimentación inadecuada y la falta de actividad física. A esto se le suman las exposiciones laborales, “que pueden someter a grupos de población a carcinogénicos en concentraciones mayores que la población general” (2013, p. 35). Cabe destacar que estas exposiciones están condicionadas por la posición social, siendo en gran medida la población con una posición social más baja la que acumula más exposiciones nocivas para la salud. Por otro lado, las infecciones también influyen en la presencia de cáncer, siendo actualmente atribuible un 10% de los cánceres humanos en Europa a las infecciones por virus, bacterias o parásitos. Una potente herramienta para combatir los agentes infecciosos y el cáncer, son los tratamientos antibacterianos y antivirales como los programas de vacunación (Salas y Peiró, 2013).

La exposición ambiental es otro de los factores que pueden influir en la aparición de cánceres. Se entiende por exposición ambiental la exposición de la población general que no puede ser controlada directamente a nivel individual. Dentro de dicha exposición, se encuentran la contaminación del aire, los contaminantes del agua potable, el tabaquismo pasivo, el radón de los edificios, la exposición a la radiación solar, los contaminantes alimentarios, dioxinas y estrógenos ambientales y productos químicos de las emisiones industriales. El control de la prevalencia y el nivel de exposición a carcinógenos ocupacionales y ambientales ha de ser gestionado a través de las medidas generales de prevención, ya que tienen más peso que las medidas individuales de protección (Salas y Peiró, 2013).

Si se identifica en fase temprana, las probabilidades de que el cáncer responda al tratamiento son más altas, por lo tanto, aumentan también las probabilidades de supervivencia y se reduce la morbilidad y los gastos del tratamiento. Existen dos estrategias diferentes que promueven la detección precoz: el diagnóstico precoz, que identifica los casos sintomáticos de cáncer en la fase más temprana posible y el cribado, que se basa en identificar anomalías indicativas de un tipo específico de cáncer o lesión precancerosa en personas que no han desarrollado ningún síntoma. Esta última estrategia tiene el objetivo de derivar a las personas sin demora a servicios de diagnóstico y tratamiento (OMS, 2023).

Salas y Peiró (2013) exponen que la prevención secundaria o cribado ayuda a diagnosticar el cáncer en una etapa precoz de su desarrollo, cuando su curación es posible en la mayoría de los casos por medios sencillos. Al actuar en la fase subclínica, se produce un adelanto diagnóstico mayor cuanto más sensibles son los métodos de detección. Por lo general, el desarrollo del cáncer se produce de forma lenta, incidiendo en los factores externos sobre una persona con riesgo, alterando determinadas células normales y desencadenando la transformación en células cancerosas con un crecimiento descontrolado.

Después de la fase de latencia (proceso que pasa desde la exposición hasta el inicio de la transformación cancerosa), el desarrollo tumoral se encuentra en una fase preclínica en la que no se manifiestan los síntomas, que puede durar entre pocos meses y varios años, para convertirse posteriormente en la fase clínica, cuando aparecen los síntomas. En dicha fase preclínica es donde se puede aplicar el cribado en algunas enfermedades. El cribado es beneficioso para el diagnóstico precoz, lo que permite, con la intervención adecuada, mejorar el pronóstico de las personas a las que se le haya diagnosticado la enfermedad. En consecuencia, la población que haya experimentado el cribado tendrá menos probabilidades de morir por esa causa. Asimismo, el tratamiento puede ser menos agresivo y las personas cribadas pueden sentirse más tranquilas en relación a la enfermedad estudiada. Es importante recalcar que el cribado tiene desventajas y riesgos, por lo que es crucial que se cumplan una serie de requisitos que aseguren un balance adecuado entre beneficios y efectos adversos. Para ello, estas actividades deben realizarse en el marco de programas organizados con garantía de calidad a todos los niveles y facilitando información adecuada sobre los beneficios y los riesgos (Salas y Peiró, 2013).

En cuanto a las opciones de tratamiento, las principales son la cirugía, los medicamentos oncológicos y/o radioterapia, administrados por separado o en combinación. Dependiendo del tipo de tumor, un equipo multidisciplinario de oncólogos recomienda el mejor plan terapéutico posible. La elección de un tratamiento u otro tendrá en cuenta las preferencias de los pacientes y la capacidad del sistema de salud (OMS, 2023). Generalmente, para tratar el cáncer hay que seguir unos protocolos, que están basados en un conjunto de normas y pautas cimentadas en la experiencia científica del tratamiento de la enfermedad. Dichos protocolos se emplean de forma generalizada en todos los hospitales, que recogen las indicaciones o limitaciones del tratamiento en función de una serie de factores: los relacionados con el tumor y los relacionados con el paciente. Los factores relacionados con el tumor dependen del tipo de tumor, la localización y el tamaño y la afectación de los ganglios o de otros órganos. Los

relacionados con el paciente dependen de la edad, el estado general de la salud, otras enfermedades importantes y el deseo del propio paciente (AECC, 2023).

Hace unas décadas, la cirugía era un tratamiento agresivo debido a su finalidad, ya que consistía en eliminar el tumor con la mayor cantidad de tejido sano de alrededor para erradicar todas las células tumorales. En la actualidad, tras el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas, es posible intervenir de forma satisfactoria conservando la mayoría de las veces el órgano donde se asentaba el tumor y su función. La cirugía está indicada en los cánceres que no se han extendido a otros órganos. Dependiendo de sus objetivos, la cirugía puede ser: preventiva, diagnóstica, de estadiaje, curativa, paliativa o reparadora. Tras haber recibido las explicaciones del cirujano, el paciente ha de firmar un consentimiento informado, donde consta toda la información sobre la cirugía. Con la firma, el paciente declara haber recibido y comprendido las explicaciones del médico (AECC, 2023).

La radioterapia puede administrarse asociada a otras terapias, como la cirugía y/o la quimioterapia, o como tratamiento único. El tratamiento es diferente en cada paciente, ya que es individualizado. Alrededor de seis de cada diez enfermos de cáncer reciben radioterapia como parte fundamental de su tratamiento. En cuanto a los efectos secundarios de la radioterapia, cada vez son menos frecuentes y más tolerables, debido a la mejora de las técnicas empleadas. Principalmente, en función de la zona en donde se administre el tratamiento, serán más o menos tolerables (AECC, 2023).

La quimioterapia es una de las modalidades terapéuticas más empleadas en el tratamiento del cáncer. Tiene como objetivo destruir las células que componen el tumor a través de una gran variedad de fármacos, con la finalidad de reducir y/o eliminar la enfermedad. La administración de este tratamiento es en forma de ciclos. En un ciclo se administran los fármacos necesarios durante uno o varios días, éste va seguido de un tiempo variable de descanso, que suele oscilar entre una y cuatro semanas. Según el tipo de cáncer y los fármacos que se vayan a utilizar, la quimioterapia puede administrarse por vía oral (pastillas) o por vía intravenosa (inyectando la medicación en una vena). Si el tratamiento se inyecta por vía intravenosa, el paciente acude al hospital de día para su administración y pasadas unas horas, puede irse a su domicilio hasta el próximo ciclo, realizando el mismo tipo de vida adecuada a su situación. La duración total del tratamiento y los efectos secundarios varían dependiendo de una serie de factores, como el tipo de tumor, la respuesta del tumor al tratamiento y el tipo de quimioterapia utilizada (AECC, 2023).

Los efectos secundarios son problemas que aparecen a causa de una enfermedad o a través del tratamiento de dicha enfermedad y ocurren cuando el tratamiento daña las células sanas. Existen los efectos secundarios de corto plazo, que habitualmente desaparecen tras haber terminado el tratamiento, y los efectos secundarios a largo plazo, que pueden continuar durante meses o años (NIH, 2023). Los efectos secundarios más comunes tras los tratamientos contra el cáncer son el cansancio, la caída del pelo, las alteraciones en la piel, las alteraciones en la médula ósea y los efectos secundarios digestivos (AECC, 2023).

Además de los tratamientos mencionados, existen otras terapias que se emplean en el tratamiento del cáncer, aunque con menor frecuencia. Por norma general, están pautadas en tumores o circunstancias de la enfermedad muy concretas (AECC, 2023):

Tabla 1: Otras terapias empleadas para el tratamiento del cáncer

Hormonoterapia	Administración de determinadas hormonas para detener o disminuir el crecimiento del tumor
Inmunoterapia	Utilización del sistema inmune para destruir las células tumorales
Radioterapia intraoperatoria	Administración de radiación durante la cirugía, directamente donde está localizado el tumor
Radioterapia estereotáxica	Administración muy precisa de altas dosis de radiación en zonas muy pequeñas
Cirugía con láser	Emisión de un rayo de luz muy potente y focalizado que permite la destrucción del tumor
Crioterapia	Destrucción del tumor a través de frío, administrando nitrógeno líquido

Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer, 2023

Según la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2023) las distintas terapias que se utilizan para tratar el cáncer se combinan para proporcionar un plan de tratamiento que aumente las posibilidades de curación. La AECC expone que los tratamientos no son siempre dolorosos o molestos, pero que en ocasiones algunos pueden resultar incómodos o difíciles de tolerar. Como cada persona es distinta y cada prueba o tratamiento es diferente, a través de su página web, la AECC muestra recomendaciones que pueden ayudar durante el procedimiento, se destacan:

- Expresar los miedos y las dudas
- Tener en cuenta que cada persona reacciona diferente a los tratamientos
- Vivir el día a día
- Pedir ayuda, preferible a forzar demasiado el organismo
- Cuidar la imagen
- Realizar actividades agradables

Por otro lado, los cuidados paliativos son un elemento esencial de la atención oncológica, ya que están destinados a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Según la OMS (2023) “la atención de los supervivientes incluye un plan detallado para el seguimiento de toda posible recidiva y la detección de nuevos cánceres, la evaluación y gestión de los

efectos a largo plazo asociados con el cáncer y/o su tratamiento, así como los servicios necesarios para satisfacer las necesidades de los supervivientes”. Este tipo de cuidados se lleva a cabo cuando el paciente se encuentra con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable (AECC, 2023).

### 3.2.2 La representación social del cáncer

Se entiende como representaciones sociales la construcción y a la vez la expresión de la persona. Acaban constituyendo una forma de saber, de conocimiento que permite expresarse en el mundo y con los demás, son “una forma de saber práctico que conecta un sujeto a un objeto” (Jodelet, 1999, p. 59). De Rosa (1993), señala que las representaciones sociales son “vías de conocimiento peculiares para la realidad social, que surgen en la vida diaria en el curso de la comunicación interpersonal y que se dirigen a la comprensión y al control del ambiente físico-social” (p. 4). Para el paciente oncológico, la representación social es importante para comprender lo que le está sucediendo. La representación social ayuda a conocer la enfermedad y a relacionarse con ella (Llinares, Benedito y Piqueras, 2010).

Siguiendo a López y Cardona (2020) en este apartado inicial se hará un breve repaso histórico a la percepción social del cáncer: Históricamente, el cáncer ha sido percibido de diversa forma a lo largo del tiempo. Tras aparecer las primeras valoraciones médicas y sociológicas asociadas al cáncer como una grave enfermedad, se empieza a realizar desde el siglo XVI hasta el presente siglo XXI, una evolución médica y social que evidencia las distintas percepciones encontradas en diferentes sociedades. En el siglo XVI, los diferentes estratos que conformaban la sociedad no entendían ni realmente eran conscientes de la gravedad de este tipo de enfermedades, observando que, al no existir un conocimiento evolucionado de la medicina, se trataba esta enfermedad de una manera muy sutil, sin darle mayor presencia a la persona que la podía padecer, no presentando ningún tipo de estigmatización social en ningún estatus. Más adelante, en el siglo XVIII, se experimenta una evolución en la medicina con la cual poder verificar o rechazar la hipótesis de que el cáncer estaba asociado con factores más evolucionados de tipo tanto físico como ambiental, evidenciando que en este siglo se empiezan a abrir hospitales que prestan atención oncológica y empieza a aparecer una valoración distinta de los grupos sociales hacia las personas que lo padecen. Se habla por primera vez de sentimientos hacia la persona que padece cáncer: conceptos como “héroe”, “heroína” y otro tipo de observaciones como “personas extraordinarias” que permiten concluir que el ámbito de la sociología de la salud ya percibía como un mito el concepto de cáncer y las personas que lo padecían. A finales del siglo XIX y a comienzos del siglo XX, la ciencia fue testigo de una serie de avances en la investigación para poder ya comprender las funciones químicas y las estructuras que una persona presentaba tras ser diagnosticada de cáncer. En el presente siglo XXI, el concepto de cáncer es sinónimo de graves afectaciones y de patologías en los diferentes órganos humanos. Se observa que el crecimiento de este tipo de enfermedades es cada vez más alto, circunstancia que permitió entender la relación sociológica con la percepción negativa hacia este tipo de enfermedad. Descartes en el año 1637 en su obra *Discurso del Método*, concebía que padecer

cáncer simplemente era una consecuencia de un problema corporal, destacando un pensamiento racional muy distinto del pensamiento actual. Descartes no valoró nunca conceptos como “héroe”, “heroína”, “súperhombre”, “súpermujer”, “mito”, etc. De este modo, humanizaba el cáncer como una enfermedad susceptible de ser padecida por todos los mortales de cualquier tipo de sociedad. Todo ello se basaba en las cuatro reglas que conducen al verdadero conocimiento: evidencia, análisis, síntesis y recapitulación.

Desde el siglo XIX hasta el presente siglo, la ciencia ha incrementado mucho sus avances en conocimiento médico, terapias curativas y paliativas de esta enfermedad. Existe una diversidad de diferentes tipologías de cáncer y distintas curaciones aportadas para cada una de ellas, siendo la más conocida la quimioterapia en vena y oral, seguida de la radioterapia. En relación a la percepción social, aparece una grave estigmatización hacia el colectivo de pacientes que sufren esta dolencia, identificándolo con términos alejados de la realidad, como un “héroe”, “heroína”, “ejemplo a seguir”, “historia de superación”, etc. Dicha circunstancia despoja de su verdadera identidad y deshumaniza a la persona que padece la enfermedad, ya que sin conocerla y sólo por el hecho de ser identificada con un determinado cáncer, se la idealiza con cualidades más humanas, olvidándose de que lo verdaderamente importante es tratar su enfermedad, viéndolo y percibiéndolo como un ser humano igual que los demás, con las mismas virtudes y defectos (López y Cardona, 2020).

Toda esta evolución histórica construyó un individualismo que relacionaba el cuerpo humano como parte del patrimonio social, determinando que la individualidad se convierte en el primer canal para expresar y entender la experiencia humana de esta enfermedad. De este modo deja de comprenderse desde un ámbito religioso y como un castigo divino para transformarse en una comprensión independiente por cada ser social del cuerpo humano que la habita, es decir: el individuo que presenta la enfermedad en su cuerpo, necesita una cura y un tratamiento para erradicar y limitar su padecimiento. El individualismo transformó a la sociedad en un colectivo bastante hipócrita, con una humanidad tergiversada y un pensamiento final social hacia el enfermo de cáncer carente de naturalidad y realismo. Esto provoca que el enfermo se sienta en una nueva identidad, con un trato completamente diferente al que tenía y presentándose como un objeto y ser divino, heroico y compasivo (López y Cardona, 2020).

Hoy en día, el cáncer es concebido como un proceso doloroso y atemorizante. Cuando una persona es diagnosticada con un cáncer, las tendencias de reacción suelen ser decaimiento del ánimo y/o tratar de salir adelante. De este modo, empiezan a asignar significados, imágenes o conceptos a lo insólito y desconocido, enfrentándose a los retos y desafíos que no se le presentan a una persona sana. En el ambiente hospitalario, se intercambian comentarios, ideas, preconcepciones y saberes entre los familiares, los amigos y los profesionales de la salud, por lo que van construyendo su representación social. Del mismo modo, los medios de comunicación ejercen un rol fundamental (Castro, Vázquez y Díaz, 2014).

La población española tiene una representación negativa del cáncer, considerándolo mortal, concibiéndolo como una de las enfermedades más graves actualmente. Ello hace que se



asocie a las emociones negativas ya mencionadas y a diálogos internos de derrota y desamparo. La población identifica ciertos síntomas físicos asociados al cáncer como la pérdida de peso o de cabello, la debilidad, el cansancio y, sobre todo, el deterioro y la muerte. Se trata de una patología que produce miedo y preocupación de poder padecerla tarde o temprano. En cuanto a la opinión sobre las causas de su aparición, se destacan la herencia genética, la predisposición del organismo y el estilo de vida insano (haciendo hincapié en los fumadores y los consumidores de alcohol y/o otras drogas) (Llinares, Benedito y Piqueras, 2010).

Aunque actualmente los avances médicos y científicos prometen un tratamiento más efectivo, una mayor supervivencia y un mejor cuidado paliativo, históricamente, la vivencia del cáncer se ha asociado con un temido padecimiento tanto por el transcurso de la enfermedad como por los efectos de los tratamientos oncológicos (Palacios-Espinosa y Zani, 2014). Según Sontag (2003, p.88) “al cáncer nunca se le vio más que como una maldición; metafóricamente era el bárbaro dentro del cuerpo”. Die Trill (2003) apunta que por ello es comprensible que sea una enfermedad cuyo temor trasciende a todas las culturas.

El tratamiento más conocido para combatir el cáncer es la quimioterapia, seguido de la radioterapia. Estos tratamientos se asocian a hospitalizaciones durante periodos largos de tiempo. Se espera que los avances científicos permitan un tratamiento adecuado para la prevención y la cura total de la enfermedad, mientras tanto, se subraya la importancia de la necesidad del apoyo social para afrontar con éxito la enfermedad (Llinares, Benedito y Piqueras, 2010).

El paciente oncológico, una persona con su propia historia sumergida en un ambiente sociocultural de características mágico-religiosas, ha construido conocimientos que le han permitido darle significado al cáncer y a su tratamiento, generalmente asociado con la quimioterapia. A partir de dicho conocimiento, el paciente construye sus atribuciones y explicaciones fundamentadas en experiencias personales, familiares, religiosas, etc., en relación a lo que es el cáncer y su tratamiento. Este conocimiento emerge de una construcción personal del significado del cáncer y la quimioterapia basada en lo que la persona ha escuchado, vivido, entendido, aprendido a lo largo de su vida y durante la experiencia con la enfermedad (Palacios-Espinosa y Zani, 2014).

La representación social del enfermo de cáncer está asociada con palabras o expresiones que hacen referencia a una persona muy enferma y bastante débil, como un paciente que está convaleciente y que acude múltiples veces al hospital. Se le concibe como una persona relativamente triste, vinculándola a emociones negativas como el dolor, el sufrimiento o la pena. Por otro lado, se le atribuye una predisposición a la lucha, la superación y a la fortaleza, lo que genera una actitud positiva hacia el enfermo (Llinares, Benedito y Piqueras, 2010). El cáncer, como campo representacional, es considerado mortal, una enfermedad infecciosa que acaba con el sistema inmune. La existencia del cáncer se asocia a la exposición al riesgo, la herencia, el azar, un designio divino e incluso, al estrés. La información que el paciente oncológico posee respecto a su cáncer proviene de fuentes informales: medios de

comunicación masiva (generalmente), libros no académicos y personas significativas en su vida (Palacios-Espinosa y Zani, 2014).

Para Palacios-Espinosa y Zani (2014) el cáncer está “prácticamente personificado como un ser viviente, como una sentencia de muerte lenta e implacable, no perdona, siempre gana. Un depredador que lucha y al que se busca eliminar sin importar los esfuerzos que haya que hacer, monstruoso, incurable, capaz de descomponer” (p. 214). Los autores señalan que es una representación social que se respira en la cultura en la que viven el paciente, su familia y sus significantes. En dicha cultura, se observa un notable predominio de sentimientos y emociones consecuentes con una actitud negativa hacia la enfermedad.

La estrategia de afrontamiento más representativa entre los pacientes oncológicos es la lucha: una acción que ha sido aprendida y consolidada y que ahora es reconocida y esperada por su grupo social (Palacios-Espinosa y Zani, 2014). El espíritu de la lucha del enfermo está asociado a la percepción de control, afrontamiento positivo, adaptación emocional y calidad de vida (Llinares, Benedito y Piqueras, 2010). Según Palacios-Espinosa y Zani (2014, p. 214), “el discurso de la lucha se afianza para hacer parte de ser pacientes con cáncer”. En alternancia con la lucha buscando equilibrio, se utilizan también otras estrategias como la calma, la paciencia, la resignación, la obediencia a las instrucciones del médico y la evitación.

Apropiarse de un discurso en el que un ser superior, una divinidad, está presente, cobra relevancia debido a que el pensamiento y la palabra tienen valor. Existe la creencia de que este ser superior es capaz de combatir la muerte, fortalecer y tranquilizar. Al creer y al hablar de Dios, se puede esperar que haya un milagro y que uno mismo sea el objeto sobre el cual se obre. Sin embargo, no necesariamente hay vinculación entre las creencias religiosas y la espiritualidad, puesto que la espiritualidad se traduce en cambios en el valor de la vida, su sentido, el de la muerte y en la necesidad de trascendencia; en cambio, la fe sí tiene una unión estrecha con las creencias religiosas (Palacios-Espinosa y Zani, 2014). Así, “Las religiones, a través de la fe, ofrecen la posibilidad de pensar la muerte no como un final sino como la puerta de ingreso al más allá” (Gayol y Kessler, 2011, p. 54).

Cuando los pacientes se adentran en el nuevo mundo del cáncer, la ciencia no es la única herramienta, también está presente el amor: la afiliación por el ser querido. Se desea cuidarlo y se siente la necesidad de retenerlo vivo junto a sus allegados. La angustia y el miedo a perder a quien se ama se convierte en una fuente de sufrimiento y temor. En este escenario, las emociones, el cuidado basado en el sentido común y los conocimientos populares se convierten en armas con las que intentar vencer a la muerte (Palacios-Espinosa y Zani, 2014).

En cuanto a las consecuencias de la enfermedad, se muestra una representación social en la que el enfermo de cáncer tras su terapia puede restablecer con relativa normalidad su vida, teniendo en cuenta que se verá afectada por las consecuencias y cambios de tipo físico, emocional y familiar (Llinares, Benedito y Piqueras, 2010).

