



**INSTITUTO SUPERIOR DE
ESTUDIOS DE LA FAMILIA**

**INFORME DE TRABAJO: INTERVENCIÓN GRUPAL EN
MUJERES CON CÁNCER DE MAMA DESDE UN
ENFOQUE SISTÉMICO**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

MAESTRÍA EN TERAPIA FAMILIAR

PRESENTA

Irma Danae Landeros García

MÉXICO D.F. a 25 DE SEPTIEMBRE, 2015.

Con reconocimiento de Validez Oficial de Estudios de la Secretaría de
Educación Pública, Según acuerdo No. 974201 de fecha
18 de Julio de 1997.

Agradecimientos:

Agradezco en primer lugar a mis padres, por su guía, apoyo y amor incondicional.

A Rodrigo, por ser mi aliado en la conquista de mis sueños: por impulsarme, motivarme y nunca permitirme declinar hasta alcanzarlos.

A mi abuela Delia, por todas sus enseñanzas; por ser un pilar y modelo fundamental en mi vida.

A mis amigas Lorena, Miriam y Norma, por acompañarme en el camino a través de la terapia familiar.

Al Dr. Humberto Bautista por la confianza al abrirnos las puertas dentro de la Unidad de Oncología del Centro Médico Siglo XXI.

Por último, agradezco infinitamente a las mujeres que formaron parte del grupo Nueva Vida por enseñarme tanto de mí misma, personal y profesionalmente.

“Informe de trabajo: Intervención grupal en mujeres con cáncer de mama desde un
enfoque sistémico”

Índice	Página
Introducción	3
1. Justificación	4
2. Objetivos	7
3. Marco Teórico	10
1. Sobre el componente biológico: el cáncer	11
1. Datos estadísticos sobre el cáncer	14
2. Sobre el cáncer de mama	14
2. Sobre el componente psicológico:	
La vivencia de individual de la enfermedad	18
1. Cáncer: amenaza, pérdida, oportunidad	19
2. El significado personal de la enfermedad	20
3. Estilos de afrontamiento	21
4. Principios psicodinámicos en respuesta a situaciones de ansiedad, crisis y pérdida: Los mecanismos de defensa	23
3. Sobre el componente social: la familia, los amigos y cuidadores	25
1. La respuesta del sistema familiar ante la enfermedad	25
2. Las enfermedades crónicas y el ciclo de la vida	28
3. Sistema de creencias familiares acerca de la salud	30
4. Sobre la vivencia de la pareja	34
4. Sobre la intervención en formato grupal	37
5. Aportaciones de la Teoría del Construccinismo Social para el trabajo en formato grupal	41
1. Testigos externos	42
2. Equipo reflexivo	43
3. Documentos, contradocumentos y ceremonias de definición	44
4. Metodología de trabajo	45

5.	Resultados	47
6.	Conclusiones	72
7.	Referencias bibliográficas	77
8.	Anexos	79
1.	Carta de Consentimiento informado	80
2.	Cuestionario de Equilibrio Psico-corporal	81
3.	Carta trabajada en sesión 3	83
4.	Ejercicio trabajado en sesión 4	84
5.	Lectura "Frente a Frente" trabajada en sesión 9	85
6.	Ejercicio "Árbol de la vida" trabajado en sesiones 11 y 12	88
7.	Reconocimiento trabajado en sesión 13	89

Introducción

La unidad de oncología del Centro Médico Siglo XXI, en la Ciudad de México, cuenta con un grupo de autoayuda para las pacientes mujeres con cáncer de mama; se indagó acerca de los apoyos para pacientes hombres con el mismo padecimiento y el psicólogo a cargo de la unidad refirió que se han hecho intentos por generar espacios similares para ellos sin éxito, ya que al paso de un par de sesiones el grupo se disuelve. El apoyo que mayor impacto tiene en la población masculina son las pláticas informativas y conferencias psico-educativas.

Quienes conforman el grupo de autoayuda, llamado Nueva Imagen, demandan a sus médicos tratantes la necesidad de un espacio terapéutico donde pueden profundizar en la comprensión de su padecimiento, cómo es que éste ha afectado distintas esferas de su vida y donde puedan además encontrar estrategias para hacer frente a dificultades. Ante esto, el psicólogo a cargo de la unidad de Oncología se acercó a mí, a través del cargo que desempeño en una institución educativa de nivel superior donde se forman psicólogos, en busca de apoyo para dar respuesta a las demandas de las pacientes. Conversé al respecto con Karina Márquez Rodríguez, quien es docente de la misma universidad y con quien compartí mi formación en ILEF, y de ahí, surgió la propuesta de conformar un programa de intervención grupal con enfoque sistémico. El equipo terapéutico estaría conformado por nosotras como coterapeutas y 6 psicólogas en formación con interés en el enfoque sistémico. Esta propuesta fue aceptada por el departamento de Enseñanza y de Psico-oncología del hospital. El desarrollo y resultados de la intervención se despliegan en el presente informe.

Justificación.

Los datos estadísticos señalan al cáncer como uno de las principales causas de muerte en los países occidentales, lo que convierte a esta enfermedad en un problema de salud pública que requiere un abordaje médico y psicológico por las repercusiones que tiene para el paciente y su entorno inmediato. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer de mama es el más común y el que pone en peligro la vida de las mujeres en el mundo entero, presentándose más de un millón trescientos ocho mil nuevos casos cada año y fallecen 458 mil pacientes por esta causa. Actualmente, la incidencia de este tipo de cáncer es similar en países desarrollados y en desarrollo, pero la mayoría de las muertes se dan en países de bajos ingresos, en donde el diagnóstico se realiza en etapas muy avanzadas de la enfermedad. De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en América Latina y el Caribe el cáncer de mama es el más frecuente entre las mujeres; en 2012, se detectó esta neoplasia en más de 408 mil mujeres y se estima que para 20130 esta incidencia se elevará un 46%. (OMS, 2015; OPS, 2014).

Esta misma tendencia se observa en México, habiendo desplazado al cáncer cervicouterino a partir de 2006. En nuestro país, 12 mujeres mueren diariamente a causa del cáncer de mama, lo cual representa aproximadamente un tercio de las pacientes diagnosticadas con este tumor maligno. Esta enfermedad no es exclusiva de las mujeres, aunque su incidencia es mayor en población femenina. De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), durante los últimos 7 años en México, la incidencia de cáncer de mama en población masculina se ha mantenido estable y a la baja a partir del 2011. En mujeres, la tendencia no es así, ya que hay años con ligeros descensos y años con repuntes, siendo el 2012 el año que destaca por tener la tasa más alta del periodo mencionado: por cada caso diagnosticado en paciente masculino, se diagnostican 26 casos en mujeres. (INEGI, 2013).

Las tasas más altas de morbilidad hospitalaria por cáncer de mama en nuestro país las presentan las mujeres de 60 a 64 años de edad (212.51 casos por cada 100 mil mujeres de ese grupo de edad), seguidas por las mujeres de 65 a 70 años (INEGI, 2013). Además de la edad, se han identificado otros factores de riesgo que, combinados con factores genético-hereditarios, pueden contribuir a su aparición. Entre ellos destacan: la obesidad, el

tabaquismo, el consumo de alcohol, la exposición prolongada a estrógenos endógenos (aparición de la menarca muy temprana, menopausia tardía o primer embarazo en edad avanzada), la toma de hormonas exógenas (como las presentes en métodos anticonceptivos orales y tratamientos de sustitución hormonal). También existen factores protectores, como la actividad física, la ingesta moderada de proteína animal en la dieta y la lactancia materna (OMS, 2015).

Con el avance tecnológico en los métodos de diagnóstico y tratamiento médico, se ha producido una mejora significativa en el pronóstico de pacientes con cáncer de mama, dando lugar a que, en muchas ocasiones, se convierta en un padecimiento crónico, una enfermedad con la que se ha de convivir mucho tiempo, y con la creciente posibilidad de una curación. Con ello, se ha pasado del interés por aumentar la supervivencia de los pacientes, al interés por aumentar su calidad de vida. La psico-oncología nace del interés, entonces, de cubrir demandas de atención psicológica, que se plantean en el transcurso de la enfermedad y que requieren una intervención con el equipo médico.

En todo ese periodo, aparece una serie de demandas y necesidades que han sido atinadamente detectadas por el personal de salud (médicos, enfermeras) y que han podido ser recogidas por los profesionales de la salud mental, lo cual ha favorecido la implementación de intervenciones desde distintos enfoques psicoterapéuticos, que tienen por finalidad contrarrestar malestares del área psico-emocional, asociados a la enfermedad.

Ante este panorama, se requiere de profesionales que, no sólo comprendan el proceso biológico de la enfermedad, sino que comprendan el impacto de la enfermedad, en quien la padece y en todo su contexto -y viceversa-. Beavers y Hampson (1995), refieren que el tratamiento de enfermedades resulta más eficaz cuando se utiliza un enfoque sistémico. Esta perspectiva se basa en la premisa de que existen muchos niveles de funcionamiento que organizan las vidas de las personas, desde la interacción de sustancias neurotransmisoras, hasta los mecanismos intrapsíquicos, desde las parejas y las familias, hasta las estructuras de las instituciones y el orden social. Al mismo tiempo, debe considerarse que cada nivel interactúa con los demás e influye sobre ellos.

De acuerdo a lo descrito por Beavers y Hampson, la principal diferencia entre una psicoterapia dirigida al individuo y una orientada con el enfoque sistémico, radica en el énfasis que se pone en la importancia del apoyo mutuo entre personas, así como en la reducción de la creencia de que el terapeuta es fuente de la salud y responsable de que ésta se alcance.

Con este marco conceptual, se optó por realizar una intervención grupal por 2 motivos, primero, existe evidencia que indica que las intervenciones grupales en mujeres con cáncer de mama tiene un impacto favorable en su bienestar en general y en particular se ha encontrado evidencia (Sebastian, J. 2000) de que mejora su nivel funcional, su estado físico, emocional y sobretodo, se reportan diferencias significativas en adquirir estrategias de afrontamiento, lo cual resulta en una experiencia de mayor esperanza y menor sensación de desamparo. En estudios comparativos entre mujeres que formaron parte de una intervención grupal y quienes optaron por sesiones de terapia individual, se reporta que el grupo de mujeres que no recibieron el programa de intervención grupal (grupo control), al paso del tiempo, tras un periodo de 6 meses en el seguimiento, refieren un nivel mayor de desamparo y desesperanza, una perspectiva fatalista de su situación, un autoconcepto poco favorable y un mayor deterioro en sus relaciones familiares. (Revisado en Sebastian, J. 2000).

Segundo, debido a que esta intervención se enmarca también en la formación de licenciatura en Psicología de alumnos de una universidad privada, dentro de la materia Psicoterapias, se pensó en que la intervención en modalidad grupal permitiría una participación más activa de las 6 alumnas que, aun en formación, podrían vivir activamente un proceso clínico desde el enfoque sistémico, bajo la supervisión continua de profesionales acreditados.

Así, se plantearon los siguientes:

1. Objetivos

Objetivo general

Elaborar e implementar un programa de intervención en formato grupal dirigido a pacientes con cáncer de mama.

Objetivos particulares

1. Reforzar la red social de apoyo.

Cohen y Willis, citados por Velasco (2001) explican que la red social ante la enfermedad funciona como un amortiguador a través de la cual se distribuye el impacto de la tensión entre los diversos individuos que conforman el grupo de apoyo; además, les permite enfrentarse a los eventos estresores, adquiriendo un sentido de competencia y, por lo tanto, recuperando el dominio sobre sus propias vidas.

Se pretende formar un clima de confianza para que expresen y encuentren apoyo para manejar sus frustraciones, quejas, tristezas, desilusiones, desesperanzas, angustias, el enojo y la ira, así como también compartir esperanzas, situaciones de bienestar y fortalecer sus áreas de resiliencia al compartirlas con el grupo.

2. Incrementar la autonomía individual y flexibilizar los límites individuales del sistema.

Beaver y Hampson; citados por Velasco (2001), sugieren que el aspecto más valioso de cualquier tratamiento es la experiencia de que existe “algo nuevo”, algo que libera, que apunta a descubrir las posibilidades esperanzadoras y que tienda a incrementar la moral del paciente. Las intervenciones terapéuticas más eficaces son las que aumentan las habilidades de los miembros de la familia para elegir, cambiar la ambivalencia y negociar con otros, así como para conseguir un grado mayor de satisfacción y una mejor calidad de vida. Incrementar la autonomía individual permite tomar decisiones propias, facilita la aceptación de una pérdida y propicia la expresión de sentimientos y emociones hasta

ahora contenidas, especialmente la ira, frustración, coraje, tristeza, desesperanza, culpa o dolor.

Velasco (2001) comenta que, cuando el cáncer aparece en uno de los padres en una familia que se encuentra en la etapa de “nido vacío”, o bien, con hijos adultos, el esposo sano será un apoyo para su cónyuge desde el punto de vista material, garantizándole bienestar, atención y cuidados, pero no permitiéndole y negándole la oportunidad al otro de que le comunique sus sentimientos o le exprese sus emociones, con lo cual logra una distancia que le permite empezar a elaborar el duelo por la posible pérdida de un ser tan amado y con quien ha compartido gran parte de su vida. Esto ocasionará que se cierren las fronteras individuales dentro de la pareja, e inclusive hacia los demás miembros de la familia, impidiendo expresar a otros los sentimientos de rabia, angustia, miedo, dolor, frustración, desesperanza, tristeza y en ciertos casos, culpa, tanto por la enfermedad como por la posible muerte del paciente.

3. Deconstrucción de creencias

Rastrear su sistema de creencias, respecto a la enfermedad, a los tratamientos, al impacto sobre la sexualidad, sobre su propia identidad, así como también sus creencias -religiosas y/o espirituales tienen la finalidad de diferenciar las creencias restrictivas de las facilitadoras. De esta manera, se pueden detectar las creencias que obstaculizan su evolución favorable, o su bienestar, es decir las creencias restrictivas, por ejemplo la idea de que el cáncer es producto de un estado emocional en particular (es decir que las emociones provocan la aparición del cáncer).

En esta misma línea, el cáncer de mama impacta a la mujer en una esfera en particular: su identidad de género y las construcciones que de ellas derivan, especialmente cuando son sometidas a la mastectomía- que sería el caso de nuestra población-. Como carga extra, hemos de considerar que, en nuestra cultura, la mujer como cuidadora natural-: tomando el argumento de Lagarde y Covas (en Sebastián, 2000) “cuidar significa para ellas el descuido para lograr el cuidado”. De esta manera y como señala Londoño (1995), la relación género-mujer-salud trasciende la diferencia anatómico-fisiológica, sobrepasa a la biología, al

instinto, a la reproducción y la perpetuación de la especie e implica inundar de historicidad el cuerpo, la vida, el bienestar y la salud y acercarse a las construcciones u órdenes sociales que la cultura impone sobre la biología. En este escenario, la salud, la enfermedad, la sexualidad y los cuerpos, son espacios de transacción y negociación de intereses compartidos y opuestos (Sebastián, 2000).

4. Impacto sistémico de la enfermedad

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. El efecto del diagnóstico de cáncer se hace sentir en todo el sistema familiar, todos los miembros se ven afectados. Algunas sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras que otras tienen capacidad de adaptación y salen con éxito de la crisis (Rolland, 2000).