### 3.2.3 El Movimiento Social del Cáncer

Porroche-Escudero (2019) presenta el concepto del “movimiento anti-cáncer”, mostrando como antesala el contexto histórico norteamericano sobre el del Estado español. En el año 1971 el Colectivo de Boston publica el libro *Our Bodies, Ourselves* (OBOS) para responder a las necesidades de las mujeres sobre el empoderamiento a través de la información crítica y la promoción de la autonomía personal. El libro fue una revolución por tres motivos: (1) fue publicado por y para mujeres, (2) fue el primer recurso claro, accesible y basado en la evidencia científica al que podían acudir las mujeres para acceder a información médica relevante sobre su salud y (3) la experiencia y los saberes de las mujeres sobre sus cuerpos y procesos de sanación y curación era reconocida y valorada.

OBOS inspiró a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama para crear grupos de autoayuda, convirtiéndose en un catalizador para el movimiento social anti-cáncer de mama. El contexto social de la época no era nada favorable para las mujeres que sufrían este tipo de cáncer, puesto que el número de casos nuevos registrados se había incrementado y las mujeres sufrían fuertes presiones sociales y médicas con la intención de que ocultasen sus síntomas y secuelas del tratamiento. Del mismo modo, la enfermedad estaba doblemente estigmatizada: por un lado, el cáncer se asociaba con la muerte, dando lugar a pensamientos sobre que era contagiosa o un castigo divino. Por otro lado, los tratamientos eran concebidos como una mutilación de la feminidad. La década de los setenta se caracterizó también por el autoritarismo médico, puesto que la medicina se convierte en jueza dictando qué comportamientos son normales, estableciendo prescripciones médicas y suprimiendo la oportunidad de plantear preguntas. El bienestar integral de la persona enferma no tenía cabida en las preocupaciones de los profesionales -(Porroche-Escudero, 2019).

Tras años de lucha, la organización colectiva de las mujeres consiguió politizar el cáncer y alcanzar éxitos: el reconocimiento de la enfermedad como un problema de salud pública, inversión en la universalización del cribado y en la investigación de tratamientos, creación de grupos de apoyo, concienciar a la sociedad sobre el cáncer, informar a los pacientes sobre sus derechos y subvertir las jerarquías médicas y las normas opresivas de género. A raíz de las denuncias de las mujeres enfermas críticas con el trato biomédico, que manifestaban que el cuerpo no es un objeto para la experimentación científica, ya que sus pechos no son prescindibles y sacrificables una vez que han cumplido con la función de lactancia, se logró la promoción de cirugías mamarias que fuesen menos agresivas (siempre que fuese médicamente posible) (Porroche-Escudero, 2019).

Posteriormente al movimiento anti-cáncer surgen dos movimientos principales con diferencias ideológicas irreconciliables: el movimiento del lazo rosa y el movimiento medioambiental. El movimiento del lazo rosa estaba respaldado estructural y sistemáticamente por el sistema biomédico, puesto que estaba financiado por la industria del cáncer. En este modelo se destacan dos problemas fundamentales: (1) se favorece la idea de empoderamiento distorsionada, puesto que, al individualizar la vivencia de la enfermedad, tiene como foco educar a las mujeres para que cumplan las recomendaciones médicas (que

supuestamente previenen y curan el cáncer). Las recomendaciones están basadas en el cambio de estilo de vida, haciendo énfasis en la dieta baja en grasas, el incremento en la actividad física, el tabaquismo, el consumo de alcohol y la participación en los programas de cribado de mama. El otro problema señala la recurrencia hacia (2) los estereotipos de género, como las mujeres hiperfemeninas o el arquetipo esposa-madre, con el objetivo de generar miedo y sentimientos de culpa entre las mujeres y de este modo convencerlas de que acaten las normas. Gayle Sulik (2012) declara que la cultura del lazo rosa se ha reinventado para el consumo en masa. Asimismo, depende de la publicidad, la recaudación de fondos y la influencia política y empresarial para que el estatus de causa social “más importante” perdure. La mercadotecnia se caracteriza por la “cursilería rosa” infantilizadora y un eslogan acerca de la supervivencia que desprecia la muerte mientras que exige alegría, sentimentalismo y auto-transformación (Ehrenreich, 2001 y G. A. Sulik, 2012. De Porroche-Escudero, 2019). El movimiento medioambiental se oponía a la sexualización creciente de la enfermedad, de manera que rechazaba la asociación indiscutible entre la mastectomía y la mutilación de la feminidad. Una de las críticas más destacadas fue la culpabilidad que recaía en las mujeres sobre su situación como enfermas. El movimiento medioambiental va a recalcar el rol de los factores estructurales que afectan en la incidencia y experiencia de la dolencia para intentar detener la epidemia del cáncer de mama- (Porroche-Escudero, 2019).

Hasta los años noventa, la representación social del cáncer de mama iba acompañada de una estigmatización de la enfermedad y el atributo de “víctimas” caracterizando a las mujeres que la padecían. La explicación sobre el padecimiento se basaba en construcciones religiosas (atribución al pecado personal) y médicas (vulnerabilidad personal), insinuando que la pasividad y la muerte eran inevitables. A partir de la década de los ochenta y los noventa, en las sociedades occidentales comienza a emerger una nueva forma de concebir el cáncer de mama, acuñada por Gayle Sulik (2011) como “cultura dominante del cáncer de mama”. La antesala de esta cultura fue la experiencia del movimiento social de lucha contra el VIH/SIDA: en el cual las personas con la enfermedad eran reacias a ser reconocidas como “víctimas”, sino como personas que vivían con el SIDA, activas en la lucha contra la enfermedad y en los cambios en la forma que se abordaba esta problemática (Vásquez, 2017).

En Estados Unidos, principalmente, el Movimiento Social del Cáncer estableció el cáncer de seno como una reconstrucción de la cultura de la enfermedad: pasó de ser un estigma que se padecía en silencio, a mostrarse a través de la conformación de un colectivo de mujeres que tenían el propósito de crear conciencia y alcanzar apoyo social. El núcleo de esta cultura lo conformaban las “sobrevivientes” de la enfermedad mediante lo que Samantha King (2010) nombra como “tiranía de la alegría”: la celebración del individualismo neoliberal, los ideales femeninos y el imperativo del optimismo (Vásquez, 2017).

Al mismo tiempo, nació la “cultura del lazo rosa”, un movimiento que surge en el año 1990 a través de la *Susan G. Komen Breast Cancer Foundation* y la *National Race for the Cure*, fundadas por Nancy Brinker en memoria a su hermana fallecida a causa del cáncer de mama. En 1991, la Fundación distribuyó entre las participantes de la carrera de Nueva York el “lazo rosa”. Un año después, el símbolo del “lazo rosa” recibió un gran impulso promocional con la

ayuda de la *SELF Magazine* y *-Estée Lauder-*. Esteé Lauder es una compañía de cosméticos que, tras realizar grupos de discusión con consumidoras, obtuvo como resultado la asociación del color rosa a un color reconfortante y femenino. Así, comenzó a utilizar el color rosa como estrategia de marketing. Según Bárbara de Ehrenreich (2001) la edulcoración que rodea el color rosa en la industria del cáncer actúa como anestesia, suavizando la crueldad de la enfermedad y negando la mortalidad. Actualmente, este símbolo ha conseguido una fuerte connotación en el espacio público, siendo el símbolo universal de la conciencia del cáncer de mama, la “visualización” de la enfermedad y de todas las cosas pertenecientes a ella: la búsqueda de la cura, las sobrevivientes y el apoyo moral y económico a la “causa” (Vásquez, 2017).

El “rosa” tiene un impacto simbólico al atribuirse dicho color a la mujer y -la feminidad. Se interpreta como el “reentrenamiento” de las mujeres sobrevivientes con su feminidad, después de salir victoriosas del tratamiento y la enfermedad (Venke Johansen et al., 2013). A través de esta lógica, se explica lo contrario al cáncer: vida, salud y alegría. Se muestra también el espíritu del movimiento, que se basa en un movimiento de consenso, el cual goza de un apoyo público, institucional y financiero (Charlene Elliot, 2007).

Por el contrario, Bárbara de Ehrenreich (2001) es una de las feministas críticas de la “cultura del lazo rosa”, ya que plantea que en dicho movimiento de consenso hay poca presencia de ira y quejas debido a que no se cuestionan las causas ambientales, ni los tratamientos que no han evolucionado desde hace tres décadas, ni el dolor de las mujeres. Destaca también la ausencia de quejas por el tiempo pedido y por los efectos corporales de los tratamientos. Solo hay buenos testimonios de las mujeres “sobrevivientes”. Señala que el efecto de dicha cultura es transformar el cáncer de mama en un rito de paso y no en una injusticia o una tragedia para las mujeres, y que el mensaje reside en que las mujeres desafían a la enfermedad y resurgen como “sobrevivientes” más bonitas, más sexys y más femeninas (Vásquez, 2017).

El cáncer de mama ha cobrado una gran visibilidad en occidente, y también en el estado español. En sus orígenes, había una gran preocupación por el carácter opresivo del rol de la paciente y los determinantes sociales de la incidencia del cáncer. A pesar de que las tres últimas décadas se han caracterizado por la preocupación del diagnóstico temprano de la enfermedad y las campañas solidarias de concienciación, pensar en lo político conlleva también una revisión de la (sobre)invisibilización de la enfermedad. Mari Luz Esteban (2017) presentaba el concepto de (sobre)invisibilización para mostrar la controversia entre la hipersensibilidad del cáncer de mama en relación a otros cánceres y el silenciamiento de las actitudes y experiencias de mujeres afectadas que no responden al modelo exigido. En el primer supuesto, dicha hipersensibilidad se lleva a cabo mediante publicaciones, webs, cursos, campañas y etc. Estos medios sostienen un modelo positivista y androcéntrico, el cual infantiliza y obliga a las mujeres a feminizarse dentro de un modelo promovido por la biomedicina, instituciones públicas y privadas y medios de comunicación. En el segundo supuesto, es posible también que tanto las actitudes como las experiencias de las mujeres vayan en contra del modelo exigido (Porroche-Escudero, 2019).

Porroche-Escudero (2019) expone cómo lo político entra en crisis, despolitizando la enfermedad y colonizando el pensamiento colectivo. Como consecuencia, se obtiene como resultado la idea de que la sobreinvisibleización es intrínsecamente positiva, puesto que el cáncer de mama es conocido a gran escala. Dicha colonización limita la capacidad de las instituciones, organizaciones, corporaciones, profesionales y personas de hacer autocrítica-. No se plantean cuestiones sobre los temas a tratar, cómo se habla de la enfermedad, cómo se representa en las mujeres y qué temas continúan silenciados o tabú.

La hipervisibilidad alude a discursos y prácticas ubicuas sobre la enfermedad. No sólo dominan las esferas públicas y biomédicas, sino que también son monotemáticos, es decir, se centran estrictamente en determinados mensajes claramente androcéntricos. Dos formas presentes de hipervisibilización son la sexualización de la enfermedad y la cosificación de los pechos como objeto de placer sexual masculino. Críticas feministas han denunciado la manera en la que este tipo de cáncer ha conseguido atraer la atención pública: simplemente porque es una “enfermedad sexy” y es una enfermedad que vende. A menudo, las imágenes que presenta la industria del cáncer exhiben cuerpos desnudos que evocan el arquetipo de mujer ideal caracterizado por la delgadez, hiperfeminidad, heterosexualidad, juventud, salud, alegría y simetría corporal. Dichas campañas no se consideran actos reivindicativos para reclamar la diversidad corporal de las mujeres y despatologizar los cuerpos asimétricos, sin pechos o mastectomizados. Los pechos son mostrados como objetos donde el placer del otro y el consumo van parejamente (Porroche-Escudero, 2019).

Las acciones de concienciación sobre el cáncer de mama se muestran como algo divertido y festivo, transmitiendo un mensaje que suaviza la crueldad e ignorando la letalidad de alguna tipología de tumores. La frivolidad de la experiencia de enfrentarse al cáncer de mama es promovida por campañas que refuerzan el mensaje de que este tipo de cáncer no es tan serio como otros tumores. Se echan a un lado reacciones totalmente normales ante la situación como la incertidumbre, el miedo y la preocupación, para que el escenario principal lo ocupen pensamientos positivos que invitan a alejarse de la realidad. Los orígenes del lazo rosa explican la abertura a la frivolidad de la enfermedad:

Bessie et al (2017) destaca la hipervisibilidad del ideal del paciente perfecto presente en la sociedad contemporánea, que afecta a millones de personas en sus diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, supervivencia, recidiva (la recurrencia del cáncer) y enfermedad avanzada. Expresiones como “tu vida está en tus manos”, “una vida más sana puede ayudarte” o “ante un cáncer lo más importante es la actitud positiva” son promovidas por campañas educativas y publicitarias, transmitiendo la creencia de que el auto-control personal puede prevenir el cáncer y las recidivas. Estos mensajes comparten cierta crueldad, puesto que hace entender que las personas enfermas (las cuales se encuentran mal, experimentan efectos secundarios o mueren) son malas pacientes porque no se esforzaron lo suficiente para recuperar su salud -(Porroche-Escudero, 2019).

Según Gayle Sulik (2012) la retórica de la paciente perfecta encubre estereotipos de género opresivos. Cuando una mujer enferma o se recupera de la enfermedad, se espera que se

comporte como una súper mujer: combinando la alegría y el pensamiento positivo con una actitud jovial, servicial y sexy. En las líneas de este modelo, las mujeres enfermas tienen que ser un ejemplo que sirva de inspiración para otras mujeres, ya que de ellas se espera una “sonrisa brava”. La sonrisa brava tiene como finalidad proteger a los demás, en concreto a la familia y a las amistades, de la incomodidad de los efectos secundarios y el miedo de ver que la persona enferma puede morir. Porroche-Escudero subraya que cuatro décadas más tarde del nacimiento del movimiento anti-cáncer, todavía resiste la expectativa de la sonrisa brava en España. Por lo tanto, se observa que la hipervisibilización mediante la frivolidad, la sexualización y el ideal de la paciente perfecta han tenido el efecto contrario a la politización del cáncer de mama, pues refuerza tabúes sobre la mortalidad y estereotipos de género sobre la pérdida de la feminidad que el movimiento anti-cáncer intentaba erradicar.

### 3.2.4 Sociología de la “cultura rosa”

Las prácticas discursivas que reproduce el movimiento social del cáncer a través de la “cultura rosa” tienen un espíritu de no confrontación. Además, se ensamblan en un fuerte dispositivo neoliberal de poder y control sobre las mujeres (no sólo las que experimentan la enfermedad). La cultura rosa no tiene la necesidad de imponerse a través de la confrontación, sino de la imposición de normas como los mercados libres, la democracia al estilo norteamericano y las naciones de consumo. A partir de tres principales prácticas discursivas Vásquez (2017) argumenta lo mencionado: (1) La “cultura del lazo rosa” tiene como objetivo central la “sobrevivencia” de las mujeres y no la enfermedad. La identidad e imagen pública de las mujeres con cáncer de mama es la de “sobreviviente heroica”, en comparación a la “víctima” de antaño, son mujeres cuya feminidad y sexualidad siguen intactas: se las presenta como unas mujeres luchadoras con valentía que han salido victoriosas de la enfermedad. El discurso sobre la “sobreviviente heroica” construido alrededor de mujeres blancas, heterosexuales y de clase media de la sociedad norteamericana, se reproduce socialmente a todas las mujeres y sus experiencias a este estereotipo. En la misma línea, se desplaza el foco de atención a las “sobrevivientes”, desplazando las obligaciones del Estado en la atención de las mujeres con cáncer de seno. (2) El desarrollo de una fuerte actividad filantrópica como estrategia para la financiación de la lucha contra la enfermedad, en la que el “rosa” se utiliza como símbolo de lo femenino, promulgando la “suavidad” del cáncer de mama. De este modo, el padecimiento de la enfermedad se convierte en un objeto muy atractivo para la caridad corporativa y la proclamación del conglomerado empresarial como “amigo” de la “causa” y de este mercado femenino. Por ello, la simbología construida alrededor de la enfermedad provoca que la “causa” del cáncer de mama se transforme en un “ensueño” para las empresas. Para ello, las estrategias de marketing han transformado también la forma de pensar el cáncer de mama, asociándolo de la muerte y asociándolo con la supervivencia y la idea de una cura.

Las repercusiones negativas del activismo filantrópico del movimiento son variadas: la construcción del “lazo rosa” como una “marca”, utilizada para el mercadeo y la comercialización de un amplio surtido de productos a nombre de la “causa” de la

enfermedad (que ha generado más rentabilidad para las empresas que para la propia causa, pudiendo haber generado importantes aportes para la investigación y la prevención del cáncer de mama); se ha asentado una fuerte relación entre la conciencia social del cáncer de mama y el consumo, esto es, la “conciencia” individual del cáncer se puede comprar (consumiendo los productos etiquetados como “rosas” y participando en actividades “rosas”), por lo que con estos actos se considera a un ciudadano moralmente bueno (Vásquez, 2017).

Se expone la concepción de Samantha King (2001) sobre la forma en la que la filantropía “rosa” es beneficiosa para las empresas que ofrecen los productos “rosas” y para el movimiento social, ya que genera en los ciudadanos el deseo de ser un consumidor cívico, ético y orientado a la comunidad. Este tipo de mercado vende generosidad como una opción de estilo de vida mediante la cual los consumidores pueden llegar a su autorrealización. La “tecnología de gobierno” que concede a los ciudadanos la oportunidad de ser partícipes personalmente en la financiación de la investigación del cáncer de mama, se convierte a su vez en una forma de democratizar la filantropía y legitimar al Estado (King, 2007)

Samantha King (2001) argumenta cómo la constitución del “ciudadano filantrópico” (que podría comprenderse como ciudadano neoliberal), promueve las iniciativas público-privadas y las donaciones individuales y corporativas como moral y económicamente viables para responder a las necesidades sociales. Ser moralmente bueno es ser considerado un ciudadano “rosa” y no entrar en conflicto con el “status quo” que fomenta el movimiento de “consenso”, lo que supone una alienación de la conciencia individual y colectiva (Vásquez, 2017).

Por último, el discurso de la responsabilidad individual, el empoderamiento y el optimismo de las mujeres en la prevención y tratamiento de la enfermedad, asigna toda la responsabilidad a las mujeres. La “cultura del lazo rosa” enlaza la problemática del cáncer de mama con las lógicas neoliberales -de los sistemas de salud contemporáneos: la autogestión y responsabilidad individual frente al cuidado de la dolencia, lo que moralmente se concibe como un “buen paciente”. Dicha tecnología del “yo” se articula como una de las estrategias del dispositivo de “la cultura del lazo rosa” y como “un poder pastoral” que vigila y orienta -a las mujeres sobre qué es lo correcto frente a la enfermedad (Vásquez, 2017). El imperativo del “capital humano” (Castro, 2010) se convierte en un mecanismo para “dejar morir” a aquellas que son incapaces de autogobernarse, de asumir responsabilidades y de ser sujetos morales. Por ello, la “cultura del lazo rosa” se declara como un dispositivo neoliberal que “deja morir” a aquellas mujeres que no quieren “ser empresarias de sí mismas”. Como biopolítica negativa de la vida, privilegia la vida de unas y desprecia la de otras (Vásquez, 2017).

Algunas narrativas sobre el cáncer (en concreto, del de mama) parten de las experiencias y voces de mujeres que han disfrutado de capital cultural y económico, las cuales han podido dejar un legado cultural al tener un rol público creativo en la escritura, la fotografía, la ciencia o la poesía. Como contrapunto, también hay mujeres afectadas por el cáncer sumidas en la precariedad económica, fruto de la política dominante y de las desigualdades estructurales,



que tienen que transitar un camino arduo en el proceso de denuncia social de su experiencia (Llombart, 2017).

Aunque cada año las calles se llenan de lazos de color rosa, es relevante exponer que algunos actos que empiezan con unos fines loables y que acaban popularizándose, a veces llegan a ocupar los vacíos que el Estado debería cubrir. En ocasiones, se mercantilizan hasta tal extremo, que algunas empresas que sacan crédito con ello, producen artículos dudosos. Si se comparan las campañas relacionadas con el cáncer de mama con las de otras enfermedades, se observa un éxito escaso en las referentes a otras enfermedades. Ello lleva a pensar que puede haber una relación con el hecho de que el cáncer de mama es una enfermedad femenina. Mientras algunas mujeres no se sienten cómodas con la campaña del lazo rosa, “el cáncer de mama es de muchos colores, y muchas veces bien oscuros, y lo que transmite el rosa es que todo es maravilloso, incluso glamuroso” (p. 254); otras fomentan las acciones vinculadas al Día Internacional del Cáncer de Mama mediante, por ejemplo, carreras y caminatas (Puigpinós-Riera y Serral, 2017).

Si bien existen intereses comerciales que se esconden detrás de la campaña del lazo rosa, con la consecuente manipulación que pueden sentir algunas mujeres, hay mujeres afectadas que sienten que es un día importante para ellas, percibiendo de manera real que no están solas, ya que consideran que se está trabajando para y por ellas y que se obtienen unos beneficios que se invierten en la investigación y en otros ámbitos de trabajo. Cabe destacar que no todas las campañas son organizadas por grandes corporaciones, también en muchos pueblos se llevan a cabo actos en los que el dinero recolectado se dona a un médico, a un hospital o a un servicio de oncología de manera directa (Puigpinós-Riera y Serral, 2017).

#### **4. Metodología**

Para poder alcanzar los objetivos planteados anteriormente, se cree adecuado llevar a cabo una metodología cualitativa que responda al talante descriptivo e inductivo de la investigación. La aproximación cualitativa es la más adecuada para poder darle un significado a los objetivos mencionados, puesto que permite conocer las motivaciones, los sentimientos y las opiniones de los entrevistados (Sampieri, 2018). La metodología cualitativa se define como el estudio de la gente a partir de lo que dicen y hacen las personas en el escenario social y cultural (Metodología Cualitativa, 2023). En este estudio, la variedad de vivencias y la diversidad de perspectivas de una misma o semejante dolencia común muestran la complejidad existente a la hora de percibir y representar el cáncer. Por ello, se llevarán a cabo dos técnicas metodológicas: la entrevista semi-estructurada y la reflexión intro-retrospectiva. Puesto que el tema a investigar se considera repleto de contenido sensible y vulnerable, se cree conveniente interactuar de manera más profunda con los entrevistados. La investigadora interactúa con los entrevistados y los datos, “buscando respuestas a preguntas que se enfocan en la experiencia social, cómo se crea y cómo da significado a la vida humana” (Metodología Cualitativa, 2023).