Ante la presencia de una enfermedad, la familia se considera como recurso para afrontarla. Sin embargo, hay que tomar en cuenta que la influencia es bidireccional: la enfermedad impacta en la familia y la familia impacta en el curso de la enfermedad. En este sentido, es importante que las participantes del grupo terapéutico comprendan que las dificultades relacionales (pareja, hijos, etc.) se deben, en parte, a la afectación de todos a partir de su enfermedad.

Propuesta

Estos objetivos se trabajaron a lo largo de 6 meses, que dieron como resultado 13 sesiones grupales, con una duración de 1 hora y media con una frecuencia semanal.

En los siguientes capítulos se describen, a detalle, los antecedentes y fundamentos teóricos que sustentan la planeación de la intervención, las intervenciones realizadas y resultados obtenidos, así como propuestas de cambio en futuras intervenciones.

5. Marco Teórico

En general, las investigaciones en esta área de la psicología clínica, tienen dos vertientes, por un lado, estudiar las variables psicológicas como agentes de influencia en la etiología y progresión de la enfermedad y por otro, las consecuencias psicológicas que el cáncer y sus tratamientos tiene para quien la padece y su entorno. La terapia sistémica tiene aquí su campo de estudio y de acción.

Para que el marco sistémico resulte de utilidad, se debe facilitar y favorecer la reflexión acerca de la articulación entre la afección crónica y otros sistemas de importancia (el sistema de salud, la comunidad, el sistema de creencias, educación, entre otros). Históricamente, este enfoque del estudio de la enfermedad ha orientado las opiniones de los investigadores acerca de la relación entre los factores psicosociales y la enfermedad física hacia uno de estos dos extremos: las verdades se buscan en cada enfermedad específica o bien en “la enfermedad” como concepto general, cuasi metafórico. Ambos extremos entorpecen la tarea del profesional. Se hace entonces necesario un modelo que describa las enfermedades y discapacidades desde el punto de vista psicosocial y proporcione una orientación útil tanto para la atención clínica como para la investigación (Rolland, 2000).

En particular, el modelo Biopsicosocial que propone John S. Rolland, resulta útil para la comprensión y trabajo con sistemas que se enfrentan a una enfermedad o discapacidad física. Este autor pone un adecuado énfasis en que el trabajo con afecciones crónicas requiere un modelo que pueda integrar cuestiones del ciclo de vida de la familia, del individuo y de la enfermedad en un todo coherente. También incorpora la importancia de considerar legados y pautas de adaptación multigeneracionales que dan forma a mitos, creencias y expectativas que influyen en el modo en que las familias perciben una crisis de salud.

Este modelo pone el acento en los procesos interactivos que tienen lugar entre las demandas psicosociales que las diferentes afecciones imponen en el transcurso del tiempo y los componentes clave del funcionamiento familiar.

Se presentarán, por apartados, los fundamentos teóricos para la comprensión de cada uno de los elementos que se pusieron en juego en estos procesos interactivos con la población trabajada.

1. *Sobre el componente biológico: el cáncer.*

Cáncer es un término genérico que abarca más de cien enfermedades que pueden atacar cualquier parte del cuerpo humano. Lo que todas estas enfermedades tienen en común es la producción de células anormales. Se suele pensar en el cáncer como una enfermedad “moderna”, producto o consecuencia del estilo de vida que trajo la revolución industrial, sin embargo la realidad es que esta enfermedad, que para la Organización Mundial de la Salud es la primera causa de muerte en todo el mundo, y en México la tercera, ha estado presente desde hace cientos de años, incluso, se han encontrado células cancerosas en fósiles de dinosaurios y en 1959, se descubrió un tumor canceroso en los restos del cráneo de un homínido en Tanzania de hace aproximadamente 1750 millones de años atrás.

Desde los antiguos griegos se estudiaban ya, las distinciones entre tumores benignos y malignos. Galeno, en el siglo V a.C. nombró al cáncer por primera vez: karkinos que en griego significa cangrejo, esto por la forma en que crecen los tumores al simular la forma de tentáculos. Desde entonces, el mundo científico ha tratado de encontrar respuestas sobre su origen, desarrollo y curación. En aquellos años (y durante varios siglos), el cáncer era símbolo de decadencia, dolor, destrucción, mutilación y muerte (Tarditi, G. 2013).

En la actualidad, esta perspectiva ha ido cambiando lentamente en ciertos contextos socio-culturales, sin embargo, en muchos otros, sigue siendo considerada una de las enfermedades más estigmatizadas y estigmatizantes para quienes la padecen. Hoy por hoy, se sigue considerando una enfermedad incurable y su asociación a la muerte es inminente. De acuerdo al Dr. Marcos Gómez Sancho (citado en Tarditi, 2013), especialista en medicina paliativa, esto se debe a dos hechos: “el cáncer es una enfermedad que no avisa y cuando se presentan los síntomas es muy probable que haya caminado lenta y sigilosamente, produciendo un gran daño en el cuerpo; por otra parte, a pesar de los grandes avances en su prevención, detección oportuna y tratamiento, es mucho lo que todavía se desconoce sobre la enfermedad. El misterio de su origen, el secreto de su recorrido, el enigma de su estrategia; todo en él es oculto, clandestino, escondido”.

Aunado a esto, el cáncer se desarrolla en zonas del cuerpo consideradas como “vergonzosas”: mamas, próstata, recto, colon, vejiga, etcétera.

Sumado todo esto, resulta una de las enfermedades más temidas. Incluso en nuestra forma cotidiana de hablar hacemos comúnmente referencia a ella, con frases como “es un cáncer para la sociedad”, por ejemplo, alimentamos el estigma.

Sobre la etiología de la enfermedad mucho se ha estudiado, pero poco se sabe con certeza. Los primeros estudios correccionales datan del siglo XVIII (revisado en Tarditi, 2013). En 1713 un médico italiano advirtió la casi nula incidencia de cáncer cérvicouterino en monjas, mientras que destacaba la alta incidencia en cáncer de mama en esta misma población; hoy se sabe que las funciones hormonales intervienen en el desarrollo del cáncer de mama, siendo la nuliparidad un factor de riesgo importante. A este mismo médico, Ramazzini, se le atribuye haber identificado profesiones con mayor incidencia en desarrollar cáncer (como mineros de carbón, plomo y arsénico). En 1761, en Inglaterra, se habla por primera vez de la correlación entre el consumo de tabaco y el cáncer de nariz, labios, boca y garganta.

A partir de entonces y a la fecha, se han publicado millares de estudios que describen las causas que desencadenan o previenen el desarrollo de la enfermedad; a los primeros podemos llamar factores de riesgo, que van desde la exposición constante a sustancias cancerígenas, la herencia, el estilo de vida y la nutrición, hasta incluso la edad (tres cuartas partes de todos los casos de cáncer diagnosticados anualmente en el mundo se presentan en la población mayor a los 55 años, a los segundos se les llama factores de protección, como llevar una dieta balanceada, realizar ejercicio físico con regularidad, entre otros.

Una idea centralizada y muy arraigada culturalmente es que existen factores psicológicos vinculados con el desarrollo del cáncer. Quienes formamos parte de este programa de intervención no compartimos esta idea ya que no existe evidencia científica suficiente para sostenerla, sin embargo, es importante rastrear de dónde viene para comprenderla. Se sabe que data de la época de Galeno, quien observaba que las mujeres “melancólicas”

enfermaban más de cáncer de pecho que las mujeres consideradas “sanguíneas”. A partir de 1987, las publicaciones coinciden en vincular las pérdidas, abandono, el dolor y la melancolía con la aparición de esta enfermedad.

Como resultado de la divulgación de estas teorías, Tarditi (2013) expone que se han hecho grandes esfuerzos en el área de investigación en psicología para encontrar los factores emocionales y ambientales que resultan predisponentes para el desarrollo del cáncer. Los estudios apuntan en dos direcciones: variables de personalidad y situaciones de depresión, desesperanza y pérdidas.

De acuerdo a la revisado en Barraclough (1999), en lo referente a las variables de personalidad, la experiencia clínica reportada indica que los pacientes con cáncer parecen tener importantes dificultades en realizar una “adecuada” catarsis emocional, tendiendo a no expresar sentimientos como angustia, tensión e ira, manifestando además una fuerte internalización de las normas sociales y morales. Esto ha favorecido que en las últimas décadas, en la cultura occidental, predomine la creencia de que el cáncer se origina por “reprimir” (término coloquial utilizado como sinónimo de “no expresar”) nuestras emociones.

Bajo esta lógica, si la causa está en nuestra “mente”, la cura también lo está. Así, se piensa que el paciente es responsable (en ciertos casos, culpable) de su enfermedad y que la cura está también en sus manos. Este tema se desarrollará ampliamente más adelante.

Así, se puede apreciar como ciertas enfermedades, como es el caso del cáncer, no sólo se definen médicamente, sino que aspectos culturales, sociales e incluso económicos propios de cada época, impregnan el inconsciente colectivo y resultan en cierta visión de su origen, desarrollo e implicaciones tanto para el enfermo como para quienes lo rodean y para la sociedad en su conjunto. De ahí que resulte crucial, en el trabajo con pacientes con cáncer, el trabajo con el sistema de creencias.

De acuerdo a Rolland (2000), las enfermedades tienen ciertas características que impactarán de distinta manera en las familias. El comienzo (gradual o sorpresivo), el curso (progresivo o constante), probable desenlace (¿La enfermedad pueda derivar en muerte? ¿El deterioro puede causar la muerte? ¿La muerte puede ser súbita?), el grado de

incapacitación derivado de la enfermedad y el nivel de incertidumbre sobre la afección misma, son algunas de las más importantes a considerar.

Así, siguiendo lo propuesto por Rolland (2000), en el caso del cáncer de mama, el comienzo suele ser agudo, el deterioro progresivo, podría causar la muerte de la paciente y, aunque el grado de incapacitación es bajo, el nivel de incertidumbre es alto, particularmente por el latente temor a una metástasis. En el cáncer de mama, sobre todo cuando va de por medio la mastectomía y/o la quimioterapia, los efectos físicos del tratamiento son un elemento de gran importancia a considerar en la vivencia de la enfermedad.

1. Datos estadísticos sobre el cáncer

Según datos (revisado en Tarditi, 2013) de la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC), organización líder en el control global del cáncer, todos seremos tocados por el cáncer, ya sea en carne propia o porque lo sufrirá algún familiar nuestro. De continuar la incidencia actual, para el año 2020 serán 16 millones de nuevos casos de cáncer los que se registren anualmente, de los cuales morirán 10 millones de personas.

De acuerdo a los últimos reportes, a nivel mundial, los tipos de cáncer diagnosticados con más frecuencia en los hombres son de pulmón, estómago, hígado, colorrectal, esófago y próstata; mientras que en las mujeres son el cáncer de mama, pulmón, estómago, colorrectal y cérvico-uterino. En el caso de México, el Instituto Nacional de Cancerología reporta que los principales tipos de cáncer (en 2007) son: en hombres próstata, tráquea, bronquios, pulmón y estómago; en mujeres mama, cérvico-uterino e hígado (INFOCANCER, 2007).

2. Sobre el cáncer de mama

A menudo, el diagnóstico de cáncer de mama provoca reacciones de sobresalto e incredulidad, así como miedo y ansiedad. Un conocimiento adecuado de los temas médicos favorece que la paciente se oriente y pueda desarrollar el trabajo emocional, ya que la información le permite disipar miedos y fantasías.

Como describen Rowland y Holland (1990): “Durante el periodo de exploraciones diagnósticas, la mujer debe hacer frente, simultáneamente, a la necesidad de mantener dentro de unos límites tolerables los angustiosos sentimientos de ansiedad y miedo, y a la toma de decisiones difíciles sobre el tratamiento de una enfermedad que sabe que puede resultar fatal. Para conseguir esto debe asimilar la nueva información médica, que ya en sí misma produce ansiedad”.

Diagnóstico.

De acuerdo a la revisado en Cárdenas (2008), existen diferentes procedimientos para diagnosticar el cáncer de mama. La mamografía (exposición de los tejidos blandos de la mama a rayos X) se considera el más efectivo, sin embargo las estadísticas reportan que el 75% de los tumores malignos son encontrados por la autoexploración, en las comunidades donde ésta es una práctica común. El ultrasonido, procedimiento de imagenología que utiliza ondas de sonido de alta frecuencia para mostrar en una pantalla imágenes del interior del cuerpo, es usado más a menudo para ayudar a determinar si un nódulo o área sospechosa, que aparece en una mastografía o examen clínico, es sólido o contiene líquido, resulta útil como método complementario para el diagnóstico.

Otro procedimiento es la biopsia, donde un cirujano extrae y analiza el tejido; la extracción se puede hacer mediante la aspiración con aguja fina, por incisión o por escisión. El anatomopatólogo analiza el tejido de la biopsia y ve si existe o no cáncer y en caso de existir determina de qué tipo se trata.

Se debe determinar si el cáncer es invasivo o no invasivo y el estadio en el que se encuentra de acuerdo con el sistema TNM (tumor, nódulos y metástasis): tamaño del tumor, la extensión del cáncer por los ganglios linfáticos y la presencia de metástasis. Los estadios se enumeran del 0 al 4, siendo a mayor número, mayor la gravedad. Del material de la biopsia se puede efectuar también una prueba de los receptores de los estrógenos para determinar la receptividad a los tratamientos específicos. Si el tumor es positivo para los receptores de los estrógenos es posible que sea sensible a las hormonas y que pueda ser tratado con ellas (revisado en Clínica Mayo, 2005).

Tratamiento.

De acuerdo a Haber (2000) los tratamientos para el cáncer de mama pueden ser locales (específicamente en el tejido mamario) o sistémicos (en todo el organismo).

De manera local, uno de los tratamientos es la tumorectomía (el cirujano extirpa el tumor de la mama y una muestra de los ganglios linfáticos de la axila; tras este procedimiento se suele administrar tratamiento hormonal o quimioterapia, además de radiaciones como tratamiento complementario) o mastectomía (una mastectomía radical modificada supone la extirpación de la mama y los ganglios linfáticos, los músculos se conservan intactos). La mastectomía implica una mayor alteración de la apariencia física de la mujer, pero supone abandonar la posibilidad de la reaparición del cáncer en la mama. Sin embargo, el riesgo de metástasis a otros órganos es latente. Luego de la mastectomía, a la paciente se le ofrece la opción de la reconstrucción quirúrgica de la mama.

Los tratamientos sistémicos son principalmente la quimioterapia y la terapia hormonal. La primera se ofrece a la paciente cuando el riesgo de extensión del cáncer es lo suficientemente importante como para justificarlo, principalmente en mujeres premenopáusicas. Esta funciona interfiriendo la reproducción celular y por lo tanto, provoca la muerte de las células cancerosas. Sin embargo, la quimioterapia no es selectiva con las células y destruirá todas aquellas que se dividen rápidamente (incluyendo las células del pelo, las del revestimiento intestinal y las de la médula ósea). Los tratamientos pueden durar de doce semanas a un año, administrados por intervalos. Este tratamiento suele tener efectos secundarios sumamente negativos que pueden incluir náuseas, vómitos, amenorrea, cambios en el estado de ánimo, caída total o parcial del cabello y sequedad vaginal (revisado en Haber, 2000).

En cuanto a la terapia hormonal, ésta suele administrarse en mujeres en la etapa de la posmenopausia, su función es bloquear la recepción de estrógenos. Se administra en comprimidos, dos veces al día durante 3 a 5 años. Actúa evitando el desarrollo celular. Suele tener menores efectos secundarios que la quimioterapia (revisado en Haber, 2000).

Existen otros tratamientos, como la estimulación del sistema inmunológico. La base de estos tipos de tratamiento se encuentra en una rama de la psicología, la

psiconeuroinmunología, que centra sus estudios en comprender cómo las actividades neuronales estimuladas por los factores psicosociales influyen en el sistema inmunológico. En general, es por esto que las intervenciones psicológicas constituyen una poderosa ayuda para el tratamiento médico.

Reacciones psicológicas al diagnóstico y al tratamiento.

Las reacciones emocionales ante el diagnóstico y tratamiento dependen, como se abordará a detalle más adelante, en gran medida, del sistema de creencias. Sin embargo, se ha visto que en la mayoría de las mujeres, la reacción emocional es de ansiedad, tristeza, pánico, indefensión y desesperanza. Normalmente, el diagnóstico les abruma y más aún, al comenzar a enfrentar los cambios y adaptaciones que conlleva la enfermedad.

“Las intervenciones quirúrgicas suponen la toma de decisiones en un estado emocional decaído. En el caso particular de la población con la que se trabajó, todas se habían enfrentado a la decisión de optar por la mastectomía; se ha documentado que las pacientes que son sometidas a este procedimiento sufren mayores depresiones y presentan mayores dificultades en torno a la sexualidad, la imagen corporal e incluso su identidad de género” (Haber, 2000, p.63).

Haber (2000) expone que la experiencia de la quimioterapia depende en gran medida de si ésta está prevista en el tratamiento inicial o si se utilizará para combatir una recaída; en el segundo caso, es probable que la paciente presente un mayor nivel de estrés y ansiedad e interprete los efectos secundarios como indicativos de la progresión de la enfermedad, es decir, está más presente el sentimiento de desesperanza.

2. Sobre el componente psicológico: la vivencia individual de la enfermedad

Tal como describe Barraclough (1999), no existen dos pacientes que respondan exactamente de la misma manera en el terreno emocional, aun cuando su padecimiento biológico sea sumamente similar, aunque se tienen registrados ciertos patrones comunes. La experiencia por la que se pasa al padecer cáncer de mama, no depende sólo del pronóstico médico y de los efectos secundarios al tratamiento, sino se basa en gran parte

en las creencias previas acerca de la enfermedad y su estado emocional psicológico previo a la enfermedad. Además, como se mencionó ya previamente, se encuentra arraigada la idea de responsabilidad/culpa sobre la enfermedad, de tal forma que un estado de salud malo suele achacarse a motivos personales (desde emociones reprimidas, hasta deficiencias nutricionales).

La mayoría de las mujeres a quienes se les diagnostica con cáncer de mama, independientemente a su estado afectivo anterior, presentan reacciones de ansiedad, enojo, miedo, culpa, vergüenza, tristeza y desesperanza.

La vivencia individual de la enfermedad depende de diversos factores (Barraclough, 1999):

1. Pronóstico de la enfermedad (y cómo éste es entendido por la paciente)
 1. Edad y grupo demográfico (estrato socioeconómico y educativo de la paciente).
 1. Creencia sobre qué le causó la enfermedad.
 1. La sintomatología (mientras la sintomatología sea más aguda y más perceptible para los otros, mayor será el impacto emocional).
 1. Efectos y malestares colaterales del tratamiento.
 1. El significado social y estigmas en torno a la enfermedad en el contexto próximo a la paciente.
 1. La relación con el equipo médico e instituciones de salud.
 1. Características de la paciente en particular: historia de vida, personalidad, red de apoyo, relaciones familiares, creencias religiosas, etcétera.

Se ha documentado (Barraclough, 1999) que la respuesta emocional al cáncer se presenta por lo general en 4 etapas sucesivas:

1. Estado de shock, pareciera que la paciente tiene dificultad para procesar e incorporar la nueva información, por lo que entra en un estado de negación.

2. Luego, cuando los síntomas dan un golpe de realidad, la negación se desvanece y la paciente suele presentar un estado de estrés emocional con estados anímicos que oscilan entre la ansiedad y el enojo.
3. Posteriormente, se presentan la tristeza y desesperanza.
4. Por último y de forma gradual, la paciente “aprende” a incorporar la enfermedad a su vida y llega la aceptación y resignación.

1. Cáncer: amenaza, pérdida, oportunidad (Barraclough, 1999)

Los efectos psicológicos del cáncer pueden comprenderse a partir de la reacción ante las pérdidas- (o la amenaza de pérdidas en el futuro próximo). La pérdida de bienestar y fuerza física, impacta el estilo de vida de la paciente, en la rutina cotidiana; de ella, en muchas ocasiones, deriva la pérdida de autonomía e independencia que repercutirá en el estado anímico.

Con el progreso de los síntomas y los cuidados que requiere el cáncer, es usual que la paciente pierda algún rol que ya no le es físicamente posible cubrir. Sin embargo, si la paciente logra adaptarse a sus nuevos roles, puede descubrir nuevas actividades que enriquezcan su vivencia y su identidad.

La pérdida o deterioro de relaciones interpersonales es otra de las dificultades que enfrentan las pacientes con cáncer de mama. Particularmente el proceso de comunicación sobre la enfermedad, se dificulta, en parte por la propia debilidad física que conlleva su progreso y en parte por el estrés que provoca tocar el tema de la enfermedad misma. Aunado a esto, la pérdida de deseo sexual y/o capacidad reproductiva provoca un gran estrés en las parejas, relación en la que se ahondará más adelante.

La pérdida de integridad física, afecta directamente el autoconcepto y por tanto, la autoestima de la paciente. Los cambios físicos causados por los tratamientos tienen un lugar central en ello.

La pérdida de expectativa de vida, finalmente, produce un estado de profunda tristeza y enojo, particularmente en pacientes jóvenes. Las metas de vida y objetivos a futuro requieren ser ajustados. Sin embargo, para muchas pacientes es precisamente esta

pérdida, la sensación de “tener los días contados”, lo que favorece un cambio de segundo orden, donde cada día se vuelve preciado y valorado y, por tanto, cada experiencia vivida se aprecia intensamente.

2. El significado personal de la enfermedad (Barraclough, 1999)

Nadie puede predecir lo que una enfermedad en particular representa y los significados que se construyen alrededor de ella para una persona (ni siquiera uno mismo podría saberlo) hasta que ésta no se presenta. Las interpretaciones más comunes sobre el diagnóstico son usualmente negativas –pérdida, amenaza, castigo, entre otras-. Esto se acentúa cuando existen factores de riesgo como aislamiento social, pobreza o poco acceso a servicios de salud, otros estresores cercanos en tiempo o que coinciden con el diagnóstico, abuso de sustancias, una tendencia a la rigidez, perfeccionismo o visión pesimista de la vida en general.

Sin embargo, muchas pacientes construyen también significados positivos acerca de la enfermedad, por ejemplo la conceptualizan como un reto o una experiencia de aprendizaje. Otras, parecen aceptar de manera muy positiva la enfermedad y asumen gustosas su rol de enferma, esto probablemente porque con la enfermedad se puede ver beneficiadas al sentirse “liberadas” de obligaciones o responsabilidades que le son desagradables (dentro o fuera de casa).

Ser practicante de alguna religión, o tener creencias espirituales arraigadas favorece a formar un significado positivo de la enfermedad, como buscarle un sentido o propósito a su vida. La enfermedad puede generar que muchos no creyentes se acerquen a alguna religión o creencia, pero también se observa que muchos creyentes pierden la fe al sentir que, con la llegada de la enfermedad, Dios los ha abandonado.

En la construcción del significado de la enfermedad también intervienen las experiencias pasadas con esta enfermedad, por vivencias con seres cercanos o por ser testigo del proceso y desenlace en otras personas. Si el referente es positivo, será más factible que el significado personal que ella construya, también lo sea.

La calidad en sus relaciones interpersonales al momento del diagnóstico será fundamental para la interpretación del mismo; sentirse parte de un sistema social sólido y contar con

una red de apoyo, permite que la enfermedad se viva como menos estresante en comparación con pacientes que no cuentan con ello. Esto, sin embargo, tiene su contraparte, ya que en etapas más avanzadas de la enfermedad, se reporta una mayor tristeza ante la posibilidad de pérdidas significativas.

3. Estilos de afrontamiento (Barraclough, 1999)

Este término, empleado en la teoría de la psicología cognitiva, se refiere a un patrón que incluye los pensamientos, emociones y comportamiento que se tienen en respuesta a una experiencia estresante. En este caso, el cáncer de mama.

Se ha visto que los patrones son diversos y en cada quien, se pueden presentar de cierta manera en particular; se pueden englobar la amplia gama de patrones en dos estilos opuestos de afrontamiento, que se describen a continuación.

El *afrontamiento activo* se refiere a un patrón caracterizado por el espíritu de lucha; las pacientes que reaccionan ante el cáncer, con este patrón, se aprecian, en lugar de debilitadas, fortalecidas anímicamente para superar la enfermedad. Suelen informarse tanto sobre la enfermedad como de los posibles tratamientos, se involucran en grupos de autoayuda o incluso buscan el apoyo de ayuda profesional, hacen cambios y ajustes en su vida diaria –que pueden ir desde cambiar de dieta, ejercicio o buscarse algún pasatiempo nuevo-.

Logran sobreponerse a las dificultades y tienden a buscar el lado positivo de cualquier situación, por ejemplo sentirse agradecidas por un diagnóstico temprano, sentirse bendecidas por poder apreciar más intensamente la vida a raíz de la enfermedad. Se considera que este tipo de pacientes utilizan como recurso primario la negación, de manera funcional y efectiva.

Por otro lado, el *afrontamiento pasivo* se refiere a un patrón caracterizado por una sensación de desesperanza, de darse por vencido frente a la enfermedad. Las pacientes se viven derrotadas por la enfermedad y suelen hacer lo mínimo necesario que su médico señale, no muestran iniciativa por buscar más o distintas soluciones. Suelen abandonar sus actividades cotidianas (trabajo, actividades recreativas), antes de que el curso de la enfermedad las obligue a hacerlo.

Coloquialmente, se les suele categorizar como “estoicas”, por la poca o nula demostración de emociones ante la enfermedad, tratando de sobrellevarla y continuar con su vida, sin modificación alguna. No suelen hablar de la enfermedad y suelen tener conductas de evitación (como mantenerse muy ocupadas, hacerse cargo de más responsabilidades), para no lidiar con su emociones o pensamientos.

Otra forma en que el afrontamiento pasivo se manifiesta, es el fatalismo, caracterizado por la constante queja y hacer que su vida, sus conversaciones y pensamientos, giren en torno a la enfermedad, sin realmente poner manos a la obra en miras de una mejoría o bienestar.

Muchas pacientes despliegan ambos tipos de patrones, y dependiendo de la etapa en que se encuentre la enfermedad, oscilan entre uno y otro, aunque hay quienes se mantienen más apegados a uno de ellos.

Los estilos de afrontamiento influyen en el ajuste emocional hacia la enfermedad; se ha visto (Barraclough, 1999) que las pacientes cuya respuesta al diagnóstico es con un estilo pasivo de afrontamiento tienen más riesgo de desarrollar un trastorno por ansiedad o depresión en los meses subsecuentes. Se ha estudiado también la influencia que tienen estas formas de afrontamiento con la respuesta al tratamiento médico.

Aunque resulta tentador pensar que las estrategias de afrontamiento activas son “mejores” que las pasivas, es importante recordar que cada quien debe enfrentar *su* cáncer a *su* manera y es poco realista esperar que todos los pacientes sean consistentemente positivos, ya que esto no permitiría expresar sentimientos como el enojo o la tristeza, lo cual resultaría contraproducente.

Otra creencia errónea es pensar que el autocontrol es determinante en la etiología y el desarrollo de la enfermedad, ya que ello puede generar un sentimiento de culpa o una guerra interior entre el cuerpo y la mente. Es decir, por más que así lo deseemos, cuando nos enfrentamos al cáncer. No todo está en nuestras manos ni en nuestras actitudes, existen factores biológicos, genéticos e incluso ambientales que serán definitorios.

Aceptar que, tanto la salud como la enfermedad dependen de una mezcla de factores, no todos dominados por nuestras elecciones personales, puede ayudar permitiendo tener un sentido de dignidad y control sin caer en la culpa.

5. Principios Psicodinámicos en respuesta a situaciones de ansiedad, crisis y pérdida: los mecanismos de defensa (Barraclough, 1999)

De acuerdo a la teoría psicodinámica los *mecanismos de defensa del yo* son una serie de procesos y recursos que nuestro inconsciente despliega para protegernos de la angustia. Existen algunos más adaptativos y funcionales que otros, y, en una estructura de personalidad sana, se echa mano de un amplio abanico de ellos para enfrentar situaciones estresantes.

Se describirán a continuación los que se observan más comúnmente en pacientes con cáncer (revisado en Barraclough, 1999, pp. 49-50):

-Negación: el paciente logra lidiar con la realidad haciendo como si ésta (o partes de ésta) no existieran. Es uno de los más utilizados; sin embargo, si es el único que se utiliza, puede ser peligroso, ya que el paciente caería con facilidad en negligencia hacia su estado de salud.

-Represión: proceso a través del cual la persona rechaza pensamientos, sentimientos, recuerdos, deseos, logrando que éstos no accedan a la consciencia.

-Proyección: consiste en atribuirle características y emociones propias a alguien más. Por ejemplo, es común que cuando el paciente se muestra irritable con sus familiares o se queja del trato de los doctores, podría estar proyectando sus propias inconformidades, miedos, o enojos hacia la enfermedad.

-Desplazamiento: consiste en redireccionar las emociones de la fuente real que las provoca, hacia personas u otro objeto con el que las emociones sean más fácil afrontar. Por ejemplo, enojarse por cuestiones familiares o laborales y no mostrarse nunca molesto por la enfermedad.

-Sublimación: se refiere a la estrategia inconsciente de canalizar las emociones más primitivas hacia fines socialmente aceptados. Por ejemplo, que un paciente canalice su

enojo hacia un mal manejo médico hacia promover esquemas más efectivos de servicios de salud: asesorarse legalmente y formar un comité de pacientes en su unidad hospitalaria para apoyarse en casos de negligencia médica.

-Formación reactiva: un sentimiento inaceptable se reprime y se muestra el sentimiento opuesto. Por ejemplo, una esposa que desearía la muerte de su esposo enfermo se muestra devota a sus cuidados.

-Regresión: consiste en el regreso a etapas anteriores del desarrollo psicológico. Esto es visto en pacientes de todas las edades, quienes regresan a un rol infantil y dependiente.

-Intelectualización: hace referencia al énfasis de la razón y los conocimientos por encima de la realidad emocional que se vive.