La entrevista semi-estructurada permite adentrarse en el interior del fenómeno del estudio, proporcionando una información desarrollada y personal sobre la experiencia objeto de análisis. De esta manera, el informante se expresa sin límites o acotaciones, lo que genera una información rica, sincera y empírica (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Por ello, se llevarán a cabo entrevistas semi-estructuradas a expacientes y pacientes oncológicos.

La contactación con las personas entrevistadas se realizó a través de un grupo privado de Facebook llamado “Casita de Leña”, en el que pacientes y expacientes de cáncer comparten sus experiencias con la enfermedad e inquietudes. La vía principal para llevar a cabo las entrevistas fue la plataforma Teams, a través de la cual se hicieron llamadas sólomente de audio. En un caso concreto por problemas con la conexión, se recurrió a las notas de voz del messenger de Facebook.

Las entrevistas se hicieron a 5 mujeres de entre 23 y 49 años, siendo 3 pacientes actualmente y 2 expacientes de cáncer. En un principio, la muestra era de 11 personas. Sin embargo, aunque gran parte de los hipotéticos entrevistados se habían ofrecido a realizar la entrevista, no se volvió a recibir respuesta de ellos. Otra parte, se comprometió y finalmente no pudo o canceló la entrevista al momento de comenzar. Esto supuso complicaciones en los tiempos y la organización, y también un decaimiento del ánimo y la motivación de la entrevistadora. El motivo de que las entrevistas se hayan hecho sólo a mujeres, está condicionado por las limitaciones de espacio y tiempo del estudio.

Desde el primer momento se les comunicó que si con alguna pregunta se sentían incómodas o preferían no contestar, estarían en su derecho de no hacerlo, puesto que el tema a tratar es delicado y el objetivo esencial de esta investigación es dar voz a las diferentes perspectivas de las diversas experiencias con el cáncer, sin intentar exprimir forzosamente el estudio.

Es importante destacar que hay que tener en cuenta que algunas de las personas entrevistadas aún están pasando por la enfermedad, por lo que la flexibilidad y la comprensión tiene que ser fundamental. Una de las entrevistadas estaba ingresada en el hospital y la cobertura no era muy buena, por lo que las vías propuestas para la comunicación (Teams y llamada a través de Facebook) no la hacían fluida ni efectiva. Por ello, se optó por las notas de voz a través de Facebook. Esta opción no era la deseada ni mucho menos la más cómoda, puesto que la conversación no pudo ser lo fluida que necesitaría ser para crear un ambiente cálido, sin embargo, la entrevistada se mostró muy activa y comunicativa en los audios. Por otro lado, una entrevistada se encontraba indispuesta debido a su tratamiento, por lo que se decidió aplazar la entrevista hasta que se encontrara mejor.

Se considera que la mejor manera de realizar una entrevista es presencialmente, puesto que la conversación es más amena y dinámica, y el ambiente más calmado. Sin embargo, la parte positiva de las entrevistas online es que la comunicación no se limita por el espacio, ya que se pudo entrevistar a diferentes personas de diversos lugares de España y América Latina.

La reflexión intro-retrospectiva se refiere al estudio minucioso y madurativo que un individuo hace de sus propias acciones y vivencias, voluntarias o involuntarias, así como de los juicios y emociones que tuvieron lugar en acontecimientos pasados (Cox y Hassard, 2016). En esta investigación se considera fundamental para enlazar la visión del pasado con una autorreflexión. Así, la investigadora, a través de su experiencia con el cáncer, toma su propia historia para transmitir el conocimiento adquirido a través de la vivencia.

A continuación, se incluye el cuadro tipológico de las pacientes y expacientes entrevistadas y el guión utilizado en la entrevista:

Tabla 1: Cuadro tipológico de las pacientes y expacientes entrevistadas

ENTREVISTADA	EDAD	TIPO DE CÁNCER	RESIDENCIA	TRATAMIENTO
1. Paciente actual	24	Leucemia Aguda Tipo B	México	Quimioterapia
2. Paciente actual	27	Melanoma	Cedeira	Operación y quimioterapia
3. Expaciente	28	Linfoma de Hodgkin	Arbo	Quimioterapia, Radio, Tratamiento de EEUU, Transplante médula de su madre
4. Expaciente	23	Leucemia Mieloide Aguda	Colombia	Quimioterapia y Transplante de médula de un medio hermano
5. Paciente actual	49	-Linfoma de Hodgkin (y recaída), -Linfoma no Hodgkin	Gijón	Quimioterapia y en espera de un autotransplante

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2: Guión temático de la entrevista

TEMA	OBJETIVOS DEL ESTUDIO	PREGUNTAS
La experiencia oncológica. Identidad y estigma	Explorar cómo ha sido la experiencia con la enfermedad de las personas con cáncer	-¿Cómo te comunicaron que habías sido diagnosticada de cáncer? -¿Cuál fue tu reacción tras haber recibido el diagnóstico? ¿Qué pensaste en ese momento? -¿Qué tipo de cáncer tienes o has tenido? -¿Qué es para ti el cáncer?

		<p>-¿Cómo es o ha sido tu experiencia con la enfermedad?</p> <p>-¿Cómo afecta o ha afectado la enfermedad a tu vida?</p> <p>-¿Tus actitudes frente al cáncer han cambiado? ¿Por qué? ¿En qué sentido?</p> <p>-Actualmente, ¿sientes algún temor relacionado con la enfermedad?</p> <p>-¿Sientes que ha cambiado tu percepción personal durante la enfermedad o posteriormente?</p> <p>-¿Experimentar un cáncer ha cambiado la forma en la que ves la vida? En caso afirmativo, ¿De qué manera?</p> <p>-Si tuvieras que definirte con una palabra o frase que exprese cómo has afrontado la enfermedad, ¿Cuál sería?</p>
El movimiento social del cáncer y la “cultura rosa”	<p>-Investigar qué conocimiento tienen los pacientes y expacientes oncológicos sobre los movimientos sociales relacionados con el cáncer</p> <p>-Conocer la postura que los pacientes y expacientes oncológicos tienen sobre los movimientos vinculados al cáncer</p>	<p>-¿Qué movimientos sociales relacionados con el cáncer conoces? ONG’s, organizaciones, asociaciones, campañas de sensibilización, etc.</p> <p>-Actualmente, ¿Te sientes identificada en algún movimiento social relacionado con tu tipo de cáncer? ¿Por qué? De ser así, especifica cual.</p> <p>-¿Qué crees que se consigue y no se consigue con los movimientos sociales relacionados con el cáncer?</p> <p>-¿Conoces el movimiento denominado “cultura rosa”? ¿En qué consiste y cuál es tu opinión sobre éste?</p> <p>-¿Cómo crees que influye el “movimiento del lazo rosa” en los pacientes y en la sociedad?</p> <p>-A nivel personal, ¿qué sentimientos y emociones sientes cuando piensas o se te identifica con los movimientos sociales relacionados con el cáncer?</p>
La representación social del cáncer	-Estudiar cómo las personas con cáncer se ven a ojos de la sociedad y de qué manera les influye	<p>-¿Cómo crees que la sociedad concibe a una persona con cáncer?</p> <p>-¿Hay alguna actitud o comportamiento social relacionado con el cáncer que te genere incomodidad o te disguste?</p> <p>-¿Sientes que ha cambiado la forma en la que te ven los demás por tener o haber tenido cáncer? ¿Por qué?</p>

Fuente: Elaboración propia

## 5. Análisis de resultados

En el primer objetivo específico de estudio, “**Explorar cómo ha sido la experiencia con la enfermedad de las personas con cáncer**”, la mayoría de las entrevistadas aseguran haber llorado mucho tras la **comunicación del diagnóstico**. Las lágrimas fueron acompañadas de angustia, ansiedad, tristeza, rabia, “shock”, preocupación, incertidumbre y desesperación.

La Entrevistada 1 muestra la angustia que le ocasiona la incertidumbre de adentrarse en una nueva etapa vital relacionada con su salud, en la que precisa el apoyo y la presencia de su madre.

“Tenía ansiedad porque... yo no sabía qué me iba a pasar, ni si iba a estar bien, ni... nada. Durante todo el trayecto al hospital yo no podía dejar de llorar. Lo único que sentía era... angustia (...) yo **no sabía qué me iba a pasar**, si iba a estar con mi mamá, si mi mamá me tenía que dejar allí, si no...”. (Entrevistada 1).

La Entrevistada 3 subraya el momento posterior a su rabieta, en el que decidió ir a por su cáncer.

“Botar a chorar, encerrarme, unha rabieta terrible (...) Logo foi como así como un “**click**” que fixo a miña cabeza e dixen, “no, vou a ir a por el sí ou sí”” (Entrevistada 3).

La Entrevistada 4 expone la ilusión y esperanza que mantenía antes de saber los resultados, esperando que no la diagnosticaran de leucemia.

“Lo que pasa es que lo plantearon como una **posibilidad**, no lo materializamos porque no teníamos los resultados de ningún examen. En el momento en el que el doctor dijo “es posible que sea una leucemia y tenemos que tomar como el aspirado de médula ya” (...) yo dije “pues esto es lo que toca hacer”. Estaba como... como en shock. Todavía tenía la ilusión de que llegaran los resultados y dijeran “ay no, fue una equivocación, no pasó nada”. Pero estaba como en piloto automático” (Entrevistada 4).

La Entrevistada 5 comenta la amplia incertidumbre que tuvo que sufrir por su diagnóstico tardío, con su consecuente retraso para iniciar el tratamiento.

“**Tardaron 7 meses** en darme el diagnóstico, 15 días antes del diagnóstico me entró una artritis paraneoplásica en las piernas, no podía casi ni caminar. Estuve en remisión pues... 8 años. Hace 3 años, cuando la pandemia, me diagnosticaron un segundo linfoma (...) siempre estuvo ahí la recaída del Hodgkin (...) al final se ha confirmado ahora una recaída. Van pasando los días y cada día lo voy llevando un poquito mejor, pero bueno... a ver, cuesta” (Entrevistada 5).

La Entrevistada 2 explica la dificultad de afrontar el primer diagnóstico puesto que estaba sola en la consulta debido a la aún presencia de la Covid-19.

“No primeiro (diagnóstico) porque estaba **sola**, porque aínda era a época na que había Covid (...) púxenme súper nerviosa, empecei a chorar, non daba respirado (...) eu solo me quedei coa palabra cáncer, entonces foi como un pouco shock. Nesta segunda vez, pois nada, outra vez (...) pero a como son eu, pois tampouco o levei tan mal. Foi un pau (...), algo realmente malo, pero... pero leveino bastante ben” (Entrevistada 2).

En referencia a la pregunta “¿Qué es para ti el cáncer?”, las entrevistadas lo asocian con algo negativo, rehusando de la connotación bélica. Por otra parte, posteriormente algunas también lo conciben como un reto emocional en el que se vieron con más fuerzas de las que creían que tenían. Destacan la importancia de la investigación para poder erradicar o controlar mejor las consecuencias del cáncer.

La Entrevistada 2 expone el carácter destructor del cáncer, no sólo a nivel individual, sino también en el ámbito familiar, haciendo hincapié en el valor que le dio a la gente que le apoyó durante su experiencia oncológica.

“Pa mín o cáncer é algo mui malo (...) **destruye** un montón de personas... de **familias**... Pero sí que é certo que coa personalidade que eu teño, que eu son unha persoa súper sentimental (...) pois dinme cuenta de que son moitísimo máis fuerte do que... O sea, suena a tópico pero é a realidade. Dinme cuenta da fortaleza que tiña (...) valorei un montón a xente que tiña ao lado (...) foi increíble o amor que recibín. No meu caso, axudoume a dar-me conta de moitísimas cousas boas” (Entrevistada 2).

La Entrevistada 5 subraya la incertidumbre que genera la enfermedad, acompañada de la espera de las pruebas.

“En palabras textuales, una grandísima putada. Es el estar en tratamientos, la incertidumbre, la espera de las pruebas. Yo por ejemplo tengo la suerte de que yo estoy mirada (...) igual está mal decirlo, pero bueno, yo tuve un primer linfoma (...) entonces yo cualquier cosa, la verdad que... que me miran. Mi padre no tuvo esa suerte... cuando su linfoma dio la cara fue muy tarde. Se necesita mucha investigación, eh... para, para cualquier tipo de cáncer” (Entrevistada 5).

La Entrevistada 1 simboliza el cáncer en una amiga molesta y en algo incómodo, representándolo en un insecto raro y pequeño pero mortal, al que no se quiere acercar por miedo.

“Como una amiga molesta, como alguien incómodo (...) algo que se ve a simple vista y te parece insignificante, pero... cuando te acercas a esa cosa, entonces ves como el verdadero peligro. Como... como si fuera uno de estos insectos raros que ves muy chiquitos, pero... te dicen que si te pica ese insecto, entonces... te puedes como morir y entonces ya no te quieres acercar al insecto (...) y le tienes miedo, aunque esté muy chiquito” (Entrevistada 1).

La Entrevistada 3 manifiesta el aprendizaje que le proporcionó la enfermedad, haciéndole valorar todo (como también argumenta la Entrevistada 2). Resalta la importancia de la investigación para hallar la cura de la enfermedad y así evitar que “non pase todo o que está pasando”.

“Un dolor de cabeza moi grande, que me fixo aprender moitísimas cousas, valorar moitísimo... todo. Algo que... ojalá pronto teña cura e non pase todo o que está pasando e invirtan máis na investigación” (Entrevistada 3).

La Entrevistada 4 expresa que el cáncer para ella supuso una resistencia emocional y mental, destacando la farsa de tener que estar alegre para curarse y lo dañino que es la connotación bélica que se le atribuye a la enfermedad, argumentando que con ello se carga de culpa, emocionalidad y responsabilidad a la persona enferma. Resalta que el cáncer no es una guerra contra uno mismo, que uno no tiene que estar en guerra contra su propio cuerpo, sino que hay que abrazar y procurar curar las células afectadas.

“Una prueba, puede ser (...) de resistencia emocional y mental. Tampoco estoy diciendo que uno tenga que estar pues alegre para poder curarse, que eso me parece la farsa más grande que a cualquiera le pueden decir (...) o que tenga esa connotación bélica que todo el mundo le pone a uno. Dicen, “oh, tú eres una guerrera (...) tú puedes con esta batalla”. No, ¿cuál batalla? Eso no se lo dicen a una persona que esté enferma de otra cosa. Porque... es como cargar de emocionalidad y de culpa a la persona que se está curando. Entonces, si tú no batallas lo suficiente te gana el cáncer, es tú enemigo (...) es una guerra contra ti mismo. Hay que abrazar esas células (...) y procurar curarlas, entendiendo que no estás en guerra con tu propio cuerpo y que no eres enemiga de él” (Entrevistada 4).

En relación a la **experiencia con la enfermedad**, pacientes y expacientes manifiestan que han sufrido altibajos durante la enfermedad y algunas han acudido a terapia para poder gestionar sus emociones durante este complicado proceso o que se les ha brindado la opción de hacerlo.

La Entrevistada 1 expresa que ha tenido sentimientos de culpa por padecerla o de cierto modo se siente responsable.

“Estaba muy molesta, porque... Sentía que era mi culpa (...) quizás si yo me hubiera visto como esas pequeñas enfermedades, esas pequeñas molestias que tenía antes (...) Me culpaba mucho sobre todo por no saber cómo eran los síntomas y los signos de la leucemia” (Entrevistada 1).

La Entrevistada 2 recuerda las diferentes experiencias que tuvo en sus dos diagnósticos, siendo el primero más duro de afrontar y el segundo más llevadero, subrayando que al día siguiente de su diagnóstico fue a trabajar igualmente.

“Eu creo que pasei por fases, en plan... Creo que ao principio pois o desconocimiento me generou, iso... ansiedad, estar triste, chorar... De repente pois pensar no tema e poñerme a chorar...

Tiña como moita necesidade de estar cos meus amigos (...) apoyarme na xente que quero. Pero sí que é certo que por exemplo, de esta segunda vez entereime estando traballando y nada, ao seguinte día eu dixen, “que va, eu vou traballar” (...) e xa o levei moito mellor (...). A nivel emocional sí que me trastocou un pouco, pero... que o levo ben” (Entrevistada 2).

La Entrevistada 5 explica que fue a terapia debido a las consecuencias de su tratamiento, que le impedían hacer vida normal y también debido al miedo de recaer en la enfermedad.

“Yo fui a terapia, además fui con el psicólogo de la Asociación Española Contra el Cáncer. Yo fui... eh... más que lo que es por el cáncer en sí, yo lo que fui fue por los efectos secundarios que tuve. Después de ponerme la radio encima del abdomen (...) yo tenía unas diarreas, o sea, que no las controlaba (...). Yo tenía un niño pequeño, yo lo iba buscar al cole (...) igual de la que iba tenía que entrar en un sitio porque es que no aguantaba. Entonces eso a mí me afectó psicológicamente. Y después el miedo a una recaída, cuando te dan la remisión, pues estás contenta, estás eufórica (...) pero es que después yo caí en picado” (Entrevistada 5).

La Entrevistada 3 argumenta que un punto de inflexión emocional para ella fue cuando los tratamientos que le administraban no daban resultado. Pasando por la quimioterapia, la radioterapia, el autotrasplante y un tratamiento de Estados Unidos, la expaciente expresa lo deprimida que estaba en ese momento de bajón. No fue hasta el quinto tratamiento cuando comenzó a ser efectivo, a través de un trasplante de médula ósea, teniendo como donante a su madre. Resalta la importancia del ánimo para sobrellevar el proceso.

“Hubo un momento de baixón de que eu estaba súper deprimida, que me trouxeron a noseicantos psicólogos á habitación do hospital... que eu era hoxe dar un paso pa diante, pero é que mañán daba tres pa tras. E... entonces sí que é certo que o ánimo é... non a mitad da cura porque entonces igual moita xente estaría curada, que é unha tontería dicilo, pero sí que axuda moitísimo” (Entrevistada 3).

La Entrevistada 4 rememora el momento en el que se dio cuenta de que necesitaba terapia debido a los pensamientos negativos que estaba teniendo. Finalmente, fue diagnosticada con depresión leve posterior a un hecho traumático.

“Cuando empecé a obtener ayuda emocional y acompañamiento psicológico, que fue el año pasado, yo dije “no, necesito terapia. Yo así siento que no puedo vivir, que no quiero vivir. Que me debería de haber muerto en la primera quimioterapia (...) ese día dije, Dios mío, cómo estás pensado eso, es una oportunidad magnífica de seguir viviendo”. Y entonces fue el momento en el que (...) dije, necesito ya unas terapias psicológicas, alguien que esté presente (...) que tenga las herramientas suficientes para decirme “tienes este diagnóstico”. Y... el diagnóstico que me dio fue una depresión leve posterior a un hecho traumático. Y ahí vamos, yo continué en terapia cada 21 días” (Entrevistada 4).



En cuanto a la **afectación del cáncer en sus vidas**, se hace referencia a los efectos secundarios durante y posteriormente al tratamiento. Se señalan las náuseas, la hinchazón en determinadas partes del cuerpo, el cansancio constante, los niveles de hierro disparados y las consecuencias de la cortisona representadas en unas prótesis de cadera. En la parte social, se destaca la inclinación hacia el aislamiento de la gente, la complejidad de las relaciones sociales y de pareja (debido a los diferentes contextos personales en los que se encuentran), la dificultad de conseguir empleo y la compatibilidad con los estudios y el nulo apoyo psicológico durante el duelo con la caída del cabello.

“Como me tuvieron que transfundir tantas veces sangre y plaquetas, el hierro en el cuerpo se disparó a unos niveles locos (...) esa es otra cuestión por la que tengo tratamiento continuo y cada 15 días (...) me extraen medio litro de sangre para intentar mantener abajo los niveles de ferritina. Es una circunstancia por la que muchas veces he visto que es muy difícil conseguir empleo (...) no es pedir permiso para faltar, no es no hacer nada, es que adapto lo que tengo que hacer a la circunstancia física que tengo que atravesar” (Entrevistada 4).

“Sentía que yo nunca iba a salir de aquí, o sea, lo veía muy lejano (...) el hecho de salir como de las quimios. Yo tomé terapia (...) durante todo este proceso sigo tomando terapia y me ayudó bastante porque podía hablar de esas cosas que no podía hablar ni con mi familia ni con mis amigas (...) fue como más tranquilo para mí. Abrí incluso una página para escribir todo lo que sentía, para... sentirme más tranquila. Y con el tiempo... lo acepté. Ahorita sólo he sentido como la parte de exclusión y de ver que todos avanzan (...) y yo estoy como... sigo en el hospital. Muchas veces siento que estoy avanzando y que estoy haciendo mi mejor esfuerzo (...) pero después es como... estoy aquí estancada y ya me quiero ir” (Entrevistada 1).

En relación a la pregunta “**Actualmente, ¿sientes algún temor relacionado con la enfermedad?**”, las entrevistadas expresan el miedo a que el tratamiento no funcione, a recaer en la enfermedad y a las revisiones. Las entrevistadas 4 y 5 dicen intentar no focalizarse mucho en el pensamiento de la recaída, alegando respectivamente que no hacen planes de futuro a largo plazo y que las dudas que tengan no las miran en internet, sino que las apuntan en un papel y se las preguntan a su hematólogo.

Respecto a si **ha cambiado su percepción personal durante la enfermedad o posteriormente**, las entrevistadas lo confirman con firmeza. A la Entrevistada 5 le ha cambiado la forma de ver la vida, ya que disfruta más de los momentos; la Entrevistada 4 se considera una mujer más segura, consciente de sus limitaciones y los cambios de su cuerpo; la Entrevistada 3 asegura “haber cambiado 100%”, subrayando que quiere prestar la ayuda que ella no tuvo, ya que no conocía a ningún paciente que le diera consejos; la Entrevistada 2 expresa que sí pudo sobrellevarlo de la mejor manera y que fue capaz, siendo un poco optimista y confiando en los médicos; la Entrevistada 1 asegura que en el pasado no se creía capaz de soportar actualmente ciertos dolores, ni de enfrentar miedos, ni decir lo que sentía, por lo que supuso un reto que cambió su autopercepción, percibiéndose como una persona valiente.

En relación a la cuestión referida a si **experimentar un cáncer ha cambiado la forma en la que ven la vida**, tres entrevistadas aseguran que sí, expresando que ahora valoran lo que consideran realmente importante, disfrutan más de los pequeños momentos e intentan mantener en el tiempo la actitud mostrada durante la enfermedad. En cambio, dos de las entrevistadas no están tan seguras de afirmar tal cuestión.

“Vexo as cousas de outra maneira, doulle importancia ao que realmente a ten. Que sí, que días malos temos todos (...) eu era unha cría cando me diagnosticaron, tiña 16 anos... E madre mía, foi como un golpe de realidade vida (...) foi como unha bofetada que dixó “pum, madura”. Valoro cousas que antes non valoraba” (Entrevistada 3).

“Sí, sí, sí. Ahora disfruto más de los momentos. Que por ejemplo, antes (...) quedarte un día de pleno verano con solazo (...) en casa viendo una película porque no te apetece salir. Pues hace igual 15 años, decía “ay, y por qué no saldré, si es que quedarte en casa (...)”. Pues ahora lo disfruto (...). Tampoco intento planear grandes cosas mucho más allá (...) teníamos unas vacaciones planeadas en octubre... Pues ya por ejemplo en octubre no puedo irme de vacaciones” (Entrevistada 5).

“Sí, a ver, sinceramente... Hai unha chica na miña familia que tivo cáncer de peito, e así falando con ela, despois de pasar esta segunda vez, falando un día con ela díciame “o que tes que intentar é que isto perdure na túa vida”. Quero decir, que esta actitude (...) que se manteña no tempo. Que non sexa solo algo mentres me está pasando”. Sí, está ahí, sí o valoro. Pero moitas veces sigo caendo en tópicos” (Entrevistada 2).

La Entrevistada 1 comenta que al haber pasado por un episodio de depresión en su adolescencia, su forma de ver la vida cambió ya en ese momento, por lo que experimentar el cáncer no alteró su perspectiva.

“Ahí no estoy tan segura. Yo diría que no (...) yo tuve un episodio de depresión cuando tenía 16 años y me autolesionaba y después de pasar ese periodo, la percepción que yo tenía de la vida cambió mucho (...) Cuando llegó la enfermedad, yo me seguía sintiendo igual a como me sentía en ese entonces, cuando tenía 16. Yo diría que más que cambiar la percepción de la vida, cambió mi percepción de mi vida” (Entrevistada 1).

La Entrevistada 4 manifiesta que la gente cree que una persona que ha pasado un cáncer se vuelve una experta en la vida (más maduros, más serios y con la oportunidad para ver lo maravilloso de la vida) y que ella prefiere no haber tenido esa experiencia para adquirir esa reflexión vital.

“Ay, no sé... O sea, si tú me pones en perspectiva de si ahora veo la vida de mejor forma, no. Para nada (se ríe). Y si me dices que si aprendí algo y que en perspectiva sí estaría dispuesta a aprenderlo o a no pasar por el cáncer, pues prefiero no pasarlo y no aprender nada. Y no reflexionar nada (se ríe). La gente cree que nos volvemos expertos en la vida, y más maduros, y más serios y que ésta es la oportunidad para ver lo maravilloso de la vida. Y no, no. Pero me dió muchas oportunidades, yo reconecté con mi papá (...) poca relación tenía con él. Me di la

oportunidad de salir más con él, de conversar más con él (...) Me convertí en la mejor amiga de mi madre y ella se convirtió en mi mejor amiga (Entrevistada 4).

Las respuestas a la pregunta **“Si tuvieras que definirte con una palabra o frase que exprese cómo has afrontado la enfermedad, ¿Cuál sería?”**, son diversas, puesto que la experiencia de cada persona ha sido diferente y más lo ha sido la manera de afrontar la situación. Se mencionan principalmente frases o palabras alegres, con significación positiva y resiliente.

La Entrevistada 3 recuerda lo alegre que la veía la gente durante la enfermedad y explica que finalmente se quedó con un “mote” a causa de su profesor de inglés.

“Sorrisos. Sempre. Todo o mundo mo di (...) que estaba no meu peor momento, con noticias malas todo o rato e sempre sorrindo. O nome vai polo meu profesor de inglés, porque sempre me decía “ese sorrisiño, sempre con ese sorrisiño. Todo o mundo mo dice, “é que non tiñas nin unha mala cara”. E eu, “xa, xa mas paparía eu sola cando estivera tranquila, na miña intimidad”” (Entrevistada 3).

La Entrevistada 1 argumenta una frase con la que darse apoyo a sí misma, percibiéndose como una persona valiente.

“Creo que la frase sería... algo como... “Yo puedo. Yo siempre puedo” y la palabra sería valiente. He sido muy valiente” (Entrevistada 1).

La Entrevistada 4 manifiesta el amor con el que se trató a sí misma durante todas las etapas de la enfermedad.

“No sé... Tal vez empática, reflexiva, (...) una paciente muy amable conmigo misma y que se supo entender, perdonar y amar mucho. Antes, durante y después. Fui resiliente” (Entrevistada 4).

La Entrevistada 5 comenta una frase que escribía antes de cada tratamiento de quimioterapia, la cual hizo tan suya que hasta quiere tatuársela.

“Bonita la vida. Cuando escribía cada vez que iba a poner la quimio (...) siempre acababa “bonita la vida”. En su momento, la escuché o la leí en algún sitio y me hice esa frase mía. Ya llevo ya 9 años con la frase (...) me la quería tatuar y no me dejaron (...) por el linfoma putero que tengo. Primero porque tenía que esperar 5 años, y después porque me diagnosticaron el linfoma cutáneo (...) es algo ahí que tengo pendiente” (Entrevistada 5).

La Entrevistada 2 expone que se considera paciente, subrayando que no tiene otra opción de afrontar el proceso, más que llevar las cosas con calma.

“Pos diría... paciente. Tamén é certo que non me queda outra porque é un proceso que tes que pasar e conleva unha serie de meses e de procesos (...) Diría que estou sendo bastante paciente e o estou levando con calma (...)” (Entrevistada 2).

En el segundo objetivo de estudio **“Investigar qué conocimiento tienen las pacientes y expacientes oncológicas sobre los movimientos sociales relacionados con el cáncer”** se destacan el derecho al olvido oncológico, referido al derecho a que no se tenga en cuenta que alguien ha padecido cáncer en diferentes situaciones como la contratación de un seguro de vida o la solicitud de un préstamo; la protesta por la ausencia de medicamentos, que en varias ocasiones no se encuentran en el país de residencia y/o hay dificultad para conseguirlos; la Asociación Española Contra el Cáncer, la Fundación Josep Carreras, los grupos virtuales de pacientes y un grupo de expacientes a nivel local, como agrupaciones de referencia para pacientes y expacientes. En respuesta a la cuestión sobre si **actualmente se sienten identificadas con algún movimiento social relacionado con el cáncer**, se observan las siguientes cuestiones:

La Entrevistada 5 subraya que se dió de baja de la Asociación Española Contra el Cáncer debido al “boom del lazo rosa”, refiriéndose a la hipervisibilización del cáncer de mama frente a otros cánceres. Hace hincapié también en las casillas de la declaración de la renta, en las que evalúa poner una casilla para ayudar a la investigación sobre el cáncer, sin inclinarse por ninguna tipología de cáncer.

“Yo por ejemplo soy socia de la Fundación Josep Carreras (...) la Asociación Española Contra el Cáncer, en su momento sí, yo era socia... y me desapunté por este boom que hay del lazo rosa (...). A ver, que está muy bien que se hable del cáncer de mama, pero como yo les dije una vez a ellos (...) nadie dice nada del linfoma, por ejemplo, el 15 de septiembre. “No hagáis esa campaña del cáncer de mama” que lo hacen en octubre. Coño, ¿y los demás cánceres? Que es, ¿Qué no existen? (...) Sólo se habla del cáncer de mama y del lazo rosa, y estoy del lazo rosa... de verdad. Que se necesita investigación, pero en todos los cánceres” (Entrevistada 5).

La Entrevistada 2 explica que lee artículos relacionados con el cáncer a través de las redes sociales, pero que tampoco le apetece mucho adentrarse en el mundo de los movimientos sociales vinculados al cáncer. Argumenta también que actualmente no se ve identificada con algún movimiento relacionado con su cáncer.

“Son colaboradora da Asociación Española Contra o Cáncer y... o que leo en Instagram, así que a veces pos veo se me sale algún artículo e pónomo a ler, ou pois collo e busco a persona, ou así, máis tema redes sociales. (...) sé que existen máis, obviamente, do cáncer infantil, contra a leucemia... Pero non estou mui posta no tema a verdad, non é algo que... como que busque moito... Sabes? Que me apetezca adentrarme neses mundos” (Entrevistada 2).

La Entrevistada 1 señala sentirse identificada con la Fundación Josep Carreras, pues se hacen muchos estudios sobre jóvenes con leucemia. Resalta un estudio en el que presentaron un

vídeo sobre jóvenes con leucemia, con el que se sintió identificada y gracias al cual encontró cuentas de Instagram de pacientes o expacientes que relatan su experiencia.

“Me siento identificada con la Fundación Josep Carreras, porque... hizo como un estudio sobre... la leucemia en los jóvenes y sacaron un vídeo muy emotivo, donde hablaban sobre como los jóvenes nos sentimos teniendo leucemia. Entonces... he seguido ese estudio de cerca (...). Me gustó, porque creo que el hecho de entrevistar a personas jóvenes (...) es como muy extraño, no sé... busqué información sobre personas que tuvieran leucemia que fueran como de mi edad y realmente no encontré mucho. Pero... cuando esta fundación hizo como ese estudio, me sentí como más identificada porque había cuentas de Instagram que podía seguir (...) que hablaban sobre lo que sentían, sobre los miedos, sobre la incertidumbre (...) y eran personas de mi edad” (Entrevistada 1).

En respuesta a la cuestión sobre la cultura del lazo rosa, “¿Conoces el movimiento denominado “cultura rosa”? ¿En qué consiste y cuál es tu opinión sobre éste?”, la Entrevistada 2 entiende que la cultura rosa es referida al mes rosa, al mes del cáncer de mama, en el que se le pretende dar visibilidad a la enfermedad y potenciar que las mujeres se hagan los chequeos pertinentes. La Entrevistada 3 no conoce el movimiento de la cultura rosa.

La Entrevistada 5 declara que para ella el movimiento de la cultura rosa es puro marketing promovido por los intereses económicos de las empresas.

“Conozco el movimiento cultura rosa, para mí...es puro marketing (...) que... la gente yo creo que cada vez más está concienciada con esto del cáncer, bueno, algunas personas. Pero yo sobre todo lo que veo, las empresas ahí ven como... dinero (...). Para mí es puro negocio el cáncer de mama, el mes de octubre, pues... todos el lacito rosa (...). Si compras x productos, un tanto por ciento va para la Asociación Española Contra el Cáncer (...). Siempre aparecen modelos, actores, cantantes... O sea, perfectos (...) cuerpos perfectos, gente que está sana... y esas son las campañas de publicidad que se hacen (...). Tendrían que poner mujeres reales, que hablaran sobre lo que realmente pasa” (Entrevistada 5).

La Entrevistada 1 expone que en su país, Méjico, la cultura mencionada tiene una significación diferente a la de España, pero que según lo que se informó simboliza al cáncer de mama.

“Aquí en mi país significa otra cosa, pero descubrí que... (...) en otros lugares tenía que ver con la cuestión de... el cáncer de mama y cómo se utilizaba lo rosa como para representar el cáncer de mama” (Entrevistada 1).

En cuanto a la **influencia del “movimiento del lazo rosa” en los pacientes y en la sociedad**, se argumenta:

“Eu creo que inflúe positivamente posto que é unha maneira máis de dar visibilidade e de poder axudar ou pedir axuda se así se precisa. Quero dicir...hoxe en día a sociedade xa está

moito máis avanzada que hai uns anos e penso que hai máis respecto e tolerancia da que había. Eu apoio totalmente a causa, e parece algo bonito, aínda que moi duro” (Entrevistada 2).

“Desde o meu punto de vista, parece que por poñer lazos rosas ou de outras cores que teñan que ver con outros cancros se van a curar os pacientes ou mesmo parece que a xente cree que pode chegar axudar propagando as imaxes do lazo. Cando o que en realidade axuda é a investigación e invertir en ela como é debido” (Entrevistada 3).

“Yo en los pacientes no lo sé, yo sé lo que influye en mí, nada. Ese movimiento yo no me lo creo (...). Es todo negocio (...). El cáncer de mama, que el mes de octubre, pero por ejemplo en septiembre es el mes del linfoma y nadie se acuerda del linfoma. Y... la semana pasada fue el cáncer de lo que sea, y nadie se acuerda de ello, porque no vende (...). Que lo bueno es que todo el dinero que recauden, que si es verdad, que se invierte en la investigación, yo ahí lo pongo en duda, no lo sé” (Entrevistada 5).

“No estoy tan segura porque tenía como sus pros y sus contras... Y creo que uno de esos pros es como... visibilizar la parte del cáncer, pero del cáncer de mama, y creo que en esa parte de hacer visibilización, de hacer visible que el cáncer existe y que...el cáncer no significa muerte (...). Al momento de hacer esta difusión en el cáncer de mama también se busca esta cuestión de... prevenir el cáncer de mama. (...) aquí en Méjico siempre salen unas campañas, creo que es en el mes de octubre, cuando se pintan las instituciones o los edificios de rosa y todo el mundo anda con su lacito rosa... (...) Es como muy puntual estas cosas (...). Esto del lazo rosa ha sido como... un punto de partida como para que se aprovechen ciertos grupos (...) aquí se aprovechan mucho de los lazos políticos y entonces lanzan como campañas patrocinadas por cierto partido político (...) es una forma de lucrar con esas cosas, que son tan delicadas. En mi opinión personal es algo que no debería existir, lucrar con personas que tienen cáncer (...) porque realmente nos hacen más un daño que un beneficio, porque solamente se acuerdan de nosotros en ese instante en el que lucraron con el cáncer” (Entrevistada 1).

En cuanto al tercer objetivo de estudio, **“Conocer la postura que los pacientes y expacientes oncológicos tienen sobre los movimientos relacionados con el cáncer”**, las entrevistadas consideran que dichos movimientos ayudan a que se potencie la investigación, generan visibilidad sobre la experiencia con la enfermedad, dan apoyo a las personas con cáncer, exponen la dificultad de conseguir ciertos medicamentos y muestran la necesidad de hablar del tabú de la muerte. La perspectiva negativa que exponen sobre estos movimientos está relacionada con la hipersivilización de algunos cánceres y la nula visibilización de otros que son etiquetados como raros o minoría.

La Entrevistada 2 comenta la importancia de la sensibilización, por ejemplo, en su caso, concienciar a la gente de que se eche crema solar. Sin embargo, subraya que hay gente a la que no se consigue concienciar, puesto que no le dan importancia a la enfermedad. La Entrevistada 3 apunta que no conoce ningún movimiento social relacionado con su tipo de cáncer, poniendo el acento en la importancia de la investigación, los recortes en la salud pública y el alcance de la investigación privada. La Entrevistada 4 considera que con estos movimientos se consiguen redes de apoyo, generando conexiones entre pacientes y futuros

donantes. Muestra la importancia de que los pacientes sean escuchados y aconsejados. Por otro lado, opina que no hay voluntad política, ya que el cáncer es una enfermedad muy cara. La Entrevistada 5 señala que si el cáncer no te importa por algo en concreto, como por ejemplo, una persona cercana vque lo esté sufriendo, pasas de él y de los movimientos sociales que lo rodean. Destaca el caso de los stands de concienciación sobre el cáncer en los hospitales, argumentando que mucha gente pasa de ellos y no se para a informarse. La Entrevistada 1 considera que “los movimientos sociales siempre consiguen algo”. Cree que los movimientos relacionados con el cáncer tienen un peso positivo, ya que “todo el mundo habla sobre eso. Hay alguien que está volteando a vernos”.

En el último objetivo de estudio, **“estudiar cómo las personas con cáncer se ven a ojos de la sociedad y de qué manera les influye”**, se presenta la insensibilidad de cercanos en cuanto al duelo en la pérdida de cabello, puesto que algunos argumentan que si ya han llevado el pelo corto por decisión, raparlo o llevarlo más corto será tarea fácil. Socialmente, llevar el pelo corto puede que no se conciba igual que llevarlo rapado, lo que es posible que afecte negativamente en la autopercepción de quien tenga que enfrentarse a este dilema. La Entrevistada 5 declara que si lo corta es porque se ve obligada, para no toparse mientras se peina con un mechón de pelo. Se exponen también los amigos que aparecen de nuevo en la vida de las pacientes, haciendo presencia durante el tratamiento y desapareciendo de nuevo tras recuperarse. Es un fenómeno que puede ser frecuente, ya que el shock del diagnóstico de la enfermedad provoca curiosidad a quien desconoce el proceso. La visión de la persona enferma como un “bicho raro” por llevar mascarilla y pañoleta en la cabeza es otro de los grandes estereotipos. Se presenta también la espiritualidad como vía para meter miedo y sentir culpabilidad sobre el padecimiento de la enfermedad.

“A mí me han llegado a decir cuando estuve en tratamiento... porque con la cortisona y tal y había dejado de fumar... engordé 20 y pico kilos. Entonces un día una me dice “madre, yo la verdad pensaba que los enfermos con cáncer estaban delgados y así demacrados, y es que yo te veo que engordaste tantísimo...” oye eso es algo que no se me quita de la cabeza”  
(Entrevistada 5).

“Creo que (...) a partir de esto me di cuenta también de cosas que yo hacía antes con las personas que tenían cáncer, y creo que las perciben o las percibimos como personas que necesitan compasión. Alguien como un guerrero, alguien que saca una súper fortaleza, que tiene un súper poder. Pero... a pesar de tener ese súper poder (...) es como... que no quiero estar cerca de esa persona porque me es incómodo (...) es muy... incluso podría decir hasta discriminatorio. Es como si te vieran y pensaran que eres una edición limitada de algún juguete (...) yo lo siento así. (...) dile que es un luchador, que es un ganador y dile que es un guerrero. (...) es como si nos vieran con compasión pero no nos quisieran ayudar”  
(Entrevistada 1).

“A min víanme coma un bicho raro, ao principio. A ver, date conta que foi fai uns anos, ahora mesmo xa está como máis... Por desgracia, no? Como que xa é algo máis típico ter cáncer. (...) que a xente se me quedaba mirando por ir con pañoleta e mascarilla... E de chegar a

tropezar, sabes? (...) sí que é máis fisicamente eu creo, no? Que se nota máis” (Entrevistada 3).

“No meu caso, co tratamento non me caeu o pelo, pero creo que é un tópico, que sigue ahí. Non o sei... hai de todo, como en todos lados. (...) eu por exemplo tiven unha sonda, pois pregúntanche... (...) é normal, porque si non sabes, tampouco é que esté mal preguntar. Creo que non está totalmente normalizado, pero creo que cada vez pois máis. Pero bueno, creo que queda un largo camiño por andar” (Entrevistada 2)

“Mucha gente nos ve con lástima (...) “qué lástima que esta enfermidade tan ruinoso te llegue a ti, tú que no te lo merecías por x, y por x, y por x...”. Yo soy muy creyente en Dios, soy una mujer espiritual (...) mi relación con mi espiritualidad es mía y es personal, y la vivo a mi manera, pero la gente... En vez de utilizar la religión para procurar el bienestar del otro, lo utilizan como el miedo. Entonces te dicen “bueno... Dios sabe sus maneras (...) Dios te quita pero luego te da”. Y a mí me parece eso una forma de amenaza” (Entrevistada 4).

En cuanto a la cuestión “**¿Hay alguna actitud o comportamiento social relacionado con el cáncer que te genere incomodidad o te disguste?**”, se observa:

A la Entrevistada 1 le molestan las miradas de compasión o asombro de la gente sana, puesto que le hacen sentir mal con su enfermedad y en cierto modo, responsable de padecerla.

“Las miradas de compasión (...) las miradas de “ay, pobrecita” (...) o sea, yo comprendo perfectamente que cuando ves a una persona con cáncer es asombro. Por ejemplo, ahora que recientemente pisé mi escuela (...) las miradas de asombro, las miradas de... no sé si de morbo... Son las que más me molestan. A mí me molesta bastante que asuman que por ser joven no te deberían de tocar esas cosas (...) y me hacen sentir mal, como... yo debí de ser más fuerte, yo debí de ser más lista. Automáticamente cuando empiezas a perder el cabello (...) toda la gente te empieza a decir “vas a seguir siendo bonita, no vas a perder tu encanto, es sólo cabello”. (...) yo estaba llorando porque estaba perdiendo mi cabello, porque durante la enfermedad nadie te pregunta si quieres o no quieres, simplemente te va a pasar (...) el hecho de no tener poder de decisión sobre tu cuerpo es lo que molesta” (Entrevistada 1)

La Entrevistada 5 está molesta con las frases hechas que infravaloran su experiencia con la enfermedad.

“Las frases hechas que te dicen a veces “nada, que tú eres muy fuerte”. Hostia. Y tú, si te pasa eso, también (...) no te quedan más cojones que hacerlo. (...) “ya verás como dentro de poco ya estás sana” no sé, esas frases...que hay a veces que lo mejor es no decir nada. Cuando una persona fallece (...) te viene y te dice “te acompaño en el sentimiento” (...) y yo digo, vale, ¿y qué quieres que yo te conteste a eso? Otra frase que me dijeron “la verdad cuando me lo dijo tu madre, yo me quedé... Porque mira que... tú con un cáncer y tener un niño tan pequeño” (...) y le dije ¿y qué tiene que ver mi hijo en esto? (...) “es que necesita de su madre”. Y digo, de su padre también, y su madre está aquí, no ha muerto” (Entrevistada 5).

La Entrevistada 2, al igual que la Entrevistada 5, expresa su incomodidad ante frases que minusvaloran el impacto del cáncer y su experiencia con la enfermedad.



“Cando che din “bueno muller, iso nada, iso nun mes, xa está” como si estiveran dicindo que tes unha gripe, cando ti por dentro sabes que no, que vai ser un proceso, que conlevou unhas operacións, unhos ingresos... días de espera de resultados... (...) entonces iso sí que me genera un pouco de jo, porque se fala sin saber (...) pero bueno, polo general do resto no eh, na miña propia piel non vivín nada malo” (Entrevistada 2).