A todos estos procesos psicológicos y afectivos que derivan de la experiencia individual de la enfermedad, habría que agregarle aquellos que son propiciados por los tratamientos médicos, ya que, como se mencionó en el apartado correspondiente, muchos medicamentos conllevan efectos secundarios que abarcan desde insomnio, falta de apetito, irritabilidad, hasta estados delirantes.

c) Sobre el componente social: la familia, amigos y cuidadores

Los familiares, amigos y gente cercana a los pacientes, suelen estar tan o incluso más afectados, emocionalmente, por la enfermedad, esto a su vez repercute en el estado anímico de los pacientes, por lo que es fundamental considerarlos.

1. La respuesta del sistema familiar ante la enfermedad.

“La mayoría de las familias que se enfrentan a enfermedades incapacitantes o con riesgo de vida, pueden convertirse, finalmente en familias sintomáticas, no importa lo bien que inicialmente parecieran funcionar en todos los aspectos. Es habitual que, sujetas a estrés prolongado, las familias agoten sus recursos emocionales y/o materiales” (Rolland, 2000, p.96).

Los principales modelos sistémicos de funcionamiento familiar incorporan los conceptos de organización (incluyendo cuestiones de poder, roles, jerarquías y límites), adaptabilidad (flexibilidad versus rigidez), cohesión (proximidad versus distancia) y estilos de comunicación.

Rolland (2000), propone valorar a los sistemas familiares que se enfrentan a una enfermedad siguiendo cuatro áreas básicas de funcionamiento familiar:

Pautas organizativas de la familia.

El funcionamiento de toda la familia debe considerarse en función de cuán efectivamente organiza su estructura y los recursos a su disposición para superar los desafíos a lo largo de todo el ciclo de vida. Así, la adaptabilidad familiar es uno de los requisitos principales para un buen funcionamiento del sistema familiar; éste será un elemento fundamental, particularmente en las enfermedades progresivas, recurrentes o que presentan crisis médicas agudas.

La flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos y externos que las enfermedades graves suelen requerir. Internamente, la familia debe reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad progresiva. A veces, se requiere de un cambio en las reglas (cambio de segundo orden), como en las transiciones de una etapa de desarrollo a la próxima, cuando las nuevas necesidades y tareas adecuadas a esta etapa exigen nuevas formas y opciones.

Las familias que se encuentran en los extremos del continuo de adaptabilidad tendrán más problemas con cierto tipo de enfermedades. El estilo de funcionamiento de las familias más rígidas se adaptará mal al rápido cambio de roles que exigen las afecciones recurrentes. Este tipo de familias funcionarán mejor con enfermedades de curso constante, como una lesión permanente.

En este contexto, las siguientes preguntas resultan útiles para entender los efectos que produjo o producirá la enfermedad crónica en la organización familiar:

1. ¿Cómo tuvo que reorganizarse la familia, o cómo deberá hacerlo?

1. ¿De qué manera han cambiado los roles que cumplían antes de la enfermedad a partir del diagnóstico?
1. ¿Cuánta responsabilidad asume el miembro afectado en relación con la enfermedad?
1. Además del miembro enfermo, ¿quién más se hace cargo de las principales responsabilidades del cuidado para el control de la enfermedad? ¿Cómo se decidió? ¿Cómo se sienten todos con este arreglo? ¿Pueden otros miembros compartir la carga?
2. ¿Parece realista la organización familiar (dadas las demandas de la enfermedad)? ¿Existe sobrecompensación o subcompensación?
3. ¿Concuerdan las expectativas familiares con las sugerencias de los profesionales de la salud involucrados?

Cohesión

Las familias deben encontrar un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión y el respeto por la separación y las diferencias individuales. Este equilibrio cambia a medida que las familias se desplazan a lo largo del ciclo vital. Una enfermedad crónica o incapacitante puede intensificar y prolongar estas transiciones de proximidad/separación.

Límites

“Los límites definen quién hace qué, dónde y cuándo. Los límites interpersonales definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo. Las fronteras entre la familia y la comunidad también son importantes. Los profesionales de la salud deben familiarizarse con los otros sistemas a los que pertenece la familia, como las escuelas, instituciones religiosas y lugares de trabajo. Las enfermedades crónicas incrementan en gran medida el riesgo de triangulaciones.” (Op.cit, p. 101)

Sobre los procesos de comunicación

Para que la familia logre un buen control de la enfermedad y la discapacidad, es esencial que exista una comunicación efectiva. Recordando la teoría de Bateson, (1951) la

comunicación tiene 2 funciones: transmitir un contenido y marcar el tono de la relación. En toda comunicación, cada participante busca definir la índole de su relación. En las familias que se enfrentan con problemas de salud graves o prolongados, la comunicación que se deja sin aclarar o resolver tiene consecuencias patológicas.

En una evaluación del funcionamiento familiar, se debe valorar la capacidad de los miembros para comunicarse cuestiones tanto prácticas como emocionales relativas a la enfermedad. Es importante que la comunicación sea clara y directa e incluir todo tipo de temas en torno al padecimiento, como la posibilidad de la muerte, las emociones generadas a partir de la enfermedad, etcétera. Se ha visto que, por lo general, la comunicación acerca de cuestiones emocionales es más difícil, en particular con respecto a enfermedades que implican una amenaza de pérdida. (Rolland, 2000, p. 106)

2. Las enfermedades crónicas y el ciclo de la vida.

Cuando una enfermedad es prolongada o crónica, la dimensión temporal se convierte en un punto de referencia central. Cada uno de sus miembros se enfrenta al desafío de enfocar simultáneamente el presente y el futuro mientras planifican el modo de habérselas con las complejidades e incertidumbres de su problema en un futuro desconocido.

Es importante incluir a la enfermedad crónica dentro de un marco de desarrollo; para ello, es necesario comprender la interpelación de tres fenómenos evolutivos (los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo que la padece y de la familia).

Ciclo de vida

La idea de ciclo indica un orden subyacente del curso vital en el que la singularidad del individuo, la familia o la enfermedad ocurre dentro del contexto de una secuencia o desarrollo básico. Esta secuencia se repite de generación en generación y la vida se planifica, en gran medida, en relación a la expectativa de este desarrollo y preparándose para él.

El desarrollo de la enfermedad, la persona y la familia tienen en común el concepto de periodos o fases caracterizadas por diferentes tareas de desarrollo. Levinson (1978) describió cinco periodos principales en el desarrollo de la estructura vital de un individuo:

niñez y adolescencia, edad adulta temprana, edad adulta media, tardía y muy tardía. El grupo de mujeres con el que se trabajó en el centro médico siglo XXI corresponde principalmente a la fase de adultez media y tardía.

La teoría del ciclo vital de la familia divide el desarrollo en etapas delimitadas por hechos nodales, como el matrimonio o el nacimiento del primer hijo (Duvall, 1977 revisado en Rolland, 2000). Por lo tanto, ciertos hechos nodales, como la enfermedad, pueden influir en la índole de un periodo de desarrollo y a su vez verse influido por el momento del ciclo de vida del individuo en que se presentan.

Integración del desarrollo individual, familiar y de la enfermedad en la práctica clínica.

Rolland (2000), propone que, dentro de estos periodos del ciclo vital, los niveles de cohesión varían, hay etapas que, por los propios retos de vida que implican, requieren de un nivel de mayor cohesión al interior de la familia –como la etapa de hijos pequeños-. En general, la enfermedad y la discapacidad ejercen una atracción centrípeta, creando presiones para una mayor cohesión en la unidad familiar.

De manera análoga, la aparición de una enfermedad crónica en la familia es comparable a la incorporación de un nuevo miembro y pone en marcha un proceso de socialización en la enfermedad que requiere una alta cohesión. Los síntomas, la pérdida de funcionalidad, las demandas de cambios en los roles prácticos y afectivos existentes o la creación de nuevos roles y el temor a la muertes son elementos que sirven para volcar a una familia hacia adentro.

Así, si el comienzo de una enfermedad coincide con un periodo centrífugo de la familia, puede desequilibrarse por completo, ya que las demandas de cohesión inherentemente mayores de la nueva enfermedad entran en conflicto con las demandas naturalmente menores de una fase centrífuga en el ciclo de la vida familiar. (Rolland, 2000, p.148)

La dinámica preexistente de la familia y la gravedad de la enfermedad de que se trate, influyen para considerar si la reversión de la familia a una estructura de vida con más cohesión es un rodeo temporal en su movimiento centrífugo general o es una involución permanente. Cuanto más grave sea la enfermedad, mayor dificultad tendrá la familia para retomar su anterior curso del desarrollo.

Por otro lado, si la aparición de la enfermedad coincide con un periodo en el ciclo vital en que la familia requiere una mayor cohesión, se espera que también la estructura de la familia se vea afectada, desde la prolongación de este periodo o incluso quedarse “atrapada” de manera permanente en ella y hacerse excesivamente apegada, no permitiendo el desarrollo de cada miembro en lo individual y dificultando las tareas que corresponden a su etapa (Rolland, 2000).

Las enfermedades que progresan con el tiempo, requieren más cohesión de la familia que las enfermedades que tienen un curso constante y estable.

3. Sistema de creencias familiares acerca de la salud

Todos nosotros, individualmente y como integrantes de nuestra familia y de otros sistemas, desarrollamos un sistema de creencias, filosofía, que determina nuestras pautas de comportamiento en relación con los desafíos comunes de la vida (Kluckhohn, 1960, revisado en Rolland, 2000). Las creencias brindan coherencia a la vida familiar, facilitan entrelazar pasado, presente y futuro y proponen un modo de abordar las situaciones nuevas y ambiguas, como lo es una enfermedad. Son el mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y acciones.

En el momento de un diagnóstico médico, el principal desafío evolutivo con que se enfrenta la familia es la creación de un significado para la enfermedad, un significado que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto de pérdida parcial, posibilidad de mayor deterioro físico o muerte. Una enfermedad grave con frecuencia se siente como una traición a la confianza básica en nuestros cuerpos y a la creencia en nuestra invulnerabilidad e inmortalidad (Kleinman, 1988, en Rolland, 2000). Las creencias acerca de la salud que nos fortalecen pueden ayudarnos a abordar nuestro temor a la muerte.

Arthur Kleinman (1988), distingue tres niveles de significado en relación con las afecciones físicas: la dimensión biológica, la dimensión simbólica y la dimensión social de la enfermedad. De acuerdo a este autor, los pacientes y sus familias viven fundamentalmente en el reino de la dimensión simbólica de la enfermedad, que es la experiencia humana de

los síntomas y el sufrimiento, típicamente en alguna forma simbólica. Ésta representa una síntesis de significados biológicos, personales, familiares y culturales que se combinan para formar un sistema más o menos coherente. Mientras, que la dimensión social de la enfermedad representa los significados que han quedado asociados a un problema físico, como resultado de fuerzas mayores, sociales, macrosociales, económicas, políticas o institucionales (Sontag, 1998, revisado en Rolland, 2000). Éstas influyen en la experiencia de la enfermedad de la familia y el enfermo.

“A medida que una enfermedad evoluciona en lo biológico, continúa el proceso de interacción circular entre la nueva información biológica, la experiencia humana de convivir con ello y los significados culturales de la misma. Así, los sistemas de creencias pueden conceptualizarse como los mediadores entre la enfermedad biológica y la experiencia personal y familiar.” (Rolland, 2000, p. 173)

En el modelo biopsicosocial de la enfermedad que propone Rolland, “los sistemas de creencias constituyen una fuerza poderosa en la enfermedad. Cuando son mal utilizados o no son tenidos en cuenta por los profesionales, pueden hacer estragos en las relaciones e impedir la curación. Cuando se les usa con criterio, fortalecen todas las relaciones y proporcionan la base para la curación biológica y psicosocial”.

Creencias básicas y paradigma familiar

Existen creencias que son trascendentales, ya que guían a los miembros de la familia en la vida cotidiana a medida que van encontrándose con los desafíos normativos de su desarrollo. Estas creencias forman la base que sustenta las creencias acerca de la salud, la vida y la muerte.

Florence Kluckhohn (revisado en Rollando, 2000) describió cinco problemas universales a las que todas las sociedades deben dar respuestas, cada una, con un abanico limitado de soluciones:

1. La cuestión de la naturaleza humana innata. La naturaleza humana puede ser percibida como buena, mala o como mutable o inmutable. Esto se verá reflejado en la creación de significados para la enfermedad. Quienes consideran la naturaleza humana como

básicamente buena, cuentan con una defensa contra las creencias que invocan la culpabilización o la vergüenza.

2. La orientación temporal de la familia. Las familias dan prioridad al pasado, al presente o al futuro. Una familia orientada al pasado tenderá a tener legados y creencias multigeneracionales más poderosas y arraigadas. Las familias orientadas al futuro pueden tener dificultados para adaptarse a una enfermedad progresiva.
3. La pauta de actividad humana priorizada. Los tres estilos básicos son ser, ser en el cambio y hacer. En familias orientadas al “hacer”, las dolencias que impiden la acción y los logros interferirán más con el sentimiento de capacidad de una persona que si ésta se halla más orientada al ser. Las pautas de “ser y ser en el cambio” estacan los sentimientos internos y en lo que los seres humanos son, antes que en lo que pueden lograr. En familias con esta orientación, el enfermo tiene una gama más amplia de opciones para mantener su autoestima frente a sus pérdidas.
4. La relación entre los humanos y la naturaleza. Existen tres orientaciones: sometimiento a la naturaleza, armonía con la naturaleza y dominio de la naturaleza. Esto tiene que ver directamente con el locus de control. Las creencias de dominio y sometimiento llevan a la idea de una lucha entre el cuerpo y la enfermedad, mientras que la orientación a la armonía invoca a que la enfermedad aparece cuando hay un “desajuste” o no se ha prestado atención a las fuerzas de la naturaleza. Una orientación hacia el locus de control interno implica la creencia de que un individuo (o familia) puede influir en el desarrollo de la enfermedad, se consideran directamente responsables de la enfermedad y que tienen el poder de recobrar la salud. Una orientación de locus de control externo implica la creencia de que los resultados no dependen de uno mismo, piensan que su salud no está en sus manos si no en manos de otros (médicos, Dios, el azar o destino).
5. La pauta priorizada de relación entre los humanos. Las orientaciones básicas son: lineal (jerárquica), colectiva e individualista. Este valor es análogo a las creencias de la cohesión familiar, que, como ya se mencionó, son muy importantes en una enfermedad

crónica, ya que determinan hasta qué punto los miembros de la familia consideran el sistema familiar como unidad de curación.

También es crucial considerar las creencias de una familia acerca de lo que es normal o anormal y la importancia que le atribuye a la conformidad y a la excelencia. Las creencias familiares que permiten tener un problema sin auto denigrarse por ello, le dan una ventaja en la adaptación de las familias cuando aparecen enfermedades crónicas, ya que les permite utilizar ayuda externa y mantener una identidad positiva. En cambio, cuando el pedir ayuda es considerado como vergonzoso y muestra debilidad, la adaptabilidad se ve mermada. La carencia de un grupo de comparación es una de las razones por las cuales los grupos de autoayuda y las redes pueden ser útiles a las familias que se enfrentan a cierta enfermedad, ya que proporcionan un contexto normalizador.

Otra de las creencias centrales que se ponen en juego ante la presencia de la enfermedad es la que gira en torno a la relación mente-cuerpo. Para algunos, la mente y el cuerpo son dos mundos separados y lo que sucede a uno, no tendría por qué afectar al otro. Luego, está también la creencia que considera que los procesos lógicos de la mente pueden determinar acciones e influir en el cuerpo. Esto incluye la creencia, no sólo de la influencia de pensamientos, sino también de emociones y actitudes; se piensa que la influencia tiene que ver con la etiología y desarrollo de la enfermedad. Como se abordó anteriormente, en el caso particular del cáncer ésta suele ser una creencia común debido a la difusión de información al respecto.

Es fundamental indagar cuál es la explicación que un individuo (o familia) se ha hecho acerca del origen de la enfermedad, a partir de ello se develan muchas de las creencias que organizan los valores y las pautas de la familia en torno a la enfermedad.

Una narrativa completa de la enfermedad incluye los significados atribuidos al diagnóstico, las creencias promovidas por los cuidadores y el sistema de salud en general y los significados personales, familiares y culturales.

1. Sobre la vivencia de la pareja

Barraclough (1999) describe que un cambio o ajuste en los roles de la pareja es casi inevitable en la presencia del cáncer de mama; estos cambios serán más drásticos conforme el progreso de la enfermedad deteriore el estado físico de la paciente. Pueden ser cambios temporales o permanentes. Así, es común ver como la esposa enferma ya no pueda más hacerse cargo de las labores del hogar, como cocinar, cuidar de los hijos, etcétera. Mientras que esto sucede, trata de afrontar su propio estrés, por lo que el otro miembro de la pareja se ve orillado a tomar nuevas responsabilidades, tanto emocionales como prácticas y funcionales.

Ambos se verán excedidos en demandas conforme el proceso de la enfermedad avance, por lo que la flexibilidad y capacidad de pedir ayuda a un tercero para ciertas labores suele ser trascendental. Se ha observado que las parejas de mayor edad, que han establecido roles “tradicionales” a lo largo de muchos años de estar juntos, suelen ver esta situación como una oportunidad para aprender nuevas cosas y desarrollar nuevas habilidades (un señor que aprende a cocinar, cuando nunca lo había hecho). Pero otros se sienten amenazados. Particularmente, cuando el miembro enfermo resiente la pérdida de su rol habitual y actúa como si nadie fuera capaz de cubrir las demandas de dicho rol tan bien como ella lo hace. Esto puede generar un profundo resentimiento en la pareja.

“Las parejas jóvenes suelen sufrir un mayor estrés al recibir el diagnóstico, no sólo debido a que es más probable que tengan hijos que cuidar, sino también porque no han desarrollado todavía las pautas de relación que ha desarrollado ya un matrimonio mayor. En ocasiones, la tensión a la que se enfrenta la pareja se debe a que aún se encuentran en una etapa de idealización mutua.” (Haber, 2000, p.144)

Para las parejas que son el cuidador primario de la paciente, es complejo mantener un equilibrio entre el cuidado y la autonomía y es fácil que problemas del pasado, sumados al propio estrés emocional que la pareja vive, afloren en forma de sentimientos como culpa, angustia o enojo.

“La presencia de la enfermedad en la pareja aflora cuestiones estructurales de la misma, como las fronteras entre ellos, los límites hacia el exterior, en nivel de cercanía hacia las familias de origen y las jerarquías. En parejas con conflictos latentes o explícitos, la

enfermedad puede ser un elemento de triangulación en la relación.” (Schaefer-Schiumo, 2009, p.328)

Es importante también explorar las ideas que la familia de origen de cada miembro de la pareja tiene acerca los significados de “cuidar” y “apoyar”, ya que éstas permearán a la organización y los roles de cada uno en este proceso de adaptación.

El estrés en los hombres.

“Normalmente, los hombres experimentan dificultades cuando su pareja es diagnosticada con cáncer de mama ya que, culturalmente, la construcción de los roles de género han pautado que las mujeres son “cuidadoras” y los hombres no, lo cual los enfrenta a cuestionarse sus propias identidades” (Haber, 2000, p. 145).

De acuerdo a Haber (2000, pp. 146-147), algunas de las reacciones emocionales más observadas son las siguientes:

Aislamiento emocional. Dado que los hombres tienden a confiar en su pareja la mayoría de sus necesidades emocionales y sociales, el aislamiento emocional cuando ella padece cáncer de mama es un serio problema. Es común que los hombres experimenten síntomas físicos, rasgos de ansiedad, falta de concentración, trastornos del sueño o fatiga crónica.

Indiferencia emocional. Algunas pacientes refieren que sus parejas actúan como si el cáncer no existiera y que esperan que ellas continúen con su vida tal como antes. Esta reacción puede ser reflejo de un mecanismo de negación -para la pareja es tan difícil aceptar y afrontar la enfermedad que, inconscientemente, no la acepta- o bien que él se sienta incapaz de afrontar las reacciones emocionales de ella y por lo tanto, se distancie.

Fantasías sobre la muerte. La angustia ante la latente amenaza de muerte puede generar en la pareja fantasías en torno al desenlace de la enfermedad; el deseo de que la enfermedad termine, en ocasiones se manifiesta en fantasías que implican la aparición de una cura “mágica” y en otras ocasiones, implican la muerte de su pareja. Estos sentimientos son habituales en cuidadores de enfermos crónicos, sin embargo, si la pareja

no ha tenido la oportunidad de analizar sus sentimientos ante la enfermedad de su compañera, sus reacciones emocionales pueden generarle un gran sentimiento de culpa.

Dificultades en torno a la sexualidad (Barraclough, 1999).

Los problemas sexuales en los pacientes con cáncer suelen ser ignorados, en parte por el tabú que representa tocar estos temas y por otro lado, por considerar que la sexualidad es una cuestión menor comparada con otros asuntos “más importantes” (como los malestares físicos causados por la enfermedad). Varios factores contribuyen para generar problemas en torno a la sexualidad:

*Cambios físicos: ya sea por el cáncer en sí o por su tratamiento (la radiación, la quimioterapia o cirugías) pueden conducir a una disfunción sexual o a la infertilidad (Barraclough, 1999, p. 131).

*Deterioro de la imagen corporal: tanto los cambios globales -como el aumento o baja dramática de peso, o la pérdida de cabello- o aquellos cambios que afectan órganos que intervienen en el desarrollo sexual -como la mastectomía- pueden inhibir el deseo sexual; al cambiar su autoimagen el paciente puede sentirse poco atractivo e incluso repulsivo (Op.cit, p. 131).

*Cambios en los roles: los cambios en los roles, a los que la pareja se ajusta como consecuencia de la enfermedad, puede inhibir el deseo sexual. Algo usual es que el miembro saludable se niega a proponer algún encuentro sexual, por preocupación al estado de salud de su pareja; esto generalmente es interpretado de otra manera por la pareja (quien asume que esta es una conducta de rechazo derivada de que su pareja la encuentra poco atractiva por estar enferma). Cuando los roles de cuidado y cuidador se rigidizan, la pareja tiende comportarse de manera casi paternal, lo cual también inhibe el deseo y la conducta sexual (Op.cit, p. 131).

*Preocupaciones y ansiedades: por ejemplo, la fantasía de transmitirle (contagiarle) el cáncer a la pareja, o la preocupación de que la relación sexual o un embarazo produzca decremento en el estado de salud de la paciente, suelen inhibir el deseo sexual. La

mayoría de estas preocupaciones son infundadas. La posibilidad de un embarazo o un embarazo en sí, suele generar un estrés adicional a la pareja, por la poca certidumbre en el futuro, aunado al temor de que el tratamiento pueda dañar al producto o bien el miedo latente de que el cáncer sea hereditario (Op.cit, p. 131).

“La frustración en el miembro sano de la pareja, por no poder hacer más por la salud de su pareja pueda causar irritabilidad, culpa y resentimiento; en algunas ocasiones esto lleva a una ruptura emocional entre ellos. No es poco común que ante esta situación, el miembro sano busque satisfacción con alguien más” (Op.cit, p. 132).

En cambio, para quienes no tienen pareja al momento del diagnóstico, es común sentirse inadecuada para explorar la posibilidad de nuevas relaciones.

d) Sobre la intervención en formato grupal.

En términos generales, se puede decir que las intervenciones constituyen el vehículo a través del cual el terapeuta espera que se produzcan modificaciones; las intervenciones suelen ir dirigidas a algún área en particular (conductual, cognitiva, afectiva, por mencionar algunas). La elección de formar un grupo terapéutico es ya un primer recorte que guiará las intervenciones. Cabe aclarar que en el presente apartado no se desarrollarán ni discutirán conceptos teóricos sobre el abordaje terapéutico en formato grupal en general, sino que el planteamiento gira en torno a la experiencia específica de terapia grupal aplicada a cáncer de mama.

El estudio reciente más importante que ha mostrado evidencia de la eficacia de la terapia de grupo en pacientes con cáncer de mama es el de Spiegel, Bloom, Kraemer y Gottheil (1989). En su estudio, las pacientes con cáncer de mama con metástasis trabajaron por medio de la hipnosis para el dolor. Los encuentros eran semanales y tenían una duración de 90 minutos, aunque el tratamiento sólo duraba un año, los grupos generalmente deseaban continuar transcurrido este tiempo. Ochos meses después, se compararon los resultados entre ellas y un grupo control. La supervivencia en el grupo que estuvo en el tratamiento grupal fue dos veces superior al grupo control.

Un grupo conducido de forma profesional sirve para orientar, interpretar, contener y ayudar a expresar sentimientos, además de servir como contexto de aprendizaje y modelaje a partir de la experiencia del otro.

Desde el enfoque sistémico, el contexto grupal le brinda a las familias y pacientes la oportunidad de aprender de otras vivencias y encontrar apoyo para probar nuevas pautas adaptativas de relación y de respuesta a la situación. Los integrantes del grupo pueden identificarse con la experiencia de sus pares, poner su propia situación de crisis en perspectiva, reducir la culpa y la vergüenza y sentirse menos estigmatizados y aislados en relación con sus problemas. El apoyo mutuo del grupo hace que los cambios resulten menos amenazadores y les permite formar redes de apoyo que pueden extenderse mucho más allá de las sesiones grupales (Rolland, 2000).

“En su mayoría, el desarrollo de programas de intervención en formato de terapia grupal para pacientes con cáncer se enmarca en una línea de trabajo que tiene por objeto promover una adaptación a la enfermedad, así como también acompañar y contener a los pacientes en el proceso que conlleva la enfermedad misma y trabajar en estrategias de afrontamiento.”(Sebastián, 2000, p. 106)

Una de las primeras intervenciones en este formato que se tiene documentada es la realizada por Greer (Moorey y Greer, 1989, en Sebastián 2000), quienes elaboraron la Terapia Psicológica Adyuvante, cuyos objetivos principales son: reducir síntomas asociados a la ansiedad, depresión, inducir a una actitud de espíritu de lucha, promover un sentimiento de control personal sobre sus vidas y una participación activa en el tratamiento de la enfermedad, promover la comunicación entre el paciente y su familia y expresar sentimientos.

En una investigación posterior, Grossarth-Maticck y Eysenck (1991) revisada en Sebastián (2000) crearon la Terapia de Innovación Creativa, con el fin de aumentar el tiempo de supervivencia de pacientes con cáncer, modificando aquellos aspectos psicológicos y relacionales que se habían encontrado en relación con la génesis del cáncer. En sus conclusiones, estos investigadores sostienen que por sí sola, la psicoterapia grupal aumentó la media de supervivencia en 3.64 meses, comparando con un grupo control que

no asistía a psicoterapia. Mientras que comparado con un tercer grupo con psicoterapia y quimioterapia, la media de supervivencia fue de 11.1 meses.

Los mecanismos y proceso que se ponen en marcha en el trabajo grupal, que favorecen estos beneficios son (revisado en Haber, 2000):

1. Catarsis. La oportunidad que tienen las pacientes de aliviar sus emociones más acentuadas.
1. Esperanza. La terapia de grupo tiene una ventaja sobre el tratamiento individual, ya que sirve para infundir esperanza y crear una sensación de confianza en las propias capacidades mediante la comunicación de un sentimiento de universalidad, al darse cuenta de que otras personas han estado (o están) en la misma situación; hace que las pacientes se identifiquen.
1. Aprendizaje. En los grupos se aprende observando; se tiene contacto con diferentes pautas de comportamiento y se descubren formas distintas de solucionar problemas.

El grupo con el que se trabajó en el Centro Médico Siglo XXI fue un grupo que entra dentro de la categoría de “Grupo a corto plazo”. Estos tipos de grupos comparten las siguientes características: se reúnen una vez a la semana durante un tiempo prefijado, puede existir una estructura de temas preestablecidos, o bien esperar a los temas que surjan sesión a sesión. Este grupo de trabajo contaba también con características de “Grupo de expresión y de apoyo”: la asistencia al grupo se debe a una enfermedad en particular y a los esfuerzos para vencerla/adaptarse a ella, la atención se centra en el momento presente y en el futuro, se fomenta la relación exterior entre quienes componen el grupo y se tratan problemas homogéneos.

El grupo ofrece un entorno de apoyo en el que pueden aceptar y expresar sus sentimientos, recibir el apoyo de las demás participantes y examinar aquellas situaciones difíciles de abordar. No se intenta en absoluto modificar la personalidad de las pacientes.

Aspectos de la constitución del grupo (retomado de Haber, 2000).

Composición del grupo. Se deben tener presentes las variables sintomáticas, factores psicológicos y de personalidad. Es recomendable buscar que haya cierta homogeneidad, para que se logre el proceso de empatía e identidad, pero cuidar también que exista heterogeneidad para asegurar que haya diferentes perspectivas que favorezcan el aprendizaje.

Sesiones iniciales. En la sesión inicial, además de establecer el encuadre de trabajo, se debe facilitar la comunicación, dando la palabra a todas las participantes, procurando que se comiencen a esbozar puntos en común y diferencias.

Reacciones del terapeuta. En el grupo se presentan todo tipo de procesos y problemáticas; por ello, es importante estar atento a las fantasías, prejuicios y ansiedades que surjan a lo largo de toda la intervención. Es sumamente recomendable contar con un coterapeuta.

Control de las sesiones difíciles y las pacientes problemáticas. Las ausencias frecuentes pueden estar justificadas por razones médicas; sin embargo, es importante debatir con el grupo cuáles son los síntomas o dolencias que excusarán la asistencia y es recomendable tener contacto telefónico con la paciente ausente. Suele suceder, también, que exista en el grupo alguna paciente que sea particularmente difícil y cause rechazo al interior del grupo; en estos casos, es importante señalar cuáles son los sentimientos del grupo y animar a la paciente a vincularse de otra manera.

e) Aportaciones de la Teoría del Construccinismo social para el trabajo en formato grupal.

En el transcurso del trabajo con el grupo terapéutico fuimos encontrando algunos recursos e intervenciones que tienen su origen en la teoría del construccionismo social, particularmente en las denominadas terapias narrativas.

“La terapia narrativa es una aproximación a la psicoterapia y al trabajo comunitario, que se centra en las personas, considerándolas expertas en sus propias vidas y separadas de los problemas que les aquejan. La terapia narrativa asume que las personas cuentan con un bagaje de habilidades, capacidades, creencias, valores, conocimientos y recursos que le pueden ayudar a reducir la influencia de los problemas en su vida personal” (Sued, 2005, p.296).