La Entrevistada 4 manifiesta rechazo ante la consideración social del karma, las emociones guardadas o los traumas como causas del cáncer

“Cuando la gente culpa a las emociones, o las circunstancias o al karma de que te hayas enfermado. O te culpa a ti. (...) es muy común que tú le hables de cáncer a la gente y te diga “no, eso era por guardarte las emociones” o “a tal persona le dio cáncer de estómago porque... su papá lo abandonó”. Ay, pero unas estupideces como... “ay no, es kármico porque fue una persona que cuando estaba joven se practicó un aborto”. (...) a mí eso me causa... tanto rechazo. Me parece la actitud más pedante que puede haber y menos empática” (Entrevistada 4).

Finalmente, en respuesta a la pregunta **“Sientes que ha cambiado la forma en la que te ven los demás por tener o haber tenido cáncer? ¿Por qué?,** la Entrevistada 1 explica que su familia y pareja la ven más fuerte y valiente física y emocionalmente. Respecto a sus amigas, apunta que han tratado de no cambiar la forma en la que la ven. La Entrevistada 2 subraya las facilidades y la preocupación por parte del instituto y de su jefe en el trabajo, indicando que considera que valoran que ella quiera seguir adelante, por lo que se siente afortunada. La Entrevistada 4 comenta que la gente de su casa no la consideraba una mujer tan fuerte, reflexiva y seria, sino que la percibían como una flor delicada. Tras terminar el tratamiento, se mostró a través de una foto en Instagram con el pelo rapado y los comentarios de compañeros de clase y amigos no la hicieron verse como alguien diferente, sino que apoyaban su "nuevo estilo".

## 6. Conclusiones y consideraciones finales

En cuanto al objetivo general, “analizar la experiencia oncológica y su relación con los movimientos sociales relacionados con el cáncer”, se observa durante la investigación que la cultura emergente de los movimientos sociales vinculados al cáncer tiene un impacto en la forma en la que la sociedad concibe a las personas con cáncer, al alimentar ciertos estereotipos. Las personas con cáncer, a nivel físico, suelen imaginarse como personas sin cabello, débiles, flacas, con un tono de piel apagado y mortecino. A nivel emocional, se las asocia como personas tristes y deprimidas, pero también como personas resilientes, que tras la enfermedad perciben la vida de una manera diferente, considerada “mejor”. Pero las entrevistadas reconocen también elementos positivos en estos movimientos, pues colaboran a impulsar la investigación, general visibilidad y dan apoyo a los y las pacientes.

En la tabla siguiente se exponen las conclusiones que se han sacado para cada uno de los cuatro objetivos específicos:

Tabla 3: Objetivos específicos vinculados a las conclusiones finales

OBJETIVO ESPECÍFICO	CONCLUSIÓN
<p>Explorar cómo ha sido o es la experiencia con la enfermedad de las personas con cáncer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es frecuente llorar tras la comunicación del diagnóstico debido a la angustia, ansiedad, rabia, "shock", preocupación, incertidumbre y desesperación. Se desprende que hay que "cuidar" el momento de la comunicación y los primeros pasos de la enfermedad</li> <li>- El cáncer se asocia a algo negativo, pero también se concibe como un reto emocional en el que se descubre la valentía personal, señalando la importancia de cuidar la salud mental en este tipo de experiencias</li> <li>- Durante la enfermedad se sufren altibajos y algunas personas acuden a terapia para gestionar sus emociones</li> <li>- Todas las entrevistadas sufrieron efectos secundarios debido a su tratamiento. Algunas de forma temporal y otras siguen controlando los efectos actualmente</li> <li>- La diferencia de contexto personal en comparación con una persona sana muestra las complejidades de las relaciones sociales y de pareja</li> <li>- Los temores más frecuentes son que el tratamiento no funcione, la recaída en la enfermedad y las revisiones</li> <li>- La percepción personal durante y/o posteriormente a la enfermedad, cambia, principalmente a nivel emocional</li> <li>- Experimentar un cáncer cambia la forma de ver la vida, puesto que se valora más la vida y los pequeños momentos. Se asocia una significación positiva y resiliente</li> </ul>
<p>Investigar qué conocimiento tienen los pacientes y expacientes oncológicos sobre los movimientos sociales relacionados con el cáncer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se conocen diferentes asociaciones, movimientos de protesta y concienciación y agrupaciones de referencia para pacientes y expacientes</li> <li>- El movimiento denominado "cultura rosa" es odiado y amado. Por una parte, se expone la hipervisibilización del cáncer de mama frente a otros cánceres; por otra, se concibe como una forma de concienciar y dar visibilidad</li> </ul>

<p>Conocer la postura que los pacientes y expacientes oncológicos tienen sobre los movimientos vinculados al cáncer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se considera que los movimientos sociales ayudan a que se potencie la investigación, generan visibilidad sobre la experiencia con la enfermedad, dan apoyo a los pacientes y exponen las dificultades que se presentan, como conseguir ciertos medicamentos</li> <li>- Se vuelve a subrayar la hipervisibilización de unos cánceres frente a otros y la nula visibilización de los etiquetados como raros o minoría</li> </ul>
<p>Estudiar cómo las personas con cáncer se ven a ojos de la sociedad y cómo les influye</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Señalan que, en ocasiones, hay falta de empatía y comprensión. Esto se ejemplifica en la insensibilidad de algunas personas cercanas en cuanto al duelo de la pérdida del cabello y en la visión de la persona con cáncer como un “bicho raro” por llevar mascarilla y pañoleta</li> <li>- En otras ocasiones, sí se produce una empatía, aunque sea puntual, como con los amigos que aparecen durante la enfermedad, que desaparecen cuando la persona se recupera. Esto es una muestra de la complejidad de las relaciones sociales en esta situación.</li> <li>- Destacan el uso de la espiritualidad como vía para meter miedo y sentir culpa sobre el padecimiento de la enfermedad</li> </ul> <p>Genera incomodidad o disgusta:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Las miradas de compasión, de asombro y el morbo. La percepción del cabello como símbolo de belleza</li> <li>- Las frases hechas. La asunción del rol de cuidadora cuando también hay un padre presente</li> <li>- La comparación del cáncer con una gripe, la infravaloración de los procesos de la enfermedad</li> <li>- Las referencias negativas sobre el karma y la responsabilidad sobre la enfermedad. El señalar a los traumas o el guardarse emociones como causas del padecimiento de la enfermedad</li> </ul> <p>La forma en la que te ven los demás</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Más fuerte y valiente, física y emocionalmente</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valoran positivamente el trato igual a cuando estaba sana (por parte de las amigas)</li> <li>- La percepción social puede causar facilidades y mayor empatía en el instituto y el trabajo</li> </ul>
--	---

Fuente: Elaboración Propia

En la tabla inferior se muestran las fortalezas y debilidades de la investigación:

Tabla 4: Fortalezas y debilidades de la investigación

FORTALEZAS	DEBILIDADES
Conocía el tema investigado debido a la experiencia propia, por lo que el trabajo está realizado desde el conocimiento en primera persona	En ocasiones me obcequé en sacar conclusiones precipitadas por querer exponer académicamente situaciones que me molestaron durante y posteriormente a la enfermedad. Pero realicé un intento de objetivación para poder llegar a unas conclusiones finales que fuesen realistas y significativas
Quise hacer este proyecto para mostrar una realidad que me afectaba de manera personal, por lo que ha sido fruto del empeño y la motivación y en él he intentado realizar un análisis sociológico partiendo de una experiencia real	A menudo no disfruté trabajando en él porque lo que hacía no me parecía suficiente pues no hice todo lo que quería hacer
Al principio del trabajo estaba muy motivada y escogí mucha bibliografía con la que he elaborado un amplio y denso marco teórico	Desembocó en un bloqueo mental, porque no sabía por dónde empezar, lo que retrasó la realización del trabajo
Supe tratar a las entrevistadas con empatía, flexibilidad y respeto, ya que pasamos por una situación parecida, mejorando mis habilidades para realizar esta técnica y usando un guion completo y adaptado a las entrevistadas	Pequé de tópicos culturales respecto a las personas que viven la enfermedad, puesto que no me esperaba que mucha gente me dejase tirada con las entrevistas. Lo que redujo el número de entrevistadas

Fuente: Elaboración propia

## 7. Bibliografía

AECC <https://www.contraelcancer.es/es>

Bialakowsky, A., Sasín, M., Nougués, T., Zapico, M., Barrero, J., Ichaso, E., & Bertelli, A. (2022). Estigmas, etiquetamientos, menosprecios: las reclasificaciones degradantes desde Goffman, Becker y Honneth. *TLA-MELAAU: revista de ciencias sociales*, 15(51), 6.

Castro, S. F. M., Vásquez, L. P. V., & Díaz, N. D. C. G. (2014). Representación social del cáncer: un estudio desde la perspectiva del adolescente diagnosticado con leucemia-chiclayo, Perú. *Salud & Vida Sipanense*, 1(1), 38-38.

Cockerham, W. C. (2002). *Sociología de la Medicina*. Prentice Hall. Madrid

Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 7(1), 48–67.

Corrigan, P. W., & Rao, D. (2012). On the self-stigma of mental illness: Stages, disclosure, and strategies for change. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 464-469

Cox, J. W. and Hassard, J. (2016) ‘Ties to the Past in Organization Research: A Comparative Analysis of Retrospective Methods’, *Organization* 14(4): 475–97.

Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0(1), 39-48.

Dijker, A. J., & Koomen, W. (2003). Extending Weiner's attribution-emotion model of stigmatization of ill persons. *Basic and Applied Social Psychology*, 25(1), 51-68.

ELLIOTT, Charlene. “Pink!: Community, Contestation, and the Colour of Breast Cancer”. *Canadian Journal of Communication*, n. 32, v.3/4, p. 521-536, 2007.

Garín, D. P. (2016). Perceived discrimination, internalized stigma and well-being in people with mental illness (Doctoral dissertation, UNED. Universidad Nacional de Educación a Distancia (España).

Gayol, S., y Kessler, G. (2011). La muerte en las Ciencias Sociales: una aproximación. *Persona y sociedad*, 15(1), 51-74. Recuperado el 24 de octubre de 2012 de <http://www.personaysociedad.cl/wp-content/uploads/2011/06/kessler.pdf>

Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster

Herek, G. M. (2007). Confronting sexual stigma and prejudice: Theory and practice. *Journal of Social Issues*, 63, 905–925.

Herek, G. M. (2009). Sexual stigma and sexual prejudice in the United States: A conceptual framework. In *Contemporary perspectives on lesbian, gay, and bisexual identities* (pp. 65-111).

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M.P. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F: Mc Graw Hill Education

Hinshaw, S. P. (2009). *The mark of shame: Stigma of mental illness and an agenda for change*. Oxford University Press.

- Jodelet, D. (1999). Représentations sociales: un domaine en expansion. En D. Jodelet. Les représentations sociales, 6. 47-48. Paris: Presses Universitaires de France
- JOHANSEN, Venke; ANDREWS, Therese; HAUKANES, Haldis; LILLEAAS, Ulla-Britt. "Symbols and Meanings in Breast Cancer Awareness Campaigns". *NORA - Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, v. 21, n. 2, p. 140-155, junio 2013.
- Llinares Insa, L., Benedito Monleón, M. A., & Piqueras Espallargas, Á. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22, 318-327.
- Llombart, M. P. (2017). Reseña de Porroche-Escudero, Coll-Plans y Riba (Eds.)(2016) *Cicatrius (in) visibles*. Athenea Digital. *Revista de pensamiento e investigación social*, 17(2), 341-348.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Link, B. G., & Phelan, J. (2014). Stigma power. *Social science & medicine*, 103, 24-32.
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010a). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta- analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150–2161. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- López, M. M., & Cardona, A. F. (2020). Historia del cáncer y el cáncer en la historia. *Medicina*, 42(4), 528-562.
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., & Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(1), 48-83.
- López Palanca, I. (2023). Estudio comparativo sobre la presencia del estigma social asociado al trastorno mental grave en estudiantes de psicología de la Universitat de València
- Marichal, F., & Quiles, M. N. (2000). La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman. *Psicothema*, 12(3), 458-465
- Martín Balle, M. (2019). Presencia de estigma frente el Trastorno Mental Grave en estudiantes de la Universitat de les Illes Balears.[Tesis de doctorado, Universitat de les Illes Balears]. UBIREpositori
- Metodología Cualitativa (2023). Recuperado de [http://www.ujaen.es/investiga/tics\\_tfg/enfo\\_cuali.html#:~:text=Las%20caracter%C3%ADsticas%20b%C3%A1sicas%20de%20los,de%20manera%20integral%20o%20completa](http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/enfo_cuali.html#:~:text=Las%20caracter%C3%ADsticas%20b%C3%A1sicas%20de%20los,de%20manera%20integral%20o%20completa).
- Mora-Ríos, J., & Bautista, N. (2014). Estigma estructural, género e interseccionalidad. Implicaciones en la atención a la salud mental. *Salud Mental*, 37(4), 303-312
- Muñoz, M., Pérez-Santos, E., Crespo, M y Guillem, A.I, (2009). Estigma y enfermedad mental análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. Editorial Complutense.
- Institutos Nacionales de Salud (NIH), página web corporativa <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios>
- Organización Mundial de la Salud (OMS), página web corporativa <https://www.who.int/es>

- Palacios-Espinosa, X., & Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 10(2), 207-223.
- Pedersen, D. (2009). Estigma y exclusión en la enfermedad mental: Apuntes para el análisis e investigación. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 1, 39-50
- Pérez Garín, D. A. (2016). Perceived discrimination, internalized stigma and well-being in people with mental illness. Tesis de doctorado, Escuela Internacional de Doctorado EIDUNED. Fundación Dialnet
- Phelan, J. C., Bromet, E. J., & Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 115–126.
- Porroche-Escudero, A. (2019). Elementos para la despolitización del cáncer de mama. *Atlánticas—Revista Internacional de Estudios Feministas*, 4(1), 151-178.
- Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Landau, S. (1999). A social-psychological analysis of HIV-related stigma: A two-factor theory. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1193- 1211.
- Pryor, J. B., Reeder, G. D., Yeadon, C., & Hesson-McInnis, M. (2004). A dual-process model of reactions to perceived stigma. *Journal of Personality and Social Psychology*, 87(4), 436.
- Puigpinós-Riera, R., & Serral, G. (2017). A favor del lazo rosa y la prevención del cáncer de mama: diferentes puntos de vista. *Gaceta Sanitaria*, 31, 253-254.
- Real Academia Española. Discriminar. 2023. <https://dle.rae.es/discriminar>
- Real Academia Española. Estigma. 2023. <https://dle.rae.es/estigma>
- Real Academia Española. Estereotipo. 2023. <https://dle.rae.es/estereotipo>
- Real Academia Española. Marca. 2023. <https://dle.rae.es/marca>
- Real Academia Española. Prejuicio. 2023. <https://dle.rae.es/prejuicio>
- Sampieri, R. (2018). *Metodología de la investigación*. México: MacGraw-Hill
- Salas, D., & Peiró, R. (2013). Evidencias sobre la prevención del cáncer. *Revista Española de sanidad penitenciaria*, 15(2), 66-75
- Simón Alonso, L. D. (2015). Modificación del estigma asociado a la enfermedad mental: Evaluación de una intervención en institutos de enseñanza secundaria obligatoria en Navarra. [Tesis Doctorado, Universidad Autónoma de Madrid]. UAM Repositorio
- Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas, el Sida y sus metáforas*, Madrid, España; 1996. Taurus.
- Stutterheim, S. E., Pryor, J. B., Bos, A. E., Hoogendijk, R., Muris, P., & Schaalma, H. P. (2009). HIV-related stigma and psychological distress: The harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings. *AIDS*, 23, 2353–2357.
- Vásquez, C. L. (2017). El Movimiento social del cáncer de mama como dispositivo neoliberal. *Revista Estudios Feministas*, 25, 1347-1354.

Weiner, B., Perry, R. P., & Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(5), 738

## **8. Anexos**

ANEXO I: Transcripción de una entrevista

Transcripción Entrevistada 4.

**No, no hace falta. Por si... por si hay mala conexión o algo, a veces por la cámara va más lenta. Entonces, así yo creo que es mejor.**

Okey, perfecto.

**Bueno, pues cuéntame un poco sobre ti: tu edad; tu nivel de estudios; dónde vives; tu ocupación...**

Bueno, yo tengo 23 años, vivo en Colombia, soy de Colombia. Estudio, soy estudiante de Derecho casi que a tiempo completo. En mi tiempo libre me dedico como asistente o dependiente judicial en un bufete de abogados. Ehm... y por lo demás, soy paciente activa en recuperación de un trasplante de médula posterior a una leucemia mieloide aguda. El diagnóstico inicial fue en 2020, en plena etapa de pandemia, y el trasplante me lo hicieron en 2021. Ayer, 19 de agosto, estaba cumpliendo dos años post-trasplante.

**Vale, o sea, actualmente estás en remisión, no tienes ningún tratamiento.**

Tengo tratamientos de conducto posteriores al trasplante, pero no directamente asociados al cáncer, sino a los efectos que tuvo el trasplante conmigo, como rechazos, como enfermedad de injerto contra huésped, pero digamos que de una u otra manera están asociados directamente al cáncer, sin ser cáncer, pues porque efectivamente estoy en remisión.

**Vale, y bueno, en cuanto a la leucemia, ¿cómo te comunicaron que habías sido diagnosticada de leucemia?**

Ehm pues... pues no hubo tiempo, digamos que las circunstancias bajo las que me encontré es que en principio me sentí mareada y fui a una revisión con un médico general, me envió a unos laboratorios y con los resultados de los laboratorios me ordenó irme por urgencias. Yo llegué a urgencias pues creyendo que lo único que iban a hacer era transfundirme sangre, porque era la única lectura que conocía y porque había sido donante frecuente de sangre, entonces sabía más o menos el nivel en el que tenía que estar y yo dije está muy bajito, pero me trasladaron a hospitalización, a UCI, luego me trasladaron de ciudad a un hospital de tercer nivel que es como mejor que el de la ciudad donde yo vivo. Y... y no hubo tiempo de reaccionar nada porque ni de asumir nada porque en el momento en el que se paró, digamos,



el especialista, el hematólogo en frente mía me dijo es que lo más posible es que esto sea una leucemia. Al mismo tiempo me dijo que teníamos que empezar porque me quedaban poco tiempo por la gravedad en la que estaba y porque era muy agudo, digamos, la situación que estaba viviendo. Entonces la comunicación fue así como de repente, yo creo que, no sé, hoy me sentí mareada y en cuatro días estaba hospitalizada.

**Vale... y bueno, me comentas que como que no te dio tiempo a tener mucha reacción, cuando pudiste asentarte un poco, ¿qué reacción tuviste? ¿qué pensaste en ese momento cuando te dijeron “oye, tienes leucemia y hay que proceder ya con el tratamiento”?**

Lo que pasa es que lo plantearon como una posibilidad pero no lo... no lo materializamos porque no teníamos los resultados de ningún examen, entonces en el momento en que el doctor dijo es posible que sea una leucemia y tenemos que tomarlas eh... como el aspirado de médula ya, en mi vida había oído qué era un aspirado de médula y yo dije pues si esto es lo que toca hacer, pero estaba como en shock, entonces yo creo que hice todo lo que me dijeron esa primera semana, en orden a que todavía tenía la ilusión de que llegaran los resultados y dijeran ay no, fue una equivocación, no pasó nada. Ehm... pero estaba como en piloto automático. Cuando llegó el resultado final eh... pues el resultado efectivo, digamos desde la capital, desde Bogotá, que decía que efectivamente era una leucemia, que era mieloide, que era aguda, que tenía el porcentaje igual a 67% de células de la médula eh... inmaduras, entonces que ese era el porcentaje de cáncer, no, ese momento fue... no solo como que me desconectó de la realidad sino que... ¿has sentido como cuando te golpeas muy duro y sientes un pitido en el oído?

**Sí.**

Yo creí que me iba a desmayar, pero pues no, no me moví, no hice... no reaccioné, no fue un suspiro, no... no pasó nada, solo sentí esa sensación de pitido en el oído prolongado a partir de ese día como por tres días. Y... y nada, en serio que la primera, yo creo que la primera sesión de quimio en donde no se presentó nadie, no hubo como una ayuda psicológica, yo tenía a mi mamá presente todo el tiempo y la tuve todo el tiempo en el hospital, casi que hospitalizada conmigo y... ni siquiera a ella le quería hablar, entonces fue muy angustiante porque yo lo que sentía era que no tenía por qué estar ahí y no entendía por qué estaba ahí, aunque asumía las consecuencias reales de un diagnóstico tan severo. Entonces me dediqué tal vez las primeras dos quimios que fueron seguidas, fueron intrahospitalarias, fueron de no sé, siete días seguidos recibiendo quimioterapia y tres semanas intentando recuperar el cuerpo de esa quimio para que me dieran ocho días libres para venir a mi casa en otra ciudad, a descansar ocho días para regresar y hacer lo mismo. Me parece que las primeras quimios y esas primeras sesiones fueron irreales... como que se me van las ideas de todo lo que pasó en ese momento, como que todo se siente como en una película en cámara lenta porque no había asumido que estaba enferma, y tampoco había asumido que no era culpable de esa enfermedad y que lo único que podía hacer era procurar curarme sin que el curarme o no dependiera de mí.

**Vale, y me podrías explicar un poco qué entiendes tú de tu cáncer, la definición, los tratamientos que se suelen utilizar, bueno no sé, entiendo que en tu caso fue quimioterapia y el trasplante que me comentaste, no sé si tuviste algo más.**

Eh... pues en principio, aquí en Colombia le dicen como el apellido, entonces como no teníamos un apellido pero teníamos un posible diagnóstico, lo primero que hizo el médico fue atacar el estado en el que yo estaba, es decir, no atacamos el cáncer sino que tenían que estabilizarme para poder que recibiera quimioterapia y fuera capaz con la quimioterapia a la que yo no me matara, por así decirlo. Entonces lo primero fue intentar estabilizarme, transfundiéndome sangre, transfundiéndome plaquetas, empezando con medicamentos pues para que la fiebre que tenía se estabilizara. Eso fue aproximadamente una semana, una semanita larga. Posterior a eso, cuando ya teníamos un diagnóstico, pues hicieron como un protocolo de inducción que es que establecieron que como las células, digamos que estaban atrofiadas, o que se estaban quedando relegadas eran los mieloblastos, entonces que era exactamente esa célula la que debían atacar y que hay medicamentos pues que tienen buena reacción con ello y fue la quimio que decidimos usar, entonces fue un protocolo de inducción que es 7 días con un medicamento continuo en una infusión de 24 horas y los tres últimos días con otro medicamento más fuerte. Eso se llama inducción 7x3 y pues los medicamentos eran citarabina y díos mío me estoy olvidando del otro... y darubicina. Entonces fueron los dos quimios que utilizaron. Jamás me hablaron de radioterapia porque la característica era específica en una sola célula, lo cual era bueno, tenía buen pronóstico, pero por el porcentaje tan alto tenía que ser muy altas dosis y yo recuerdo que iniciaron por decir hoy y que como a los 7-8 días ya había iniciado como con los efectos secundarios.