La palabra “narrativa” hace referencia al énfasis puesto en las historias de vida de las personas y las posibilidades que pueden abrirse a través de formas particulares de relatar y volver a recrear dichas historias. Es una forma de trabajo que se caracteriza por un profundo interés en la historia, el contexto circundante que está afectando la vida de las personas y la ética o política de la terapia, y que se enfoca en la influencia que tienen las realidades sociales en el significado que las personas dan a sus experiencias y el tejido de relaciones de poder en el que se insertan las personas (Sued, 2005).

Freedman y Combs, (citados en Sued, 2005) hacen referencia al cambio que surge al elegir centrarse en la metáfora de narrativa y construcción social, y no la metáfora de “sistemas”, que ha sido básica en la historia de la terapia familiar. Al cambiar esto, cambian también las metáforas que se utilizan para comprender el proceso terapéutico; se pasa de tratar de encontrar patrones de comportamiento a buscar patrones de significado, los mitos y premisas que guían a las familias y sus interacciones.

Una de las premisas principales del construccionismo social es que nuestras ideas, valores, pensamientos y realidades se construyen por los miembros de la cultura en interacción.

Con base en estos fundamentos, Michael White y David Epston (1990) son los iniciadores de la práctica terapéutica conocida como terapia narrativa. Algunas ideas centrales de su propuesta son:

1. Nuestras identidades no son fijas, siempre están en proceso de ser creadas.
1. Nuestras identidades se construyen en relación con los demás, con las instituciones y a través de los discursos de poder.
1. No hay objetividad. Lo que pensamos, lo que creemos y de dónde venimos le da forma a lo que buscamos y encontramos. Nadie es poseedor de la verdad.
1. En vez de pensar en términos de superficie versus profundidad, pensamos en historias magras, tenues, versus sólidas, densas.
1. El significado de las cosas no está dado, se construye a través de interpretaciones. Los significados se negocian a través del lenguaje.

De estos principios se derivan diversas prácticas, algunas de las cuales incorporamos y que se describen a continuación.

1. *Testigos externos*

Desde la narrativa, un testigo externo es cualquier persona invitada al contexto terapéutico, con el objeto de crear una ceremonia de definición y atestiguar, como audiencia, a la conversación terapéutica. Pueden ser parte de la comunidad de la persona, es decir, amigos, familiares, etcétera. Éstos constituyen una audiencia para las historias de vida preferidas, y ayudan a pasar del conocimiento privado al público, a la construcción de una identidad alternativa en relaciones dentro y fuera del consultorio (Sued, 2005, p.304).

Cuando los testigos externos son terapeutas, pueden formar un equipo reflexivo y tener una conversación acerca de la sesión.

2. *Equipo reflexivo*

En la historia de la terapia familiar, el trabajo con equipos ha sido documentado en numerosas ocasiones. Fue Tom Andersen (1987) quien eliminó el anonimato y deconstruyó la posición de experto en los miembros de los equipos. Michael White (1995) retoma esta forma de trabajo y desarrolla una visión particular de la audiencia externa y de las ceremonias de definición, desarrollando una estructura para su elaboración en cuatro momentos, cada uno formando una entrevista diferente:

- 1.El terapeuta se reúne con los consultantes, mientras los miembros del equipo están aparte, escuchando atentamente.
- 1.Se cambian de lugar, el equipo pasa al centro de la ceremonia y ofrece sus reflexiones acerca de lo que observaron y escucharon, en una conversación entre ellos.
- 1.Los participantes retoman sus lugares originales, y el terapeuta entrevista a los consultantes acerca de su experiencia acerca del proceso y contenido de lo que se dijo.
- 1.En la última parte de la reunión, todos los integrantes se reúnen para hablar acerca de lo transcurrido en la sesión.

Se sugiere incluir en las reflexiones la curiosidad por los acontecimientos excepcionales escuchados, la preguntas de panorama de acción e identidad, así como los efectos de lo escuchado en cada uno de los participantes. Estos efectos se refieren a la resonancia y reconocimiento en cada quien, a raíz de lo escuchado y vivido en la sesión. Para los consultantes, puede ser muy poderoso escuchar cómo los testigos externos pueden haber sido cambiados gracias a su experiencia (Sued, 2005, p.305).

La idea constructivista de que cada persona crea su versión de una situación es de gran ayuda para comprender el por qué de los equipos reflexivos. Ninguna de las versiones es correcta o incorrecta.

La labor es entablar un diálogo para comprender de qué manera las distintas personas crearon sus descripciones y sus explicaciones. Las personas que se encuentran estancadas en lo que ellas mismas definen como situaciones problemáticas están acostumbradas a hacerse la misma pregunta una y otra vez. A través de las múltiples voces que se escuchan en el equipo, las personas pueden encontrar nuevas distinciones y versiones sobre su realidad y plantearse nuevas posibilidades (Andersen, 1987, pp. 415-428).

3. Documentos, contradocumentos y ceremonias de definición.

White y Epston (2010) plantearon la importancia, no sólo del lenguaje hablado sino escrito, como medio terapéutico. Ellos proponen que los documentos tienen un valor particular donde se plasman las características de una persona (como su nivel de dominio en un idioma, su estado civil, etcétera), por lo tanto forman parte de las construcciones de nuestras identidades. Foucault (citado en White, 2010) hacía gran énfasis en como la adscripción de identidades problemáticas a las personas y la separación de estas personas del resto de la población, se daba a través de lo que él denominó “prácticas de exclusión”. En cambio, existen otras prácticas que tienen la capacidad de reescribir y especificar a las personas de una forma tal, que destaquen sus conocimientos y competencias.

Diversos tipos de galardones, como los certificados, pueden considerarse ejemplos de documentos alternativos (al cuestionar el discurso dominante). Estos galardones implican que la persona adquiere un nuevo estatus en su comunidad. Estos documentos pueden ser leídos por muchas personas y tienen la capacidad de reunir a un amplio público para la

representación de nuevos relatos, a lo que se llama ceremonias de definición (revisado en White, 2010).

2. Metodología de trabajo

Cuando me acerqué a la unidad de Oncología del hospital para conocer sus necesidades, el Dr. Humberto Bautista Rodríguez –psicólogo a cargo de la unidad- me planteó una gran necesidad de apoyo psicológico (por la alta demanda de los pacientes, que ascienden a 4000 diarios); teniendo en cuenta que asistiría también con un grupo de psicólogas en formación, se comenzaron a presentar las primeras limitantes para planear la intervención: el tiempo disponible para trabajar con ellos sería determinado por el calendario académico de las alumnas–un semestre, una hora y media a la semana-. Con estos criterios, el Dr. Bautista propuso trabajar con una de las poblaciones más desatendidas en términos psicológicos: pacientes con cáncer testicular y sus parejas. Simultáneamente, Karina Márquez Rodríguez (quien fue la docente asignada para el trabajo de las alumnas) comenzó a trabajar con ellas para que conocieran más a detalle el abordaje desde el enfoque sistémico. Es decir, yo realicé el vínculo y proyecto con el Centro Médico, mientras Karina trabajaba con las alumnas que estarían presentes en la intervención grupal.

A través de los médicos tratantes, se invitó a participar a los pacientes. Se obtuvo una lista de 14 interesados, sin embargo, nadie se presentó a la primera sesión. Se llamó a cada uno y dieron diferentes motivos por los cuales decidieron no dar inicio al grupo.

Fue entonces que decidimos dirigirnos al grupo de pacientes con cáncer de mama, quienes ya habían hecho saber a sus médicos el interés de formar un grupo terapéutico. El Dr. Bautista nos informó que ellas ya formaban parte de un grupo de “autoayuda” (más adelante descubriríamos que era más bien un grupo que se reunía una vez por semana, a quienes el hospital daba pláticas y talleres para tener un mejor manejo de la enfermedad, con temas desde nutrición hasta tanatología). De este grupo, llamado Nueva Imagen –que tiene 30 años de haberse fundado-, inicialmente fueron 9 las interesadas en formar parte de este nuevo, ahora terapéutico grupo.

Una parte fundamental para planear la intervención fue conocer más acerca del cáncer de mama y la mastectomía, procedimiento quirúrgico que todas habían sufrido, ya que ni Karina ni yo habíamos trabajado antes con población de características similares a éstas. Una vez que tuvimos la información suficiente, se trazaron los objetivos principales del grupo y se dio inicio formalmente al proceso terapéutico.

Cada lunes nos reuniríamos Karina, las alumnas y yo, una hora antes de la hora en que ellas eran citadas y, a manera de pre-sesión, discutíamos lecturas, compartíamos puntos de vista, definíamos los objetivos y planeábamos intervenciones. Al final de cada sesión, nos reuníamos de nuevo a manera de post-sesión para revisar el proceso del grupo y compartir ideas de intervención para la siguiente sesión.

Conforme las sesiones se fueron desarrollando, surgían nuevos objetivos particulares a trabajar, que nos obligaron a buscar recursos y técnicas para abordarlos. La investigación bibliográfica fue fundamental.

Se tuvieron 13 sesiones de trabajo; las notas que describen detalladamente lo trabajado en cada sesión se pueden encontrar en la sección de resultados. Para tratar de tener un referente de la influencia del trabajo terapéutico, en la primera sesión se aplicó el cuestionario de Equilibrio psico-corporal, instrumento de auto-reporte que, en 9 ítems mide cuestiones relacionadas con el estrés como: molestias y síntomas físicos, fatiga, nerviosismo, angustia, miedo, insomnio, enojo, irritabilidad, problemas personales, horas destinadas al sueño, molestias digestivas, dolores de cabeza, enfermedades crónicas y psicósomáticas etc., mismo que se aplicó en la sesión de cierre. En todas las participantes

se percibe una mejoría, particularmente en el área afectiva: reportan una menor irritabilidad y también menores dolencias físicas.

3. Resultados

Se presentan la narración de las sesiones trabajadas a manera de resultados y reflexiones en torno a cada uno de los objetivos particulares planteados al inicio del grupo terapéutico.

Siglo XXI

Sesión 1

18-08-14

Nota: las comillas indican cita textual.

La sesión inició con 9 participantes, todas pacientes de cáncer de mamá. Iniciamos con la presentación de cada una, donde se les pidió que, además de su nombre dijeran una actividad o pasatiempo que disfrutaran (esto con la finalidad de identificar otros puntos de encuentro además del cáncer). El grupo es muy diverso en edades, la mayor tiene 76 años aunque el promedio es 45 años. Todas forman parte de un grupo de autoayuda, Nueva Imagen, 2 son fundadoras del grupo – tienen 14 años en él- y otras llevan apenas un mes, por lo que pudimos ver, el grueso tiene entre 1 y 2 años asistiendo al grupo. (No quisimos indagar demasiado en lo que trabajan en aquel grupo para comenzar a diferenciarnos)

Luego, Karina presentó el testimonio de un paciente de su consulta privada: su madre fue diagnosticada con cáncer de mama cuando él tenía 8 años, luego de 10 años de tratamiento falleció. En su testimonio planteó cómo su relación se fue modificando a raíz de que avanzaba la enfermedad y concluyó con la reflexión de que le hubiera gustado que la enfermedad no hubiera sido un tema tabú entre ellos (no se hablaba del cáncer) para poder haberla apoyado y comprendido más.

Parece que este testimonio sensibilizó al grupo y permitió que conectaran con su propia vivencia de madres, ya que, al pedirles que cada una dijera por qué aceptó participar en este grupo, cuáles son sus expectativas y objetivos, varias hicieron mención a cuestiones relacionadas con ello. A continuación transcribo los objetivos mencionados por cada una:

Esther: tener un espacio para expresarse, saber qué le está causando daño y dolor, siente que todavía no le acaba de caer “el 20” de la enfermedad.

Gloria: piensa que ya aceptó la enfermedad, pero trae “otras cosas”, que su familia no la entiende y no tiene con quien platicar de ellas.

Mari: quisiera tener información y herramientas, sabe que lo emocional influye en la enfermedad. Comenta que le diagnosticaron el cáncer “tardíamente”, ya que los tumores aparecieron al estar embarazada de su primer hijo, y fue hasta después que nació su segundo hijo que la diagnosticaron. Se mostró angustiada por haber lactado con “un pecho enfermo”: se ha cuestionado si les pudo haber hecho daño su leche “mala”, haberles “pasado algo por la sangre”. Hoy sus hijos tienen 14 y 12 años.

Margarita: quiere aprender y tener un crecimiento (no especificó más). -Es importante mencionar que Margarita se extendió mucho cuando se le dio la palabra: comentó que ha tenido 26 recurrencias, ha sido sometida a 23 cirugías, pero que se siente bien en este momento, comentó que ella tiene arreglado irse a una residencia de adultos mayores con su esposo y que tiene pagado todo, incluso sus servicios funerarios para no ser “una carga” para sus hijos.

Aurora: quiere expresar sus sentimientos, menciona tener problemas con su hijo, quien tuvo educación especial y hoy ya es adulto.

Gina: menciona que tiene asuntos “atorados”, “se le juntó” el diagnóstico de cáncer con la muerte de su esposo (los eventos sucedieron con una semana de diferencia).

Gela: refiere que el único de sus problemas es que una de sus hijas es “bipolar” y le gustaría poder invitar a su hija a alguna sesión para trabajar la relación con ella.

Lucía: dice sentirse muy presionada, al ser la mayor de 6 hijos y estar al pendiente de su madre quien padece demencia senil. Refiere también tener dificultades con sus 2 hijas, “quiero sacar lo que siento para aliviarme”.

Alicia: quisiera aprender a hablar de sus emociones sin llorar y encontrar la razón de por qué llora sin motivos aparentes.

Luego de escuchar sus objetivos y expectativas se presentó el encuadre (puntualidad, compromiso en la asistencia, no hacer uso de teléfonos celulares, hablar en primera persona, respetar la opinión de los demás, en caso de ausencia, avisar con anticipación). Se les pidió también traer con ellas una libreta en la cual anotar reflexiones y que puedan plasmar ahí pensamientos y sentimientos que se generen a partir de las sesiones.

Después, dado que ya estábamos con el tiempo muy reducido, dejamos una actividad que teníamos planeada para elaborarla en casa: representar en una hoja de manera gráfica (dibujo, recorte, fotografía) lo que para cada una significa el cáncer.

Les pedimos también que eligieran un nombre para este nuevo grupo, algunas propuestas fueron: Mi liberación, Mi voz interna, Mi secreto, Mi confidente, Mi otro yo. Se realizará una votación la siguiente sesión para definirlo.

Reflexiones personales:

Considero que será importante cuidar que el grupo se escuche respetuosamente, señalar cuando alguna participante haga algún juicio o su intervención sea en un sentido de crítica hacia el punto de vista de las demás y frenar también con respeto a quienes quieran acaparar la conversación. En particular pienso en Margarita.

Me parece que hay dos temas en lo que a lo largo de la conversación, se formaron puntos de encuentro entre todas: la relación madre/hijo-a y por otro lado, su rol como mujer-cuidadora. Pienso que estos temas pueden ser los ejes centrales sobre los cuales diseñemos las sesiones.

También me parece importante tomar en cuenta, para la planeación de las sesiones, las distintas etapas del ciclo vital; pienso que las diferencias pueden enriquecer la conversación, pero será importante tomar en cuenta las diferentes edades.

Me da la impresión de que el grupo está polarizado y pude observar dos subgrupos: al primero le llamaría “optimistas” (quienes creen que todo es cuestión de actitud y tomar la vida y la enfermedad con filosofía) y las que llamaría “sensibles” (aquellas que se encuentran mucho más susceptibles y vulnerables emocionalmente). Pienso que habrá que modular las intervenciones para que las voces de ambos grupos sean escuchadas.

Sesión 2

25-08-2014

Iniciamos la sesión con las mismas participantes de la sesión anterior, excepto por Gina quien tenía un estudio médico. Presentamos **los objetivos** a trabajar a lo largo del taller, resumidos en 3: **fortalecer la red social de apoyo**: se les pidió que además de asistir con regularidad al grupo “revivieran” 2 relaciones pasadas –amistades, familiares, etc.- que agregarían bienestar a su vida-); **fortalecer sus recursos internos para favorecer la autonomía** (incluyendo el trabajo con emociones y pensamientos) y trabajar con miras a **comprender como el cáncer ha afectado no sólo a ellas sino a su familia**. Luego, se les habló del trabajo académico que se realizará a partir de nuestro trabajo con ellas y se les explicó el consentimiento informado (Anexo 1).

Se les aplicó el cuestionario de Equilibrio psico-corporal (Anexo 2), para ver los efectos del taller en esta área (se hará a manera de test-retest). Varias salieron en el rango más alto, que refiere síntomas de malestares físicos y emocionales graves.

Con el objetivo de conocerlas un poco más a profundidad, les pedimos que nos hablaran de un animal con el cual se identifican:

Margarita: águila-me encanta volar, además me siento hermosa.

Gela: paloma-también me gusta volar, pero me considero una persona de paz que además es muy querida.

Aurora: elefante- por cariñoso y tierno

Mary: águila- me refleja libertad, fortaleza y sabe vivir sola.

Alicia: yegua- por su libertad y vivir en la naturaleza, en el campo.

Esther: paloma- me refiere paz, amor y armonía.

Gloria: gato- es independiente, autónomo y cambiante (un día está de buenas y otro de malas).

Lucía: gato- solitario, se defiende de las cosas malas.

Se les preguntó si identificaban cosas en común entre sus animales, a lo que dijeron: son luchones, animales fuertes, con instinto de volar y proteger; a todas nos gusta que nos apapachen, pero también queremos ser independientes.

Luego les pedimos mostraran sus representaciones del cáncer y nos hablaran de ella:

Alicia: un monstruo horroroso, destructivo: “en el día no tenía tiempo de sentirme mal, me sentía mal sólo en las noches, sentía que todo me estaba comiendo y todo ese malestar me lo guardada”. Se le pregunta de qué se alimentaba ese monstruo: se comía todo, mis células, era algo que traía yo dentro y se fue con lo que me quitaron en la operación. (En su narración se remontó a ciertos momentos de su infancia y nos permitió saber que proviene de una familia campesina, a las 13 años llegó a la ciudad).

Lucía: un ataúd, la muerte. “yo trabajaba en onco y vi como muchas mujeres murieron por el cáncer. Me pregunté muchas veces por qué a mí –dice entre lágrimas-, pero ahora sé que mi tiempo de vida está contado y hay que disfrutar, voy a conciertos, a eventos, me divorcié, así que ahora con quien siempre estoy es con mi hermana”. Se le pregunta que si cambiáramos el por qué a para qué es que tiene cáncer, ¿cuál sería la respuesta?: tal vez es para cuidar a mi mamá, ella está enferma y soy quien más está con ella.

Margarita: un tornado, “es algo natural, llegó sin que lo esperara, destruyó mis expectativas. Como el tornado llegó más veces, aprendí a guarecerme y he aprendido a sobrellevarlo, ahora lo espero con más cuidado”.

Gela: una cascada, “fue como una caída en precipicio, pero el impacto fue mejor, como si el agua me hubiera vuelto a levantar (los doctores y los tratamientos), ahora pienso que no tengo bubis –sic.- pero estoy viva; mi hija dice que no me he dado cuenta de lo que tengo, mucha gente me dice que hago como que no pasa nada, hasta los doctores me dicen que se vale sentir tantito”.

Se le pregunta al resto del grupo que piensan sobre la frase “no pasa nada”. Varias dijeron que es como si no les cayera “el 20” de la enfermedad, porque saben que, “en el fondo”, sí pasa, pero prefieren no verlo y tratar de estar lo mejor posible y disfrutar la vida.

Gloria continuó presentando su representación: una masa gris con puntos, “tengo esa imagen porque yo vi cuando me lo sacaron, el doctor me lo enseñó, entonces yo sé que el cáncer es así, el cáncer ya no es parte de mi vida, tengo esa idea de que ya no tengo nada, tengo 14 años sin reincidencia”.

Mary: un monstruo, “me quitó algo bello y me ha tratado muy mal, me sabotea mi mente, al principio ya no le tengo miedo, ya lo odio (dice gritando), lo odio! Perdí mi empleo por su culpa y mi hija mayor (30 años) está a punto de tener que dejar la universidad porque no la puedo apoyar.

Mi esposo es como otro cáncer, sería mejor que no estuviera tampoco. Es un monstruo que no me deja ser feliz y que me tiene encadenada”.

Margarita interviene y le dice directamente a Mary que tiene que ser fuerte y dejar a su esposo, y que está en ella tener la fortaleza para enfrentar sus dificultades: “no necesitamos de nadie, yo sé que me voy a morir, pero no me voy a ir sin luchar, en primer lugar porque soy mujer”. Otras comienzan intervenir también poniendo su ejemplo como mujeres divorciadas.

Esther: inicia su descripción sin un referente gráfico: el doctor me dijo que el cáncer es como una gripa que nunca se me va a quitar, siempre voy a vivir con él...lo veo como unas nubes”.

Aurora: (le cuesta mucho comenzar a hablar) “son una células comelonas, hay células buena y células malas”.

Se cierra la sesión pidiéndoles que reflexionen como les gustaría que fuera la interacción en su familias, qué les gustaría que cambiara, qué les gustaría que fuera distinto y cómo.

Reflexiones personales:

Me da la impresión de que Aurora tienen algún retraso cognitivo, su pensamiento es muy concreto y su lenguaje muy básico. Pienso que debemos estar muy pendientes de aterrizar las reflexiones de manera adecuada para ella.

Sobre el proceso del grupo, de nuevo veo al grupo polarizado en estilos de afrontamiento y estado anímico. Me preocupa particularmente Mary, a quien veo sumamente vulnerable y quien dijo sentirse “encadenada” y el resto del grupo respondió de manera poco empática. Me preocupa que pueda no sentirse entendida y contenida.

En cuanto a los temas más importantes que surgieron, me parece que el de las parejas es fundamental. Hacia el final de la sesión, Karina hizo una reflexión acerca de que una posibilidad de por qué varias parejas se han distanciado ante la enfermedad es porque puede ser sumamente doloroso para ellos y es una forma de autoprotegerse. El grupo respondió de manera un tanto negativa diciendo que eso es cobardía o que se alejan por ignorancia (portemor a contagiarse).

Otro tema que me parece fundamental es el temor a heredarle el cáncer a sus hijos, Esther lo dijo claramente: “yo les he dicho a mis hijos que es como el terreno que mi abuelo me heredo, bromeamos a ver a cuál de ellos le toca esta herencia”.

Sesión 3

1-09-2014

Para esta sesión, se tomó la decisión de dividir al grupo de alumnas en las terapeutas que conducen la sesión y las que están “detrás del espejo” para hacer, al final, una intervención de equipo reflexivo. Karina permaneció con el grupo al frente de la sesión, mientras que yo me sumé al grupo “detrás del espejo”.

Se integran 2 mujeres más al grupo: Nachita y Silvia, invitadas por Gela y Margarita, respectivamente.

Karina pregunta a Nachita cómo llegó al grupo y sus expectativas: comenta que en clase de zumba, Gela la invitó, no parece tener una expectativa muy clara. Relata un poco de su historia personal: vive sola, su familia tiene un amplio historial médico con cáncer y comenta, con mucho énfasis, que ella se despidió de su seno antes de la mastectomía: “yo le di gracias y me despedí”.

Silvia, por su parte, comenta que quisiera aprender cómo ayudar a la gente y a sí misma: “el cáncer algo me quiso decir, quiero aprender a no pensar negativo”.

En esta sesión se les propone hacer un ejercicio con los siguientes objetivos: que logren identificar la influencia del cáncer en diferentes áreas de su vida y que empaticen con las vivencias y emociones de las demás.

Las instrucciones fueron las siguientes: se les repartieron hojas en blanco y un sobre. Se les pidió que escribieran de manera anónima ¿qué les hizo sentir, qué les quitó y los obstáculos que puso el cáncer en sus vidas?, ¿Qué otras áreas de su vida –además de la salud- se han visto afectadas? Y ¿cómo les hace sentir su familia, qué cambiarían de sus relaciones familiares?

Se les dio tiempo para reflexionar y hacer sus cartas; luego se les pidió las colocaran dentro de los sobres. Se repartieron luego los sobres al azar, cuidando que todas tuvieran una carta distinta a la suya. Se les pidió que una por una leyera en voz alta la carta que tenía en sus manos. Una de las cartas se anexa a la presente transcripción –Anexo 3- (la intervención del equipo reflexivo giró en torno a los contenidos de las mismas).

Al finalizar se les lanza la pregunta de cómo se sintieron con el ejercicio:

Margarita: “a mí me gustaría decirle a esa persona que puede ver las cosas de otra manera, me puse nerviosa cuando escuché que comenzaron a leer la mía y pienso que la persona que la leyó debe de haberse aburrido mucho, yo no puse casi nada; yo soy diferente, yo integré al cáncer en mi vida para poder disfrutar”. Se desvía del tema y comienza a relatar las complicaciones médicas que tuvo desde su nacimiento. Karina la frena y pide a alguien más que comparta su experiencia con el ejercicio.

Esther: “a mí, la carta de Margarita, me hizo sentir como que ella sí se pone las pilas”.

Alicia: “cuando escuché mi carta leída por alguien más, pensé que no estoy tan mal”.

Se hace la intervención del equipo reflexivo:

Andrea: yo me pregunto si algunas mujeres del grupo pueden sentirse desmotivadas al escuchar que sus vivencias son menos positivas que las de otras.

Danae: a mí me llamó mucho la atención los contrastes entre los contenidos de las cartas, algunos con mensajes de mucha esperanza y otras con mucho dolor y me preguntaba algo similar, si las personas que están sufriendo por la enfermedad pueden sentirse en desventaja, como si estuvieran haciendo algo mal.

Adriana: yo reflexioné algo distinto, y pensé que escuchar las vivencias de las demás podría reconfortarlas.

Paulina: yo me preguntaba cómo habrán sentido leerse en voz de alguien más, pienso que, para algunas, pudo haber sido reconfortante y liberador, mientras que, para otras, pudo haberse sentido como una invasión.

Danae: algo más que me llamó la atención es que, en varias cartas, se describe que las relaciones con su familia no son como ellas quisieran, particularmente con sus hijos y su pareja. Me pregunto si su familia sabrá que esto es así. Pienso que estas cartas pueden quedarse como una carta a los Reyes Magos, como unos buenos deseos, o por el contrario, pueden ser una forma de identificar ajustes que desean en su vida y ponerse en acción para conseguir esos cambios.

Al preguntar sobre lo que escucharon en el equipo y qué piensan al respecto:

Alicia- acabo de entender que me siento bien, pero me da dolor escuchar que hay compañeras que no son apoyadas por su familia.

Margarita- a mí me cayó el 20 de algo que dijeron, que los hijos no son adivinos, tenemos que expresar lo que necesitamos.

Gela- como yo tengo a mis hijas lejos, yo no puedo pedirles nada.

Nachita- yo pienso que nuestro primer apoyo somos nosotras mismas, yo empiezo el día abrazándome, hay que dedicarnos a nosotras, ellos (la familia) no van a pensar por nosotros, para ellos también fue un golpe muy fuerte.

Silvia- pero si uno se queja, a veces piensan que uno es pesimista, que somos quejumbrosas.

Gloria- cuando a mí me dio la enfermedad yo no le dije nada a mis hijos, nadie me preguntaba nada y al escucharlas pienso que sí tienen razón, sería bueno hablar con ellos. Puedo hacer un comentario, yo veo que Lucía está más ecuánime y llora menos, eso me da mucho gusto y creo que quiere decir que venir al taller le está sirviendo.

Karina retoma este comentario y señala que muchas veces el no llorar no es una señal de que las cosas están mejor: podemos estar con una sonrisa y por dentro sentirnos muy mal.

A veces es bueno permitirnos llorar, enojarnos, gritar. No hay emociones ni buenas ni malas, todas las emociones son humanas. Como la semana pasada, que Mary expresó su enojo y su odio. Habría que preguntarnos qué nos pasa cuando vemos llorar o escuchamos las emociones de los demás, si nos incomoda, si queremos consolar de inmediato, ¿qué nos pasa?

Mary- yo me sentí muy bien la semana pasada después de expresar mi odio, me sentí más tranquila. Yo estoy convencida de que el cáncer da por las emociones, se me hizo una basura por dentro.

Varias del grupo comenzaron a rondar la idea de la etiología de su enfermedad, Esther por ejemplo comentó que su esposo lo vive como un castigo hacia él, Margarita por su lado comenta que ella cree que algo le debe a la vida.

El cierre fue difícil porque querían seguir compartiendo sus reflexiones. En función de esto, se les dejó la tarea de que escribieran sus reflexiones personales en torno a la pregunta ¿Por qué a mí?

Reflexiones personales:

Sobre el grupo: me doy cuenta de que el discurso de las recién llegadas de Nueva imagen es muy similar al de Margarita (ser guerreras, cuidarse a sí mismas, ver primero por ellas, etc.), y veo que el discurso de la mayoría (quienes han estado en las 3 sesiones) ha ido cambiando un poco. Las percibo más receptivas a nuestras intervenciones y a la participación de las demás; más reflexivas.

Pienso que la actividad de las cartas resultó muy liberadora y se generó mucha empatía.

El equipo reflexivo me parece que fue una estrategia poderosa que permitió la apertura a nuevos temas y favoreció que comenzaran a cuestionarse creencias a sí mismas. Me llama mucho la atención como las reflexiones del grupo llevaron hasta el cuestionamiento ¿por qué a mí (me dio cáncer)? Y escuchar las grandes diferencias en sus explicaciones y creencias.

Sesión 4

8-09-14

En esta sesión se decidió que, quienes formaron el equipo reflexivo en la sesión pasada, ahora la condujeran y viceversa. Primero se abordó el tema de nombrar al grupo, se retomaron los nombres que se propusieron en la primera sesión: mi confidente, mi otro yo, ave fénix; luego de una votación quedó el nombre de “Nueva Vida”.

Luego, se propuso un cambio de lugares para que no siempre se sentaran junto a las mismas personas y de esta manera, pudiendo tener diferentes perspectivas de ellas mismas y de las demás.