**Vale, y...**

Ah bueno, me hicieron cuatro sesiones en principio y como en la tercera sesión que vimos que había muy buen resultado y que ya estaba en remisión por debajo de 0.01%, el médico dijo que para consolidar la respuesta del cuerpo lo ideal era un trasplante, sin embargo yo no tengo hermanos, entonces esa fue como la búsqueda de encontrar un médico que me pudiera, un médico trasplantó luego que pudiera hacer como la revisión en primer momento, que me pudieran hacer como los exámenes de compatibilidad... y en ese momento me consiguieron como una cita en otra ciudad donde están especializados como los hematólogos en trasplante. Esa especialidad fue muy dura de conseguir y me desplazé hasta esa otra ciudad posterior a cuatro quimios, entonces pues yo todavía estaba como muy descompensada, como muy inestable física y emocionalmente pues por los efectos de una quimio, y cuando llegué a esa otra ciudad pues me tocó el boom del estallido social, de los paros, de la gente marchando porque era plena pandemia, muchos perdieron el trabajo... Entonces las ciudades colapsaron y el gobierno nacional tomó la decisión de cerrar los canales de comunicación de una ciudad con otra, entonces yo perdí mucho del avance que tenía con las quimios porque me quedé encerrada en esa otra ciudad donde no tenía mi equipo médico, donde no tenía quimioterapia, donde no tenía una unidad de cuidado, digamos de aislamiento, que es donde yo estaba un mes, casi un mes, como 28 días. En esos 28 días lo único que pude adelantar fue un examen de de genotipo para mandarlo a Estados Unidos a que me dijera más o menos si el trasplante

podía ayudar y la revisión con el médico trasplantólogo que en primer momento dijo que él no iba a dar positivo pues como no iba a dar un porte positivo a ese trasplante porque él en su, digamos, en su ideario y también en su experticia pensaba que una mujer joven de 21 años no debía pasar por la carga emocional y física que tiene un trasplante si ya estaba en remisión, pero yo dentro de mi experiencia como paciente y dentro de la emoción que viví y lo que había pasado creía que no era justo conmigo vivir toda la vida esperando a que el cáncer reapareciera para y sí volver a solicitar un trasplante, entonces como que con esa idea en la mente yo decía no, hay que atacar esto de fondo y doctor hagamos la junta médica porque usted me puede dar su opinión pero yo quiero que todos los médicos en conjunto me den su opinión y me digan de frente que no, que no soy apta para un trasplante o que su recomendación médica es negativa frente al trasplante. Entonces pues cuando me dijo eso yo estuve un mes en depresión. Dime.

**Entiendo que el trasplante te lo querían o estaban ahí valorando hacerlo o no porque aún no te atacara todas las células, entiendo. O sea, tú seguías en tratamiento.**

Yo... digamos que ya había terminado lo que en principio era la opción de tratamiento que era sólo la quimioterapia. Sólo cuatro sesiones de quimioterapia y empezar con quimios de mantenimiento para procurar mantener en 0 el porcentaje, pero la otra opción de tratamiento era no más quimio de mantenimiento porque se hacía el trasplante. Entonces claro mi mente para mí sonaba mejor un tratamiento mucho más a gas mucho más fuerte mucho más mucho más arriesgado pero que daba una solución pues que en mi mente sonaba como definitiva a estar no sé cuánto tiempo no sé cuántos años no sé bajo qué argumentos no sé en qué tratamiento con quimio de mantenimiento, aunque después analizándolo pues las quimios de mantenimiento podrían ser sólo una pastillita cada cierto tiempo más revisiones médicas periódicas, pero no, en mi mente tenía que ser eh... tenía que atacar el problema de raíz, y el médico que llevó como mi tratamiento desde el inicio tenía la misma opinión que yo porque él decía que si no intentaban darle fin, que si no intentábamos encontrar una solución concreta nunca iba a poder vivir como con tranquilidad y que yo estaba muy joven para vivir intranquila y a punta de medicamentos y de tratamientos toda la vida. Entonces yo creo que en principio pues sí su opinión que se volvió como la del experto que tenía al lado todo el tiempo fue muy importante para mí y que fue incluso más importante que la de... la de digamos el primer trasplantólogo que me vio que me dijo que no era propio pues que me arriesgara tanto en salud con el trasplante. Pero pues en la junta médica ellos decidieron que sí, que si era oportuno el trasplante que si... que si era un como una clase de deber moral el intentar terminar con todo y no seguir infinitamente tratamientos, y cuando me dieron esa noticia pues Colombia estaba digamos con... con tantos paros con tanto estallido social con la gente movilizándose y marchándose que no pude iniciar el protocolo de trasplante y eso hizo que el porcentaje de remisión que tenía pues lo perdiera, entonces tuve que volver a mi ciudad de origen a quimioterapia, una quimioterapia de recuperación mucho más a gas pues mucho más fuerte con medicamentos más... más que más... pues con medicamentos diferentes o en otro protocolo o en otra forma de aplicación. Lo que si es que esa sesión de quimio que duró un mes fue muy fuerte porque en esa pues las náuseas fueron terribles, los mareos fueron terribles... tuve unos días en la UCI porque tenía la presión súper bajita, eh...

no conseguíamos sangre, no conseguíamos plaquetas para poder trasfundirme, pues por lo mismo del momento de algidez que vivía el país. Entonces fue muy duro, pero posterior a ello pues ya me dieron el aval para el trasplante, y lo que tuve que empezar a pensar fue cómo trasladarme a otra ciudad, cómo conseguir... no sé, todo lo que necesitaban para el trasplante... Previendo esa situación me hice una prueba de compatibilidad con mis dos medio hermanas, y ambas tenían 50% de compatibilidad conmigo, entonces ambas eran aptas para el trasplante y sin embargo el trasplante tenía más riesgo porque el porcentaje de compatibilidad era bajito, pero tomamos una decisión de trasplantarme igual eh... con mi hermana, con mi medio hermana, la mayor de todas porque es la que tenía menos hijos, porque no sabía que por concepto médico mientras más hijos tiene una mujer eh... digamos menos apta para un trasplante, para ser donante en un trasplante es. Entonces...

### **¿Cuanta más mayor dices? O sea, ¿cuánto más mayor?**

No, pero no sólo cuanto más mayor, sino porque eso fue uno de los argumentos para poder hacer el trasplante ahora, que aunque yo tengo 20... cuando yo tenía 21 mis hermanas tenían 38 y 41, entonces claro era mucho mayor y esperaba según el concepto del médico un tiempo más pues podían ser así como podía ser un año, dos años o nunca, también podía ser en 10 años, y en 10 años ninguna de las dos iba a ser apta para un trasplante. Entonces mi premura era vamos a solucionarlo ahora porque es que luego no voy a poder, mis padres son mucho mayores, mis hermanas ya no van a tener la edad para un trasplante y yo en un país en el que ni siquiera estamos en la lista mundial de donantes de médula, de donde voy a sacar una persona medianamente compatible... Entonces fue una decisión que yo también quería tomar inmediata, es que no me iba a dar tiempo unos años después si el cáncer volvía, pero no... no es sólo la situación de la edad... es que esto lo va a explicar como de la manera más sencilla posible porque ni siquiera yo lo entiendo de forma... específica, pero cuando una mujer tiene hijos, parte digamos de las células madre que tiene y que puede producir, pues las dedica específicamente a construir desde el embrión hasta todo el bebé, y digamos que la carga que le entrega el bebé es muchísima y no tiene la capacidad de producir en la misma cantidad. Entonces... pues claro porque está formando una vida. Entonces mis hermanas pues tenían, una tenía tres hijos, la menor, pues la... si como la de 38 tres hijos, y la mayor de 41 tenía dos, entonces la decisión de que la donante fuera mi hermana mayor fue también encaminada al hecho de que ella tenía menos hijos, entonces digamos que la transferencia de células madre había sido menor, y que posiblemente era capaz de producir más células madre que mi otra hermana.

**Vale, yo lo entendí, eh. Pero sí que creo que es una situación bastante... complicada. Elegir si una persona u otras al ver el riesgo que corres... parece complicado.**

Bastante, y sobre todo entendiendo pues que... no, ninguna era 100% compatible así que la posibilidad de rechazar el trasplante era amplia. La posibilidad de no solo rechazarla sino de de... digamos que mismo trasplante lo que hiciera fue una reacción de injerto contra huésped, que es con lo que ahora lucho diariamente, es fuerte, ¿no? No sé la decisión la tomé tan informada como pude y aún así hoy en día me preguntó pues dos años después si fue la

correcta, si debía haber seguido más bien los consejos de algunos médicos que decían que no me trasplantara. Porque hay días en los que yo siento que no sé... que en vez de darme una mejor calidad de vida me... no sé, cruzo los cables con muchas cosas sencillas que antes no me habían preocupado. Entonces yo creo que es algo con lo que no tiene que aprender a vivir pues porque después del trasplante no hay cómo deshacerlo. Y que tomé la mejor decisión pues sí la tomé, pero... pero ahora cargo con consecuencias basadas en esa decisión que no... no quisiera estar dispuesta, ¿no? Que si me las hubiera mencionado, que me las mencionaron, sino que no las visoré, no las... no las imaginé de esta forma, tal vez me hubiera arrepentido, hubiera tomado una decisión diferente, o la misma no sé, sólo se cuestionaron muchas cosas posteriores a todas estas situaciones tan... tan difíciles.

**Las consecuencias de las que hablas, que bueno, entiendo que fue el trasplante quien te lo hizo tu hermana mayor, ¿no?**

Si.

**¿Qué consecuencias tienes ahora mismo? Entiendo que solo las relacionadas con el trasplante, por eso estás con el tratamiento.**

Si... bueno, la principal digamos es que tras el trasplante tener una compatibilidad tan bajita que era sólo 50, eh... tener muchos riesgos de rechazo y aunque no rechazó el trasplante, tampoco se adhirió 100% en los primeros meses, entonces en los primeros meses hubo mucha respuesta de injerto contra huésped, es decir de las células de mi hermana atacando las células delicadas en mi cuerpo. En principio en la piel, la piel se reseca mucho, como si hubiera recién terminado una quimio pues todo el tiempo está así, se quema muy fácil, arde mucho, está muy reseca, y no importa qué tratamientos hayan, es una reacción de unas células muy delicadas frente a un organismo que no se siente en su hogar. Esa fue como la primera reacción que tuve, posterior a eso tuvieron inflamación en el hígado que tuvimos que trabajar por más de un año, eh... y que se solucionó posterior, pero... digamos que lo que más me ha atacado y lo que más me ha hecho cuestionarme esas situaciones, que tengo mucha reacción de injerto contra huésped en ojos, y esa hecho ocular hace que hay días que me despierto y no veo, que por temporadas veo muy borroso, que por minutos me la paso sintiendo que... que el ojo como si estuviera abriendo tanto que se estuviera como a punto de reventar o de salirse de la cuenca. Entonces claro, la situación de la vista, me parece un órgano fundamental y con el que uno no se imagina después de que ha visto 20 años, 21 años, y el pronóstico digamos de los médicos es que como esto todo es experimental, como hay tan poquitas situaciones, como hay tan poquitas personas que tienen esta reacción tan fuerte en ojos, es muy probable que en algún punto digamos de mi vida de aquí en adelante pierda la vista, sobre todo del ojo derecho que es quien tiene más... más problemas más molestias, con el que lucho más para algún día ver medio borroso o... o ver gris... Desaturo mucho los colores entonces si hoy estoy viendo el color rojo muy bien mañana despierto y todo lo que sé que es rojo y que tengo conciencia de que es rojo lo estoy viendo naranja de un solo ojo, de ambos... entonces la vista es mi órgano más afectado y sí, para mi la vista es fundamental, y asumir que algún día un médico me dijo que era probable que la perdiera posterior al trasplante fue un boom

digamos impresionante, yo... yo creo que es duro. Y otras circunstancias alternas ¿no? Eh... un pseudotumor cerebral posterior a uno de los medicamentos del trasplante en el que ahora cada no sé, ocho meses más o menos, me están haciendo punciones lumbares para descomprimir el cerebro, porque el líquido se acumula. Y yo creía que los aspirados de médula con muestra digamos del huesito eran terribles, pero nunca en mi vida creí que fuera más duro, más doloroso una punción lumbar. Y lo es, para mí lo es. Me preocupa más y me tengo que preparar mentalmente más para la punción lumbar que para la aspirada de médula. No me duermen, no... no me duermen. Lo hacen con anestesia local y sólo una vez lo hicieron con sedación y... pero no me duermen, y tampoco lo hacen acostada, el protocolario en Colombia está completamente loco, yo no sé quién se lo inventó, pero aparte de todo es en posición fetal, pero no acostada en la camilla, sino sentada en la camilla. Así que... loco muy loco la verdad, y terriblemente doloroso, prefiero tres aspirados de médula a una sola punción descompresiva. Pero es mi experiencia y no creo que todo el mundo piense lo mismo.

**A ver, yo desde mi experiencia me hicieron tanto punciones como... aspiraciones de médula, y sí que es verdad que la punción creo que atinaba más fácilmente... no, en la aspiración atinaba más fácilmente, pero en la punción eh... a mí sí que me dormían, porque era menor de edad, y... y una vez pues estaba tan nerviosa que no me dieron dormido, que es que sentí un dolor que nunca fue... o sea nunca tuve un dolor tan agudo. Es que súper súper fuerte y aparte, o sea es que es dolor de que tienes que gritar y llorar porque es que no lo soportas.**

¿Te ponían quimios intratecales?

**Si, es lo que te están poniendo a ti entiendo ¿no?**

No porque esa es la diferencia, yo creo que el dolor no viene de que inyecten algo sino de que tienen que expulsar líquido, entonces lo que hacen es absorber, como el aspirado de médula sino que, en el... en el... justo en el área lumbar lo que hacen es sacar mililitros y mililitros de líquido que se está acumulando, entonces claro no ingresa nada, sino que absorben con esas erigas inmensas las mismas del aspirado no que son metal, pero exhalando, cierto sacando el líquido a presión, porque ni siquiera cae, no gotea, tienen que absorberlo, tienen que aspirar, entonces yo creo que de ahí el dolor.

**¿No tienes derecho a pedir anestesia?**

Yo si lo intenté, y lo que me explicaron bajo lo que no quedé muy convencida, es que es muy probable que con la anestesia pues sea menos, menos... o sea más doloroso, pero no sólo más doloroso porque yo no lo sentiría, sino más traumático para el área en donde me están haciendo la punción, entonces digamos que lo que me explicaron es que se demora menos y es menos traumático si yo estoy consciente y puedo ayudarles a sentarme en la posición que necesito, a respirar de la forma en la que necesito, y aguantar menos de cinco minutos en un quirófano mientras absorben todo este líquido y luego eh... me dan calmantes, normalmente me ponen morfina que eh... que dormirme y hacerlo en no sé, 15 minutos, y que quede con el

dolor, y con el golpe, y aparte con... sí como con... con lastimada y tenga que usar esa misma morfina por una semana seguida, porque ese procedimiento aquí en Colombia ni siquiera da incapacidad, es decir, yo me lo pueden hacer hoy y yo puedo quedar con todo el dolor del mundo, pero mañana tengo si mañana es día de clase tengo que ir a clase, o si tengo que ir a trabajar tengo que trabajar. El médico no prescribe incapacidad, sólo... sólo medicamentos para el dolor, porque el procedimiento se considera ambulatorio. Tú llegas, lo haces, y sales del quirófano y ya.

### **Me parece muy fuerte, eh.**

Si... si, la verdad es que yo creo que en parte es porque eh... nos hemos alejado mucho de la experiencia del paciente ¿no? Está muy bien que de una forma u otra lo quieran curar, y seguramente si lo curan, pero se le realmente no creo que se le tome en cuenta, que se nos tome en cuenta nosotros bajo lo que sentimos, lo que sufrimos, lo que experimentamos, y entonces eh... no sé, tengo la sensación de que muchos médicos creen que como estamos bajo tantas emociones y bajo tanto dolor más emocional que físico, entonces nos confundimos y creemos que las cosas duelen más o duelen menos, y a mi me parece que sortear un cáncer fue una experiencia muy traumática y más fuerte emocionalmente que física. O sea, a día de hoy yo estoy supuestamente adaptada a la vida normal, cierto yo voy a estudiar, yo trabajo, yo tengo mi novio pero a mi emocionalmente yo me acuesto y si tengo unos minutos libre y me pongo a pensar no pienso en cualquier cosa, vuelvo y recupero como las emociones que viví del cáncer, y las reflexiones que yo misma saqué del cáncer. Entonces me parece un reto mental más fuerte.

### **Y hablando de este trauma que concibes que es el cáncer, y que al final te impacta más a nivel emocional que físico ¿para ti qué es el cáncer?**

Para mi qué es el cáncer... No sé... Una prueba puede ser, pero precisamente de resistencia emocional y mental. Igual no estoy alejada, yo considero efectivamente que es una enfermedad y que es la forma en la que las células manifiestan pues que eso, que cualquier día o dejaron de funcionar o que se desarrollaron de más, o que se desarrollaron de menos, es decir lo entiendo como una enfermedad, y tampoco estoy diciendo que uno tenga que estar pues alegre para poder curarse que eso me parece la farsa más grande que a cualquiera le pueden decir, es que no sé, o que tenga esa connotación bélica que todo el mundo le pone a uno y dice no es que tú eres una guerrera, o tú eres un guerrero, tú puedes con esta batalla. No... ¿cuál batalla? O sea, eso no se lo dicen a una persona que está enferma de otra cosa. Porque es como cargar de emocionalidad y de culpa a la persona que se está curando, entonces si tú no batallas lo suficiente te gana, el cáncer ese es tu enemigo, es una guerra contra... ¿contra quién? contra ti mismo porque las células que están enfermas eres tú, es tu cuerpo, es parte de lo que... de lo que... de lo que eres, y hay que comprenderla como tal ¿no? Y abrazar esa... no esa lucha, sino abrazar esas células que en cualquier momento se enfermaron y procurar curarlas entendiendo que no estás en guerra contra tu propio cuerpo y que no eres enemiga de él. Y que tampoco eres culpable por enfermarte, que es otra concepción que tiene todo... digamos la gente en general, y entonces te dices que guardas

muchas emociones y no no no no, si esto se debiera a un karma o alguna situación emocional los niños no se enfermarían, porque seguramente no tienen ni idea de qué es karma.

**Me parece un apunte súper importante, de que no eres culpable por enfermar, ni por tener que sufrir esto, o sea, que mucha gente no se da cuenta y no sé, parece que tenemos la culpa de... de que nos pase esto, y de que tengamos que afrontarlo de... de cierta manera también.**

Si... no y... que es muy común ¿no? Que hay mucha gente diciéndote es que guardo demasiada emoción, es que tal cosa produce cáncer, y no, eso es desinformar y aparte desinformar frente a algo eh... tan fuerte, tan pesado, una enfermedad tan grave, y que podría tener consecuencias muy negativas, así como también tiene mucha gente que se cura.

**¿Te gustaría profundizar en algo más sobre tu experiencia con la enfermedad? ¿O prefieres pasar a otra pregunta?**

Eh... ¿Pues sabes que no te comenté? Es otra cosa y es que posterior a mis quimios y al trasplante, yo quedé... cómo me tuvieron que trasfundir tantas veces sangre y plaquetas, el hierro en el cuerpo se disparó de unos niveles locos, entonces la cifra normal es 200 en ferritina y yo la tengo en 2000.

**Carays.**

Entonces esa es otra cuestión por la que tengo un tratamiento continuo y cada 15 días, esto es de lo más loco de los tratamientos más raros pero, cada 15 días me sacan, me extraen medio litro de sangre para intentar bajar un poquito y mantener abajo los niveles de ferritina, y si me paso una semana o unos días vuelven y se disparan. Entonces al mismo tiempo que tomo unos medicamentos que lo que hacen es congelar digamos los cifras de hierro en sangre, que son como quelantes de hierro, me tienen que extraer sangre, y eso es algo que tengo que hacer secuencial, que tengo que hacer pues con horario y todo, entonces es un tratamiento muy seguido, muy seguido en el que tengo que ir a la estación de quimioterapia del hospital cercano donde atienden quimios para que lo haga el.. el personal de quimioterapia, los jefes del piso de quimio. Y entonces es una circunstancia por la que muchas veces he visto que es muy difícil conseguir empleo, porque tú le dices a tu empleador mira cada 15 días se va a solicitar un permiso, no para faltar sino que es que a veces quedo muy maluca o quedo mareada, entonces no sé, que me permitas comer en la empresa, no no es pedir permiso para faltar, no no es no hacer nada, es que adapto lo que tengo que hacer, el trabajo que tengo a la circunstancia digamos física que tengo que atravesar, y no es culpa mía, y yo he notado que es una de las razones, esa y el montón de citas que lo preceden a uno posterior a una recuperación, que es una de las razones por las que me ha sido más difícil conseguir trabajo, y en las clases en muchas de las materias me ha tocado cancelarlas porque los profesores simplemente no aceptan que tengas una excusa hoy y otra dentro de ocho días y otra en tres días, y eso les molesta. Entonces tuve alguno, tuve un profesor específico que un día me dijo que me dedicara a recuperarme y no a estudiar, que por qué necesitaba personas



comprometidas con la materia. Y pues así es la gente ¿no? De... no sólo de inhumana sino que creen que lo suyo es lo único, entonces se creía que su materia era lo único en lo que yo me veía estar interesada, y yo creo que esa es la razón por la que no me gusta nunca la rama del derecho administrativo.

**Lo veo super inhumano eh, por parte de este profesor que te dijo eso me parece... muy fuerte.**

Si, si pero no fue el único, entonces yo aprendí como a sostener mi posición y mi carácter frente a ello. Porque me ha pasado, me ha pasado con varios y sobre todo hombres porque yo creo que nunca se acercan a las labores de cuidado.

**Pues puede ser que igual las mujeres sí que sean más empáticas, porque lo tienen más en cuenta.**

Si, si probablemente es. Yo creo que también la carga social que se le adjunta a las mujeres y es que ellas son las cuidadoras, o las madres, o las abuelas, entonces en últimas si son más empáticas frente a las necesidades que no tienen, porque normalmente yo le digo a una maestra cuando iniciamos clases, profe yo voy a estar faltándole mucho, le cumplo con todos los deberes, con todas las tareas, con todos los parciales, con las evaluaciones, con los trabajos, pero habrán circunstancias en las que me tenga que ir temprano, o no llegar, o entrar tarde, o simplemente no podré venir, y a veces no le podré avisar, le avisaré posterior... Y la mayoría me dicen que conforme vamos avanzando en la materia pues vamos arreglando las cosas, y me va muy bien, académicamente me va excelente, soy muy buena, tengo matrícula de honor, es decir, me gusta aprender, y me siento muy contenta de tener la oportunidad de aprender, pero aprender frente a las consecuencias que trae la quimio, la quimio le hace aún olvidarse de muchas cosas en una memoria más dura, aprender más despacio... las molestias que tengo oculares me hacen leer mucho menos, estar frente al computador para mi son retos y es todo el día, entonces esas cuestiones que son chiquiticas y que probablemente la otra gente no siente y no puede relacionarse con ellas es lo que a veces es como un reto más emocional que físico. Eh... ¿qué otra pregunta consideras ahorita?

**¿Consideras que el cáncer te afectó a tu vida también de otras maneras? Bueno, me comentas emocionalmente, bueno cognitivamente, luego también me comentaste el tema del ojo, el tema del hierro, a nivel igual social o más emocional ¿quieres destacar algo?**

Yo tenía pareja en la época en la que me diagnosticaron o... no tenía pareja, teníamos como una situación difícil porque estábamos en plena pandemia. Era una chica, ella estaba en otro país porque estaba de intercambio, entonces claro esas circunstancias fue como bueno regresa ya... yo me estoy sintiendo mal, voy a ir al médico y justo en esos días eh... me enfermé, entonces yo recuerdo mucho sus palabras, y ella ha sido una mujer muy empática siempre y muy cuidadora, muy dada a cuidar a los demás, y cuando yo le dije mira es cáncer lo que tengo voy a quedarme aquí en el hospital quién sabe por cuánto tiempo si no es que me muero, porque para mi es una posibilidad muy latente, claro uno escucha cáncer y uno piensa en

muerte. Entonces claro, cuando yo le dije eso yo le dije necesito que seas tú la forma o el puente o el que yo tenga la vida normal, a no hablar del hospital, a no estar relacionada al hospital, a no pensar en el hospital y en todo lo que me están haciendo, sino a traerme la vida fuera de estas cuatro paredes. Y su respuesta me marcó mucho porque yo aunque entiendo que ella lo que quería era procurar mi salud, lo que hizo fue como enfermarme más. No directamente pero si... si fue lo que yo sentí, y es que ella me dijo que no quería estar ahí como mi novia, que quería estar ahí como mi apoyo, como la persona que tuviera cuando la necesitara, pero que no quería interrumpir mi vida y mi función de recuperarme de ninguna manera, y entonces que... que no quería hablar de las cosas que le pasaban, que no quería hablar de... no sé del estudio, que no quería hablar de nuestra relación como una relación, que porque todas mis energías debían estar concentradas en curarme. Y yo entiendo su buena intención pero yo no necesitaba concentrarme en curarme, yo necesitaba concentrarme en seguir viviendo, porque entonces toda mi vida se iba a dedicar a ello, a querer batallar el cáncer y el cáncer no es una guerra. Ehm... y nuestra relación no pudo seguir, o sea definitivamente no hubo cómo seguirla porque queríamos dos cosas diferentes, yo sentía que lo que necesitaba era una persona que estuviera presente aunque no la pudiera ver y que me sacara de esa dinámica del hospital, y ella lo que quería era una persona que se dedicara a curarse, si podía curarse, o hacer todo lo posible para salir de una circunstancia que no era mi culpa y luego retomar la vida de pareja, y a mi eso me pareció terrible y poco empático, pero yo entiendo que su punto era quererme ¿no? Era.. era que yo me mejorara. Y a día de hoy somos muy amigas y conversamos mucho sobre ello, pero nuestra relación se acabó ahí. Entonces esa circunstancia en primer momento fue muy dura eh... que otras cosas, yo cuando terminé todos mis protocolos cuando terminé mi quimio eh... empecé a conversar con este muchacho que ahora es mi novio, y yo no quería darle entrada a mi vida porque lo primero que yo pensaba era en cualquier momento vuelve el cáncer, y yo no quiero que alguien se enamore ni me quiero enamorar de nadie, porque aquí voy a estar bien cinco días, y en cinco días voy a estar otra vez en la UCI. Entonces ese miedo me perduró casi un año, no mentira, como seis meses, posterior a que me dieron digamos la libertad de volver a mi casa. Eso fue el año pasado, o sea de poquito, como de enero a.. no sé a septiembre, del año pasado que estuve como ya un año posterior al trasplante y dije no... tienes que vivir un poquito, y este muchacho te está dando la oportunidad y te gusta entonces ¿por qué no vives un poquito? Mientras estuve en tratamiento, mientras estuve en quimio, mientras estuve en trasplante, nunca tuve un apoyo psicológico entonces yo no pude hacerle duelo por ejemplo a la caída del cabello, porque mientras me cayó el cabello yo estaba terrible y me estaban poniendo mil medicamentos y a partir termine en la UCI, entonces eso fue como no no el cabello es lo último en lo que pensar, pero cuando te dicen bueno ya estás mejor, ya veías tus cosas y te ves sin cabello y te ves muy delgada ves... no sé, manchas en la piel, heridas, cicatrices... y en ese momento que haces es como este es mi cuerpo pero no me reconozco a mí misma, no veo a la mujer que veía antes, no veo a la persona que era antes del cáncer, o sea estas son las cicatrices reales del cáncer, esta persona con la que no me identifico frente al espejo. Entonces claro, yo me preguntaba por mi cabello, yo me preguntaba por el peso que yo mantenía, por el ejercicio que yo hacía... o sea dar, no sé, andar de mi casa hasta el portón era terrible porque me ahogaba, porque sentía que ya no podía, porque me dolían las piernas, temblaba y yo era una persona que hacía ejercicio de forma frecuente, sobretodo a bailar, iba

mucho a bailar, tenía clases de baile tres veces a la semana. Entonces claro, como nunca volví pues la academia de baile cerró en pandemia, los compañeros se fueron... Nunca pude recuperar como... como ese baile, no recuperé mis clases de portugués que eran como con ciertos amigos, nunca volví a una discoteca, y a día de hoy no he vuelto para las discotecas, antes de pandemia y hasta ahora no he regresado. No, jamás, pues las cosas que se hagan en mi casa o con la familia de mi novio, en su círculo familiar y ya, poco más. Cualquier cosa que signifique celebración y que signifique un grupo amplio de gente aún tengo como ciertos reparos, y como que no me siento cómoda porque pues las vacunitas se las van poniendo a uno como con cierto... época ¿no? Y a mi no me han terminado de vacunar, covid sí, cosas como básicas, pero virus vivos como sarampión, como tal cosa... pues esas vacunitas no las tengo, entonces yo todavía pienso que mi sistema inmune no está en la capacidad de soportar una multitud, y eso me angustia ¿no? Yo me veo en una multitud, tengo que tomar el transporte público y digo está muy lleno, prefiero dejar pasar cinco buses, cinco automóviles, o coger un taxi, o llamar un uber, o pedir un carro, o esperar a que alguien de mi casa vaya por mi que utilizar el transporte público cuando está demasiado lleno, porque... no sé, me entra ansiedad, me entra fobia social, no sé qué es, pero sigo sintiéndome como incapaz de compartir un espacio pequeño y cerrado con mucha gente. Entonces a día de hoy todavía uso el tapabocas o sea, lo uso en clase, lo uso en el transporte público y lo uso cuando tengo visitas que no conviven conmigo. Los únicos espacios en los que estoy sin él es por ejemplo en este momento que estoy en mi casa, que con los que vivo en mi casa digamos no... no lo uso porque yo siento que compartimos virus, bacterias y demás. Y cuando estoy caminando solita en la calle o cuando voy a comer, que intento sentarme como en los lugares más apartados como al aire libre, como en mesitas afuera, o como en terracitas porque aún le tengo miedo a eso y aún siento que estoy más débil frente a los demás. Entonces ese tipo de consecuencias... que otra cosa... frente a por ejemplo al sexo a mi me parece una cosa terrible, miedosa... o sea, volver a intentarlo posterior a la quimio para mi, quitarme la ropa y estar frente a alguien fue traumático... o sea, lloré, me dió ansiedad, no quise como por tres veces no quise... llegué al punto exacto en el que ya esta es la última prenda y ahí sentí ganas de llorar, me sentí ahogada, me sentí atrapada y me vestí y salí corriendo. Ehm... porque era como no solo desnudarme a mi en cuerpo, yo confío mucho en mi y estoy muy confiada de lo que soy, pero era como permitirle a otra persona que opinara frente a algo que yo no controlaba y eran las circunstancias esas cicatrices, esa pérdida del cabello... que ahora ya no tengo, pues yo creo que la... que todo eso va cambiando poco a poco conforme uno recupera pues la movilidad, el cabello, no sé, las salidas, el ejercicio... pero para mi fue un reto impresionante, a parte de que en las quimios reciben mucho la mucosa, entonces claro, a mi yo lo que pensaba esto me va a doler, esto me va a doler, yo no voy a querer, no voy a querer, y no era como mi primera vez ni nada, pero para mi fue emocionalmente un reto también volver a relacionarme sexualmente con otros.

**A ver, yo creo que es normal, porque al final después de pasar por un proceso así de complicado y sobretudo a nivel emocional, es muy duro volverte a exponer a eso cuando ni siquiera te identificas en el espejo.**

Si, si... yo tenía una imagen de mi que no aprendí al espejo, y acostumbrarme a esta otra mujer que ahora soy, que se ve de frente es raro, porque yo sigo sintiendo que quiero recuperarme yo del pasado así como... como que tengo esa nostalgia y esa melancolía y esas ganas de reconstruir un pasado que ya no existe y ya no va a existir, aún hoy día me da duro ¿no? Claro que yo pues eso te lo digo a ti porque probablemente de alguna u otra forma puedes imaginarlo o has sentido lo mismo, es decir, si yo me paro frente a un extraño y le voy a hablar de esto pues le voy a hablar en otros términos ¿no? Ehm... porque no me quiero proyectar como una mujer débil, no soy una mujer débil, pero he tenido momentos en los que he tenido muchos retos frente a mi, frente a otros y frente a la vida en general. Y entonces esas otra cuestión, cuando empecé a obtener ayuda emocional y acompañamiento psicológico, que fue el año pasado que yo dije no, necesito terapia, yo siento que no puedo vivir, que no quiero vivir, que me debí haber muerto en la primera quimioterapia que me pusieron, ese día yo dije dios mío pero porque estás pensando eso, es una oportunidad magnífica el seguir viviendo, y entonces fue el momento en el que me acerqué y dije necesito ya unas terapias psicológicas, alguien que esté presente y que me diga que tenga las herramientas suficientes para decirme tienes este diagnóstico. Y el diagnóstico que me dió fue una depresión leve posterior a un hecho traumático, una situación traumática, y ahí vamos... pues yo continuo en terapia cada 21 días ¿qué te cuento de eso...? Fue muy duro porque aceptar pues que lo que me tenía paralizada no era la circunstancia de no querer vivir, sino el miedo a volver a repetir digamos las circunstancias de la... de la enfermedad, fue muy duro porque yo por fuera me proyectó como una mujer fuerte, seria, como alguien muy capaz, pero yo me siento frente a alguien al que le puedo confesar mis emociones y que sé que es un profesional o que de alguna manera tiene la capacidad de entender que más allá de que yo quiera o no vivir lo que tengo es miedo y lo que tengo es la sensación de no querer repetir las cosas y por eso no me comprometo a términos largos, no hago planes, no juro nada... casi que nunca... casi que no asumo el hecho de que en realidad me estaba gustando mi novio y que lo amaba mucho y cosas así, o que quería regresar a la carrera, pero yo regresé a la universidad y yo sentí que ese lugar ya no era mío y tuve un ataque de pánico terrible y me devolví para la casa, ni siquiera entre a la primera clase. Porque aparte ya llevaba muy adelante mi carrera entonces ya tenía ciertos amigos, y volver a la universidad y ver que todos estaban... pues ya habían terminado, ya estaban terminando, están en su práctica y yo tenía que volver a clases con gente que no conocía, que eran más pequeños, que venían con otros profesores que no les dije ningún profesor... A mi volver a la facultad me dió muy duro, y casi que no me adapto y si tú me preguntas ahora que ya estoy que termino materia, si solamente queda la práctica, eh... todavía hoy en día digo okey ir a la universidad, pues voy, hago lo que tengo que hacer y me vuelvo porque no me siento a gusto en ese lugar que antes consideraba un lugar muy chévere y muy feliz, que me gustaba pasar el tiempo allí. Pero si... difícil.

**Yo si te sirve de consuelo, eh... tuve que dejar asignaturas sin hacer, o sea, eh... dejarlas para años posteriores y cuando volví a clase claro, no iba con mis compañeros de siempre y eso, me sentía fuera de lugar y de que no quería estar ahí, que simplemente lo que quería era poder aprobar la asignatura, tener la cabeza que me funcionara para poder aprobarla, y avanzar y acabar esa etapa ¿sabes?**

Claro y la otra circunstancia era y porque faltas tanto, a quién le pidas que te desatrase, o que te comente qué hicieron en clase... entonces estaba obligada a medianamente socializar con gente con la que yo me sentía incómoda, porque puede que en algún punto los hubiera visto, cierto ellos estaban en los primeros semestres y yo estaba terminando, o estaba yo cuando enferme estaba en sexto semestre, iba a iniciar séptimo y son 12, es decir, cayó en la mitad de la carrera, y yo volví el año pasado y volví octavo, del 2020 a hoy estoy en noveno, entonces yo siento que... que perdí mucho tiempo claro, yo también adelanté algunas materias mientras estuve en el hospital, pero pues materias mínimas, dos o tres... ahora es donde me doy cuenta que estoy reatrasada, y ya no quiero permanecer más tiempo, eso que me den el título y si quieren no ejerzo para no incomodar a nadie, pero yo por allá me siento muy aburrida de ir ¿no? Ehm... y eso que ya socialicé lo suficiente como para decir que tengo amigos en estos semestres, pero no... la mayor parte del tiempo yo voy y yo me siento aburrida de estar allá. Quiero terminar mi carrera y mirar a ver si sigo trabajando, si me consigo un voluntariado por allá en una parte bien lejos de Colombia, o si... o si me meto a hacer una maestría no sé, pero lo que... lo que sé es que ya quiero terminar esta etapa que parece que se está extendiendo años y años, que no quiero continuar ahí.

**Tal cual. Y tras haber vivido estas cosas y enfrentarte a ellas, ¿crees que tus actitudes frente al cáncer han cambiado en algún sentido?**

Si, si si si, mucho porque yo cuando estaban tratamientos yo pensaba eh... no había reflexionado lo suficiente como para pensar que no podía estar en guerra o no podía tener esa actitud bélica, entonces yo era una de las que decían a mis compañeros como de piso de cáncer o de trasplante, yo les decía como nosotros podemos somos unos guerreros tenemos la fuerza, tenemos la emoción, somos capaces, entonces todo eso lo hice mientras estuve como nubilada y tenía esta connotación bélica, y no fue sino hasta que una de nuestros compañeros falleció en pleno piso que yo empecé a reflexionar y dije no, no no puede ser que yo esté pensando que no le puso la suficiente emoción como para querer curarse y por eso se murió una persona, que injusto conmigo, con la vida y con la otra persona que está sufriendo y con su familia y sus cercanos. Y ese día y posterior a eso, es decir, en mi periodo de recuperación tal vez de dos años para acá, es que yo he reflexionado que... que no podemos estar en guerra, o sea, tenemos un reto y el reto está nuestro propio cuerpo, pero definitivamente no podemos estar en guerra, entonces mi actitud frente al cáncer ahora es mucho más pacífica, no es de yo contra contra mí, sino yo en acompañamiento a mi parte enferma, yo cubriendo emociones positivas algo que puede que esté en mis manos o puede que no, yo procurando que todo mejore, eh... pero sigue digamos que... seguimos con sensaciones malucas ¿no?

**Y... ¿actualmente tienes algún temor relacionado con la enfermedad?**

Si, si y yo creo que latente, lo suficientemente latente para hacer un problema, pero lo suficientemente consciente de que es un problema y que no tengo que ponerle tanta... tanto cuidado, y es el hecho de que yo creo que en cualquier momento podría volverme a enfermar. Es decir, a mí, para mí es un temor constante, es la razón por la que yo no... intento no hacer

planes a futuro y yo sé y estoy consciente de que es por eso, pero también estoy consciente que así como yo me enferme y me podría volver a enfermar cualquier persona en cualquier momento y cualquier situación podría enfermarse, podría tener un accidente... es decir, hay una posibilidad infinita de que a cualquier persona le pasen cosas malas, no sólo a mi, entonces por qué tendría que estar matándome la cabeza pensando que va a volver a mi. Aún cuando tienes tanto tratamiento y tantos médicos y tantos conceptos y tanta cosa, no tendría por qué estar matándome en la cabeza pensando que a mi es la única persona en la que Dios tiene un plan negativo y en la que Dios le va a poner trabas y le va a poner retos ¿no? Entonces entendiendo que esa es la cuestión que es mi miedo, y no una circunstancia que me vaya a hacer sombra toda la vida, pues yo no sé tengo que asumir que seguir viviendo y entonces hago planes y hago listas de por qué me gusta vivir y por qué quiero recuperarme y que voy a hacer en no sé... en un año, que espero de mi y qué veo bonito en mi, qué veo bonito en los demás, porque cuando estoy triste cuando estoy angustiada pues abro mis listas y leo y digo mira todo lo que has hecho, mira todo lo que has logrado, no puedes angustiarte, es sólo un momento triste, la tristeza pasa, así como la alegría es temporal la tristeza también, y no te preocupes que hoy estás angustiada pero... pero dentro de no sé, de unas horas, unos días, unas semanas vas a estar mejor, y yo creo que lo he asumido de la forma la que debe ser, con... dándole la importancia a mi emoción y a que mis emociones me desborden pero no permitiendo que ellas impidan el desarrollo normal de mi vida.

**O sea que ¿podría decirse que experimentar esta enfermedad cambió la forma en la que ves la vida?**

No sé... es decir, si tú me pones en perspectiva que ahora veo la vida de una mejor forma, no, para nada, y si me dices que aprendí algo y que en perspectiva sí estaría dispuesta a aprenderlo o a no pasar por el cáncer, pues prefiero no pasarlo y no aprender nada y no reflexionar nada.

**(risas)**

No, en serio. (risas)

**Yo también eh.**

Yo no creo que nadie que haya pasado por ello, porque la gente cree que no... que somos expertos en la vida y más maduros y más serios y que es la oportunidad para ver lo maravilloso de la vida y no, no no, si tú en perspectiva me pones no pasar por ahí y no ver lo maravilloso de la vida, pues prefiero no pasar. Pero me dió muchas oportunidades ¿no? Yo reconecté con mi papá con el que en todo el covid y poco me hablaba con él y poca relación tenía con él, nosotros nunca fuimos muy cercanos y posterior a enfermarme yo lo noté con mucho interés de estar conmigo, de procurar mi bien y me dió la oportunidad de salir más con él, de conversar con él y veo que tenemos cosas en común que antes nunca hablábamos, porque como no vivíamos juntos entonces no era como que yo estuviera interesada si quieren llamarlo, cosa que me... que no me enorgullece, pero en perspectiva él tampoco me llamaba

así que era... era un desinterés mutuo ¿no? Y posterior a ello me dió la oportunidad de relacionarme más con él... me convertí sinceramente en la mejor amiga de mi madre y mi madre se convirtió en mi mejor amiga. Y eso sí me enorgullece mucho, que mi estancia totalmente obligatoria y sin poder yo... mediar mi voluntad en el hospital me dió la oportunidad de encontrar en mi madre no una figura materna, sino una mujer sí, entonces verla como una mujer que piensa, que sueña, que desea, que tiene ilusiones, que tiene miedos, ver esa debilidad en ella y no estarla juzgando como una madre, sino como una mujer igual a mí, que pasó por lo mismo que yo, pues no un cáncer pero que pasó por mí los mismos sentimientos que yo... me dió una perspectiva completamente nueva y me hace entenderla más y quererla más y respetarla más y eso es algo que... que no hubiera pasado. Perdí a mucha gente, es decir, perdí el contacto con mucha gente, gente con la que aún ahora apenas estoy recuperando el contacto, porque como te digo me fui de la ciudad y todo mi procedimiento médico fue en otra y mi trasplante fue en una mucho más lejos, y yo estuve completamente aislada entonces todas estas circunstancias me alejaron de mucha gente, en parte uno enfermo tampoco es que quiere que lo estén llamando ni quiere estar llamando gente. Ehm... me conecté emocionalmente con quien soy, aprendí a meditar, a meditar a mi modo, tampoco es que me siente y haga *Om* y cosas así, pero sí siento que aprendí a meditar a mi modo y a esperar y a tener expectativas positivas frente a mi recuperación y que eso en parte sí ayudó un poquito por lo menos a que mantuviera un estado de ánimo diferente al de las primeras quimios. Ehm... y así, es decir, yo si veo la vida diferente, no porque quiera, es porque estoy obligada, pero si veo la vida diferente y además encontré en mi propia circunstancia médica la necesidad de que a otras personas que están pasando por lo mismo que yo las atiendan, las atiendan rápido, les den tratamientos psicológicos, les den acompañamiento psiquiátrico, les de las medicinas a tiempo, les den prioridad, les den espacios donde conversar, espacios donde donde hablar de sus circunstancias, entonces como me ha gustado la política y el liderazgo y todo esto, he encontrado en mí la voz de muchas personas que digamos han atravesado las mismas circunstancias y he decidido que de una u otra forma quiero invitar a gente que no está, que no comprende, que no está en este círculo a escucharnos, a entendernos, a hablar de ello, a poner en conversación el cáncer y todas sus circunstancias. Y a inicios de este año por allá en marzo estuve en el congreso solicitando y hablando sobre estas... sobre los miedos, los temores y las necesidades del paciente oncológico y del paciente de enfermedades... ruinosas, que es la forma en la que aquí decidieron de forma terrible mencionar al cáncer, como una enfermedad ruinosas, porque trae la ruina. Que esa fue otra de mis reclamos ¿por qué ruinosas? ¿por qué no le cambiamos esa esa frase y esa palabra tan fea? Y ya, y si un grupo de pacientes, no sólo el de donde vamos juntos o el de casita no estoy segura de dónde nos contactamos, pero un grupo de pacientes aquí de Colombia, que hablamos qué medicina necesitamos, que tratamientos nos están negando y me he dedicado de alguna u otra forma porque me nace a hacer tutelas y a ponerle tutelas, tutelas es como el mecanismo que uno interpone como en la autoridad judicial para que ordenen un tratamiento que es inmediato, y a mí me tocó, me tocó mientras estaba enferma en quimio poner mi propia tutela para solicitar que me autorizaran inmediatamente el trasplante. Entonces bajo mi propia experiencia empecé a hacerlo por otros pacientes, y empecé a hacer reclamos, reclamos de medicamentos, reclamos administrativos, reclamos al gobierno, reclamos a la entidad prestadora del servicio de salud y es algo que... que hago con

mucho gusto y sin esperar nada cambio porque lo único que quiero es que nuestra circunstancia de vida, que es muy difícil, sea tratada con la suficiente empatía que merece. Poco más... entonces sí, definitivamente.. y eso y donar sangre, donar sangre y donar plaquetas para mi se convirtió, yo no las puedo donar pero hago campaña, le hablo a mis familiares, le hablo a mis conocidos, tengo una lista de gente que me dono a mi y cada cierto tiempo les digo por qué no hace donas cuando hay alguien que necesita les digo que se acerquen a donar, los invito a larguitos y van y donan, o los invito a comer, o los invito al cine... entonces es como mi forma de devolverle a la gente o de intentar poner un granito de arena porque antes donaba mucho, donaba cada seis meses sangre y pues evidentemente posterior a tanta quimio, a tanto trasplante, a tanta cosa pues ya no puedo. Pero sí me inscribí como donante, si he conversado con mi familia para que seamos todos donantes, no sólo de sangre sino de órganos y... y no sé, me parece una necesidad hablar de esto, porque para mi si... si retomó y... y enloqueció mucha parte de mi vida.

**Me comentabas antes que... pues por ejemplo después del tratamiento, durante, no me quedó muy claro eh... a la hora por ejemplo del sexo, con que no te identificabas contigo misma mirándote en el espejo, entonces te era complicado ¿sientes que tanto durante la enfermedad como posteriormente cambió tu percepción personal?**

Si, si, y ahora soy una mujer mucho más segura de mi misma, de lo que hago, de lo que digo, de cómo hablo, de cómo me veo. Pero es esa falsa seguridad de... yo efectivamente quiero volver a ser la mujer que era en 2020, 2019, es decir, me veía mucho... me percibía a mi misma mucho más linda, pero eso no quita el hecho de que ahora tengo un valor mucho más amplio, un deseo muy centralizado, es decir, muy consciente, muy consciente de lo que me limita, de lo que pueda ser y entonces ya puedo disfrutar más de las cosas que me gustan, pero claro eso fueron circunstancias que tuve que aprender a revivir y a reescribir y a reentender todos los cambios que tuvo mi cuerpo. Pero definitivamente soy más segura, eso si, tengo más seguridad frente a lo que soy y frente a cómo hablo y cómo me veo y cómo me visto y cómo actúo en lugares en público y también en privado y en temas sexuales y en temas...

**¿Si tuvieras que definirte con una palabra o con una frase que exprese cómo has afrontado la enfermedad cuál sería?**

Uy... No sé, es muy buena pregunta, yo que nunca me la había hecho (risas) no sé, tal vez empática, tal vez reflexiva, tal vez no sé, fui una paciente muy amable conmigo misma y que se supo entender perdonar y amar mucho antes, durante y después, o fui muy resiliente.

**Lo de ser amable con una misma lo veo súper importante la verdad.**

Si, lo que pasa es que yo creo que soy muy paciente ¿no? y que aprende a tolerar y amar esas dificultades que me sobrevinieron, y aprender que... que esas reflexiones que estoy teniendo son una forma de decir que no me comprendo pero quiero llegar a comprender, que no me veo a mi misma así, pero que quiero llegar a amarme lo suficiente entonces... no sé.



**Y en cuanto a la sociedad ¿cómo crees que la sociedad concibe a una persona con cáncer? Tanto a nivel físico, como mental.**

Yo creo que lo que nos tienen es como... como pesar, es que no sé cuál es la palabra, pero mucha gente nos ve como con... con lástima ¿no? que ahora esta enfermedad tan ruinosa te llegue a ti, tú que no te lo merecías por x, y por x, y por x. Entonces la gente... Yo soy muy creyente en Dios, yo soy una mujer espiritual, no es lo que dirige mi vida, no es algo de lo que hable mucho porque me parece que mi relación con mi espiritualidad es mía y es personal, y la vivo yo a mi manera, pero la gente en vez de utilizar la religión para... para procurar el bienestar del otro, lo utilizan como el miedo, entonces te dicen no es que Dios sabe sus maneras Dios no sé, Dios te da pero te quita pero luego te da, y a mí me parece eso como... como una forma de amenaza ¿no? Entonces Dios es un Dios castigador, es lo que me están diciendo ¿no? O me está poniendo retos porque sabe que yo los voy a superar y ¿qué pasa si no los supero? Entonces ¿era una mala persona? o Dios no puede escoger a quien le iba a poner ese reto... entonces la gente mete mucha espiritualidad y le tienen a uno lástima entonces... Yo también tenía cierta lástima pero yo fui amable conmigo y entonces dije con cualquier situación pues si me voy a morir, me voy a morir haciendo las cosas bien, entonces le escribí a la gente que tenía que escribirle, le hablé a la gente que tenía que hablarle, me confesé con el párroco pues local, hice algo que no sé si por ahí se conoce, no sé si se distingue probablemente sí, que es como la unción de los enfermos, que es que te ponen como los aceites, los oleos santos, que es para cuando la gente está muy enferma y normalmente lo usan antes de morir, porque yo en serio que mi mente está convencida de que me iba a morir. Entonces pues sí, yo he sido como muy seria y yo dije voy a organizar todas mis cosas antes de morir, y... y yo sentía que los demás tenían lástima, cuando yo le cuento eso a alguien a la gente le parece traumático y triste, porque yo les digo de forma clara que en serio yo creía que me iba a morir, no para que tengan lástima, es para que entiendan la... es por contarlo a veces, pero otras veces es porque quiero que entiendan las dificultades que les sobrevienen a uno y las reflexiones que les sobrevienen a uno con una enfermedad grave, y a la gente le da un pesar cuando yo digo eso.

**Porque es algo súper extraño para ellos.**

Sí, y porque la muerte para los demás es... es algo triste, y... cuando uno está tan al borde de la muerte con esa circunstancia tan presente, y uno empieza a cambiar la perspectiva, y es ya no le tengo miedo a la muerte, es un proceso natural y tengo que enfrentarlo como tal, y es algo que se vuelve un pensamiento disruptivo y constante y intrusivo, cierto no puede estar haciendo cualquier cosa en cualquier situación dice ¿qué tal que yo me muera mañana? O sea, hace parte de algo común que uno piensa mucho y ese no es un discurso común es un discurso muy tabú.

**Y en cuanto a estas actitudes de la gente ¿hay alguna actitud o comportamiento social que esté relacionado con el cáncer que te genere incomodidad o que te disguste?**

Uy si, definitivamente cuando la gente culpa a las emociones, o las circunstancias, o al karma de que te hayas enfermado, o te culpa a ti, y es muy común, es muy común que la gente llegue y tú le hables del cáncer y te diga no eso era por... no sé, por guardarte las emociones. O... ay a tal persona le dio cáncer de estómago porque... no sé, porque su papá lo abandonó. O... es un escármico porque... ay, pero es una estupidez es como ay no, escármico porque es una persona que cuando estaba joven se practicó un aborto. No sé si la gente en realidad creerá eso o lo dirán por decirlo, pero a mi eso me causa tanto rechazo... No sé, me parece la actitud más pedante que pueda haber y menos empática.

### **Y sientes que desde que tuviste cáncer ¿cambió la forma en la que te veían los demás?**

Sí y no, la gente de mi casa no me considera una mujer tan fuerte, tan reflexiva y tan seria. Yo era muy tierna, que yo en mi casa siempre fui muy mimada, mi familia es muy grande y como yo soy la niña de la casa entonces aquí todo el mundo creía que yo era una flor delicada del... no sé, una flor de loto súper delicada. Y yo... digamos que fui muy resiliente ¿no? y fui muy fuerte, y fui muy seria y yo soy capaz de hablar de esto, y era capaz de hablar de esto mientras estaba atravesando el... Eso les hizo ver en mi una mujer mucho más capaz, ehm... pero al mismo tiempo no, porque la gente de afuera como yo estuve tan encerrada tanto tiempo, cuando digamos que me mostré al mundo y hablé del cáncer, no, y sin hablar del cáncer, yo me mostré, yo cuando dije no pues ya terminó el tratamiento hay que raparse y esperar que el cabello crezca bien bonito, y me tomé algunas fotos y dije pues es hora de subir algo a instagram ¿no? como dos años sin subir nada, entonces subí una foto y claro, como yo no hice esto un tema muy... muy conversado, el día que subí la foto mis amigos lejanos, compañeros de clases y todo, me comentaban como ay, te queda muy bien ese estilo ¿no? tan bueno renovarse... y yo pensaba bueno, no me están viendo como alguien diferente. Pero definitivamente yo le hablo de esto a alguien y yo siento que si no solo me ve con pesar, sino que se encuentran con una mujer muy diferente a la que les habla cuando no tiene nada que ver con esto, y es porque yo soy muy calmada, muy paciente, muy tierna, yo tengo un trato muy lindo con la gente, soy muy delicada, y entonces cuando les hablo no sé, de las cirugías, de la UCI, cuando les hablo de las máquinas, de las terapias, de... de la toxicidad, de las heridas que tuve, de todo esto a la gente le queda una imagen como desdibujada de lo que tú eres porque no sabes... o sea, todo el mundo te dice como muy berraca, muy fuerte, muy valiente, muy guerrera... y tú no te consideras a ti mismo así, no te ves a ti mismo muy valiente, ni muy guerrero, ni muy fuerte, ni muy capaz, porque yo siento que yo hice las cosas no por salir adelante, sino porque era la única opción que me dieron. A mi al frente nos sentaron a decirme estas son tus opciones de tratamiento, y me dijeron iniciamos tratamiento ya o en dos semanas te mueres, y las circunstancias si hubiera podido ser decidir no hacer nada, pero yo lo que tenía que en mente era que yo no quería morirme, no por lo menos no así. Entonces... pues no tomé una decisión valiente, tomé la única decisión que en mi mente había, pues si había un camino de una sola dirección ¿para donde iba a coger? pues para donde va el camino.

**Vale, vamos a pasar ahora al bloque 2, que trataría el movimiento social del cáncer y... todo lo que conlleva. ¿Conoces algún movimiento social relacionado con el cáncer? Tanto ONGs, organizaciones, asociaciones, campañas de sensibilización...**

Pues a ver, conozco de España y que es internacional y que en algunas circunstancias me dirigido a ellos para utilizar las cartillas y las... y los vídeos y las reflexiones, y me he sumado como a sus... no sé, si son adeptos o como a sus seguidores, a la fundación Josep Carreras, me parece muy buena me parece que las cartillas me explican mejor que lo que me explican los médicos. Y... y estoy suscrita a todas sus redes, no sé si tenga que ver. Eh... a nivel latinoamérica estoy en... en un grupo, digamos un grupo grande, en donde los pacientes se reúnen virtualmente ¿no? y hablan de esto y hablan de circunstancias que los... que los blindan o que les ha pasado, que se llama Vamos Juntos contra la leucemia. Eh... a ver, también hago parte de un grupito que se llama Life After Transplanting, y en ese hablamos sobre... sobre todos los pacientes y ex-pacientes que han sufrido un trasplante, o varios, porque esa es otra cuestión y es que uno cree que a uno le hacen trasplante ya no hay gente que con uno no funciona, y le hacen dos y le hacen tres. Y... y a nivel local pues aquí en Colombia tengo un grupito de ex-pacientes de la misma época en la que me hicieron el trasplante a mí, en donde somos muy frecuentes tres, tres que estuvimos al mismo tiempo, pero la mayoría de veces lo que hablamos es de lo que es la vida posterior a un trasplante de médula, entonces nos reunimos cada ciertos días, una vez al mes, una vez cada mes y medio, vemos películas y hablamos, reflexionamos de la vida, de lo que nos gusta, de lo que no nos gusta, de lo que tenemos miedo, pero pues con la excusa que vemos películas, solo que nunca las vemos porque vemos películas como... no sé, High School Musical, pues que High School Musical si la hemos visto 50 veces (risas), o ponemos no sé Buscando A Dory.

**Lo veo muy buena opción la verdad, ver High School Musical y hablar de la vida, me parece muy buena. (risas)**

La otra vez que vimos... la vida... ay la de... la de Sharpey, la película de Sharpey, es que no sé cómo se llama. Que solo Sharpay, ese día hablamos de por qué queríamos ser mantenidos los tres. Igual en el grupo habían como 11 personas, pero conversamos mucho y nos hicimos como una red de apoyo grande los tres, porque al mismo tiempo estuvimos en la misma clínica y pasando por lo mismo. Entonces nos volvimos muy amigos, nada más ayer me estaba escribiendo... me hablé con Jorge, nos hicimos una llamada larga sobre esos dos años post-trasplante, y nos dijimos no pues hace dos años estábamos en la misma unidad, no nos dejaban salir al mismo tiempo a caminar porque... porque ambos estábamos súper débiles y él salió diez días antes que yo del hospital, y lo hospitalizaron de nuevo.

**Y de estos movimientos ¿hay alguno con el que te sientas identificada? Respecto a tu enfermedad, entiendo que igual Josep Carreras, pero no sé si hay alguno más.**

Ehm... como ONG, no... Mira que la asociación de pacientes de la entidad prestadora del servicio de salud que yo, sí hacemos charlas y me gusta mucho oír, yo pertenezco como un régimen de salud que es que soy la beneficiaria de mi padre, mi padre paga la salud y nos

cubre a los dos, y es una... una entidad como dedicada solo a un grupo poblacional que son los profesores, él es profesor enseña en un colegio del estado, entonces digamos que me relaciono con gente mucho mayor, pero me gusta mucho acercarme a ellos e ir, porque como soy de las más chiquitas entonces me consienten mucho. Pero también es porque hablo mucho y me gusta hablar y no sé si se nota pero pues me gusta conversar. Entonces hablamos mucho del cáncer y hemos logrado que autoricen tratamientos y que autoricen cosas y que nos entregan cartillas y nos entreguen protocolos, y que tengan en cuenta para atenciones prioritarias a nosotros como pacientes del cáncer, o como ex-pacientes, o como personas que conviven con el cáncer.

**O sea, esto sería como un tipo de régimen sanitario entiendo.**

Si, pero no... no nace del simple interés del sanitario no, esto fue como una lucha o algo ganado como activismo, porque pues a ti te ofrecen el servicio de salud, a ti, a la persona que está enferma, pero nosotros hemos logrado por ejemplo que nos autoricen que a la persona enferma se le acompañe, que la persona que le acompañe tenga... pues pueda permanecer en... como en las salas de visitantes del hospital, que se le entregue el almuerzo, la comida, pues las tres comidas del día, y eso han sido luchas pequeñas que hemos tenido desde nuestra asociación de pacientes.

**Vale, y ¿qué crees que se consigue y no se consigue con estos movimientos sociales relacionados con el cáncer?**

Definitivamente se consiguen redes de apoyo, ehm... redes de apoyo no sólo para pacientes sino para tratamientos activos, para conseguir medicamentos, para conseguir donantes, para conseguir alguien que te escuche y te oriente frente a cosas que no sabes, procedimientos que no tienes ni idea de cómo van a ser, médicos que no sabes cómo son... Y esas redes de apoyo se multiplican conforme más gente se suma, que no se consigue, no hay voluntad, es decir, no hay voluntad política porque el cáncer es una enfermedad muy cara, de muy alto costo, los medicamentos son difíciles de conseguir, son de control, no hay voluntad política porque como somos una población minoritaria frente a otras enfermedades que son tan comunes no sé, el alcoholismo, la diabetes y... entonces el cáncer es muy ruinoso, y la gente piensa que esto es un tabú y que hablarlo es duro y que hablarlo es difícil, pero te apuesto que todo el mundo tiene por lo menos una persona cercana, o relacionada, o un familiar que tenía un cáncer. Entonces tan poquitos no somos, lo que pasa es que no hay voluntad, no hay alguien que se siente y nos escuche y pueda tomar decisiones y tenga el dinero suficiente para tomar decisiones. A mi me llama mucho la atención, yo no sé si es allá en España o es en Perú que están haciendo como la ley del olvido oncológico, que están promoviéndola, y a mi me parece súper necesario, porque como te digo encontrar trabajo, ir a clase, que te den una licencia de conducción es terrible, a mi... a mi al principio sí quería manejar, no había aprendido, y yo quería, tenía el dinero para una moto, obviamente lo invertí en mi tratamiento pero... pero posterior a la quimio yo lo que te digo, los ojos no me permitían ver, si hoy veo bien, en 10 minutos cierro y abro los ojos y mágicamente borroso, es un don, mentira, es una maldición. Lo que digo es que para manejar hay que hacerse la prueba y hay que hacerse los

exámenes médicos y si eres paciente oncológico a los 2 o 3 años te lo repiten, y a los 2 o 3 años, y a los 2 o 3 años y no te dan la licencia por 10 años, que es como se la dan a la gente normal a la gente común que no ha tenido este... este diagnóstico. Entonces hay que seguir hablando, hay que seguir conversando, y hay que seguir buscando las puertas y tocando las puertas de las personas que tienen el dinero suficiente y el poder suficiente para tomar decisiones que debe dar, que realmente impacten de manera positiva en nuestra vida.

**Y al final ¿pudiste sacarte el carnet? O entiendo que no.**

No, no no, y yo creo que no es pertinente tampoco, es decir, yo sí quiero manejar, sí me gusta manejar, pero definitivamente hay en la noche sobretodo, que hay tan poca luz, y que los autos prenden sus luces directas altas, a mi me parece un peligro porque yo, a mi me cegan completamente, yo creo que causaría un accidente muy fácil y que me pondría en peligro no sólo a mi sino a otros actores viales, a peatones, a conductores, entonces definitivamente yo abandoné por completo mi aspiración de manejar, me tocó ser... me tocó ser... me tocó tener chófer. (risas)

**Bueno mira, de mantenida, no te puedes quejar. (risas)**

Si, ojalá pero no, dice uno pero a uno le motiva, como que le pellizca la idea de ser independiente y de ganar bien.

**Sí, porque te da tranquilidad o porque pensamos que nos la da.**

No tengo que esperar a que nadie diga o haga, tengo mi propio dinero y hago lo que quiero aunque no quiera hacer nada.

**Para ti estos movimientos relacionados con el cáncer ¿crees que tienen más peso positivo o negativo?**

Depende de cómo lo gestionas, porque evidentemente tienen mucho peso positivo, como te digo es una red de apoyo, pero definitivamente como todos tenemos la misma sensación de sufrimiento y en los mismos pesares, ay si, hay momentos en los que ay, parece una angustia colectiva ¿no? sobretodo cuando alguien comenta... tal persona tuvo quimio hoy y murió, falleció, y entonces tú sientes que el grupo, que la dinámica del grupo cambia, que todo se vuelve como más nublado, que todos empiezan a hablar de la posibilidad de la muerte, pero definitivamente es necesario, porque nos acecha, y yo creo que es muy positiva la influencia que tenía esos grupos, que ahí pregunto por los tipos de tratamiento, que pregunto por... por la droga que me ponen, y que siempre habrá alguien dispuesto a conversar conmigo, esté triste, esté feliz, alguien me dice que le alegra que tenga algún triunfo o así.

**Y a nivel personal ¿qué sentimientos y emociones sientes cuando piensas o se te identifica con estos movimientos?**

Yo para mi yo lo siento como un deber ¿no? es decir, yo ya lo sufrí, y lo superé... no de forma total, pero victorioso ¿no? Con el entendimiento de que puedo lograr cosas muy grandes y que tengo la capacidad mental y física de superar retos que para otras personas son muy difíciles, y que no son concebibles, entonces para mi es un deber casi que moral, casi que social, el conversar sobre ello, tener claridad sobre ello, hablarle a otros que estén pasando por lo mismo e invitarlos a que no se sientan solos. Entonces como te digo yo me volví parte, en parte me volví como una voz que le dice a otros dona, y que le dice a otros acompañemos pacientes, que le decía otro solicitemos una ayuda o un acompañamiento psicológico, y para mi es... es motivo de orgullo, porque no representa una obligación, sino una... una necesidad, y casi que lo hago porque me nace, porque... porque para mi es moralmente muy satisfactorio entender que tengo otras personas que me apoyan y que puedo ser el apoyo de alguien más que... que atraviesa una situación dura y difícil.

**Vale, pues... María hasta aquí llega la entrevista, agradecerte de corazón que quisieras participar y que me prestaras tu tiempo, que es algo muy valioso y cuando pasamos por estas cosas yo creo que lo valoramos aún más, me encantó hablar contigo la verdad, me aportaste un montón de cosas y sobretodo pues una perspectiva diferente, porque al final cada uno tiene su mochilita y... y que de verdad que te lo agradezco un montón y fue un placer hablar contigo.**

Me alegra, me alegra que te hubiera gustado, cualquier cosa que necesite tu ensayo y cualquier cosa que necesites tú, por este lado del mundo con todo el gusto, con todo el cariño, con todo el amor del mundo, te ayudo, te soluciono te busco compañía, ayuda y te ofrezco una amistad sincera. No escuché qué estabas estudiando, si comunicación, si periodismo, si psicología.

**Sociología.**

Ah bueno, la rama de la humanidad y de las ciencias sociales. Bueno entonces, ya sabes mi perspectiva también tiene como mucha tendencia hacia lo social, que es la razón por la que yo quiero terminar rápido derecho y es porque me quiero dedicar a la parte social, jurídica y social, y es porque no sé como que posterior alcanza a sentir.