Luego, se decidió hacer un ejercicio donde se retomaran los cambios y ajustes que desearían sucedieran en sus familias, además de conocer, a través de su narración, los cambios que han ocurrido en la familia, a raíz de la enfermedad, de la siguiente manera:

Se repartió una hoja blanca a cada una y se les pidió que dibujaran 3 escenas, a manera de viñeta de caricatura: 1era escena- cómo eran las relaciones familiares antes de la aparición del cáncer; 2da escena: cómo son las relaciones familiares ahora, luego, imaginando que tuvieran una varita mágica para cambiar cualquier situación familiar, una 3ª escena- cómo les gustaría que fuera su familia.

Todo esto, luego de una breve sensibilización, en la que se hizo hincapié en que cada familia es diferente, ninguna es perfecta, todas tienen fortalezas y recursos, así como también oportunidades, focalizado que la familia está en constante cambio siempre. Se mencionó pensar en emociones, relaciones y conductas para las 3 escenas.

Luego de darles un tiempo suficiente para realizar la actividad, cada una compartió sus escenas (Anexo 4).

En particular, dos relatos me movieron mucho, el de Gloria, que dijo que siempre se ha sentido distante de su familia (hijos y esposo) y que, con la llegada del cáncer, esto se acrecentó, su esposo estableció una relación con otra persona y uno de sus hijos (quien hoy tiene 30 años) tiene problemas con el consumo de alcohol (ella refiere como tal alcoholismo). Entre lágrimas (situación que con ella nunca se había presentado) comentó que lo que le gustaría que su varita mágica cambiara es el problema de alcohol de su hijo y la relación entre ambos, ya que se siente lastimada.

Por otro lado, Gela relata que enviudó antes de la aparición del cáncer y se quedó a cargo de sus 3 hijas (dos de ellas son gemelas); refiere: “mi mamá se metió mucho, ella era la autoridad y nosotras éramos las hijas, una se fue a vivir a Chiapas, luego, una de las gemelas se casa a los 18

años y la otra no puede procesar la separación. Entonces, me enfermo y no hay quien la cuide ni vea por ella. Intentó suicidarse la semana pasada, ha estado con psiquiatra, dicen que es border”.

Equipo reflexivo, mensajes centrales: en algunas de las historias, el cáncer parece una cuestión menor, comparado con todo lo que tienen que procesar; ¿qué tendrían que hacer cada una para que su “varita mágica” funcionara y las cosas cambiaran?

Sesión 5

22-09-14

La sesión se espació por el puente de septiembre, asisten 6. —pienso que la baja asistencia se puede deber al intervalo de 15 días entre sesiones-.

Se retoman los mensajes del equipo reflexivo con los que se cerró la sesión anterior. Varias mencionan que la metáfora de la varita mágica les fue útil, coinciden en que la varita no existe fuera de ellas, sino que es el valor para tomar decisiones y actuar diferente.

Margarita toma la palabra y dice que, en ocasiones, siente que la gente no cree que sea como se muestra (alegre, cariñosa, espontánea); la gente cree que miente. (¿Este podría ser un mensaje para el equipo? En varias ocasiones hemos comentado, en la revisión de las sesiones, que nos cuesta trabajo comprenderla y ser empática con ella, porque consideramos que, en ocasiones, no es auténtica).

Silvia comenta que, en ocasiones, nos ponemos “máscaras” para no demostrarles a los demás como nos sentimos o qué nos está pasando al interior. En particular, Silvia se pone máscaras con su familia, sólo uno de sus hermanos supo del cáncer.

Aurora comenta que ella quiere usar “su varita” para acercarse a su nieta. Mientras que Gloria quiere usar la suya para salirse de su casa y dejar a su marido, con quien sufre maltrato, y a su hijo de 30 años que sufre de alcoholismo.

Sesión 6

29-09-14

Objetivo de la sesión enfocado a fortalecer red de apoyo.

Asisten 7 participantes.

Se retoma la tarea de contactar a alguien del pasado para ampliar su red de apoyo. Todas hacen la tarea y relatan sus experiencias, asombradas de que las personas estuvieran dispuestas a acercarse de nuevo (Aurora visita a su nieta, Margarita viaja a ver a unas amigas de la infancia, Gela se reúne con viejas amistades.)

Luego, en una caja se colocan papeles con diferentes conceptos: cáncer, amor, dolor, luz, etc. Cada una pasa al centro, toma un papel al azar y enlaza la palabra con el reencuentro que tuvo o le gustaría tener. Ejemplo: Margarita tomó la palabra “amor”: “volver a ver a mis amigas de Veracruz me hizo sentir muy amada y darme cuenta de que el amor es más fuerte que todo”, Gela con la palabra “cáncer”: “reencontrarme con mis amigas de antaño me hizo recobrar fuerza, por un momento ser la Gela de antes del cáncer”.

Los relatos son de fortaleza y mucha sorpresa al ver lo bien recibidas que fueron de nuevo. Ninguna esperaba que los reencuentros fueran tan gratificantes y sobretodo, que los lazos del pasado se mantuvieran tan fuertes.

Sesión 7

06-10-14

Objetivo: identificar y explorar creencias.

Asisten 8, menos Mary, nos explican que se dio de baja del taller porque tuvo que regresar a trabajar. –En sesiones pasadas Mary había expresado el enojo y frustración que le significaba el cáncer, en tanto que tuvo que dejar de lado su vida profesional (trabajaba en un puesto administrativo en Pemex antes del diagnóstico), hoy su hija tiene dificultades económicas, también y ella se sentía sumamente preocupada para poder apoyarla económicamente y que así pudiera concluir sus estudios universitarios-.

Al inicio de la sesión quieren seguir comentando sobre los reencuentros, se da un breve espacio para esto. Se les nota entusiasmadas y aún sorprendidas por el efecto que estos reencuentros tuvieron en ellas.

Para abordar las creencias, en una bolsa se meten varios objetos metafóricos con una etiqueta sobre lo que representan: fósforos-luz, escoba-trabajo, pastilla-salud, etc. Cada una tomó un objeto de la bolsa y se le pidió hablará de las ideas que vienen a su mente con ese objeto, luego, qué ideas dan fuerza a pensamientos positivos y qué ideas obstaculizan pensamientos positivos.

Silvia: pastilla: “la salud es lo más importante, sin salud no tenemos nada, ni podemos hacer nada. Es difícil tener salud cuando tienes que cuidar a alguien más, antes que a ti, yo tengo que cuidar a mi mamá porque ninguno de mis hermanos se hace cargo”. Pensamiento que fortalece: agradecer por los días con salud y repartir responsabilidades, pensamiento que obstaculiza: sentirse culpable por no cuidar a su mamá.

Alicia: escoba: “el trabajo es muy importante, yo he trabajado desde muy chiquita, que me trajeron del pueblo, trabajé en una tlapalería y luego, en un mercado, por 20 años. Mi tía me decía que era una inútil y buena para nada, pero yo aprendí muchas cosas, muchos idiomas de los turistas, gracias a que mi mamá, aunque estaba lejos, me apoyaba”. Pensamiento que fortalece: tener el apoyo de su madre, deseo de ser independiente, pensamiento que debilita: hacerle caso a su tía.

Me llama la atención como, al hablar de sus creencias y valores, el relato se va, en todos los casos, a hablar de sus padres.

Mi reflexión, que comparto al grupo: “me llama la atención como se vinculan los reencuentros con las creencias. Al hablar de sus creencias muchas de ustedes comienzan a relatar y a recordar a sus padres, pienso que esa es otra manera de reencontrarnos con personas importantes: al recordarlas, traerlas a nuestro presente y hacer consciente lo que nos enseñaron”. –esta intervención se conectará más adelante con “El árbol de la vida”-

Tarea, se les pide que revisen entre sus objetos personales algo de lo que se quisieran deshacer y algo que quisieran preservar por siempre: “a veces tenemos nuestro closet retacado de cosas que ya nunca utilizamos y sólo nos ocupan espacio, nos empolvan. Vamos a identificar qué objeto no queremos tener en nuestra vida”. Metafóricamente, se habla también de deshacernos de creencias que ya no nos son útiles.

Sesión 8

13-10-14

Objetivo: deconstrucción de creencias

Se divide el grupo en parejas para trabajar, se pide que cada quien –por turnos describa qué objeto quiere conservar por siempre y por qué y qué objeto quiere desechar. Luego, se comparte con el grupo y se deshacen del objeto en una bolsa. Cada quien levantará esa bolsa y se despedirá de su objeto.

Margarita: no encontró nada de qué deshacerse, más que un arete que ya no tiene par. Al final decide no tirarlo a la bolsa y acepta la sugerencia de Silvia de transformar el arete en un dije para collar. Sin embargo, se despide del dolor que le causan las críticas y juicios de la gente a su

alrededor. Se queda con unas mallas de su juventud que le recuerdan a la Margarita aventurera y joven.

Silvia: unos zapatos viejos y muy gastados, los echa agradeciendo “haber aguantado su peso al caminar, pero ahora ya no me siento cómoda con ustedes, ya no quiero que acompañen mis pasos”. Se queda con un álbum de fotografías familiares, donde aparecen mucho sus hijas y algunos cuadros que ha pintado (después de muchos años de desear hacerlo, ahora pinta con acuarelas y pastel).

Aurora: se deshace de un traje que usaba mucho cuando aún estaba casada: “ya no te quiero porque me traes muy malos recuerdos, de cuando mi ex marido me agredía”, se queda con una foto donde aparece ella sola sonriendo, es de un festejo del 10 de mayo.

Gloria: se deshace de una fotografía de su boda, la rompe en cachitos: “adiós, te odio, ya no te quiero ver nunca más”. Se queda con una fotografía donde aparecen sus tías y hermanas, con quienes se siente muy apoyada.

Esther: se deshace, entre lágrimas, de una carta donde describe y relata los abusos sexuales de los que fue víctima durante su niñez, el agresor era un tío. Es la primera vez que revela esto a alguien: “ya no quiero tener esto guardado, hoy me libero de estos recuerdos, cuando era una niña no supe que hacer, pero hoy se acabó”. Se queda con un rosario que su madre le regaló.

El clima emocional, durante y al finalizar la sesión es de nostalgia y a la vez valentía y fortaleza. En particular, el relato y el objeto de Esther movió emocionalmente al grupo; al final se abrazaron todas y se decían palabras de aliento como: “tú eras una niña en aquel momento, pero hoy eres una gran mujer”, “qué bueno que dijiste adiós a ese hombre, sólo bastaba que te decidieras, nos tienes a todas nosotras”.

Objetivo: expansión de límites personales y emocionales

Testimonio de Martha: “Frente a frente” para sensibilizar (Anexo 5). Reflexiones grupales: hay un miedo generalizado a que el cáncer regrese; piensan al cáncer como cobarde; han guardado sus emociones para que no las perciban como “débiles” o “víctimas”, otras han guardado sus emociones para proteger a su familia (no causarles preocupación). Lucía, en particular, habló del dolor que le ha causado no sentirse apoyada y protegida por su madre, quien padece demencia senil: “no le digo de mi cáncer porque mi abuela tuvo cáncer y no quiero causarle dolor. Alguna vez traté de decirle que estaba enferma, pero actuó como si no me escuchara y se le olvidó”.

Tomando la participación de Lucía, se habla de cómo pedir, de manera asertiva, lo que necesitamos de los demás y de cómo comunicar nuestras emociones, no sólo de manera verbal: juego de caras y gestos con emociones. En una bolsa se colocan diferentes emociones y estados de ánimo (pereza, enojo, alegría, esperanza, tristeza, amor, sueño, desesperación) y una por una, las pacientes actúan la emoción que les tocó al azar, con la consigna de ir aumentando la intensidad de la emoción en su expresión facial y corporal. El resto del grupo tenía la consigna de adivinar de qué emoción se trataba.

Para algunas, fue muy difícil darse a entender sin utilizar palabras; el grupo las retroalimentaba al respecto: “es que haz más la cara, exagera, no te entiendo...”, particularmente, para Lucía fue difícil y esto se relacionó en el cierre de la actividad con la dificultad que percibe para que su madre sea empática con ella.

Luego, para cerrar, se hace una dinámica con música para darle entrada también al juego y a actividades que nos dan placer, permitiéndonos disfrutar y socializar también las emociones agradables. Se les pide que, de tarea, piensen en una canción que les transmita muchas emociones, con la cual, por alguna razón, se identifiquen.

Sesión 10

27-10-14

Objetivo: expandir límites personales, expresividad de emociones.

Se inicia la sesión revisando cómo se sintieron al cierre de la sesión anterior.

Esther toma la palabra, refiriéndose a la lectura de "Frente a Frente": "yo soy más que un seno y valgo más que un seno...pero cuídense sus chichitas porque son muy caras" (ríe a carcajadas y continúa) "Mi esposo no quiere que venga, me dice: mira lo que aprendes en tu grupo".

Margarita comenta que ella se siente muy agradecida con el grupo, porque se siente muy querida y apoyada y además de aprender y reflexionar, pasan un buen rato.

Comenzamos con las canciones elegidas; varias pensaron en la canción "Vive" de Napoleón, algunas otras en "Buen días señor Sol" de Juan Gabriel y Aurora en "La Bikina". Todas coinciden en que "Vive" es como un himno para ellas, ya que a raíz del cáncer han aprendido a disfrutar cada día y la vida en general.

Esta idea se comparte y se reflexiona, sobre otros eventos que pueden cambiar la vida: no sólo una enfermedad (un viaje, conocer a una persona, un accidente, etc.). Coinciden en que el cáncer llegó para cambiar su vida en muchos sentidos, incluyendo una sensación más vívida de todas las experiencias, permitiéndoles apreciar cosas a las que antes no le daban importancia.

Sesión 11

3-11-14

1. Objetivo: trabajar el recurso de “El árbol de la vida” propuesto en *Collective Narrative Practice: responding to individuals, groups and communities who have experienced trauma*. Denborough, D. (2008). Cap. 4 (pags 71-98).

Se inicia con una conversación sobre los árboles, en general y el grupo genera una reflexión en torno a los diferentes tipos y formas. La reflexión de Aurora se conecta de manera profunda (e inadvertida con la actividad): “yo tengo un árbol de aguacate en mi casa, le ha pasado de todo: plagas, sequía, han trozado sus ramas...a veces da aguacates chiquititos y a veces, unos hermosos, pero ahí está el árbol, pese a todo, creciendo y de pie”.

Se les proporciona una cartulina y plumones y se realiza la actividad, tal cual está descrita en el texto. Se toma el resto de la sesión para que cada una realice su “Árbol de la vida”.

Muchas quisieran continuar con su actividad en casa, para ponerle más detalles y colores a su árbol.

Se les pide que, de tarea, en la parte de atrás, escriban amenazas y recursos para enfrentar las amenazas.

Reflexión personal: me sorprendió mucho cómo la conversación de inicio para contextualizar la actividad se fue tornando muy profunda, culminando con un relato casi metafórico de Aurora sobre el árbol que tiene en casa. Así es cómo yo pienso a estas mujeres, tal como describe Aurora a su árbol: pese a todo, creciendo y de pie.

Sesión 12

10-11-14

Objetivo: trabajo colectivo “Árbol de la vida”.

Se forma el bosque con los árboles y se revisan las amenazas y sus recursos o fortalezas:

Amenaza: que a sus hijos y nietos también les dé cáncer.

Recurso: análisis médicos regulares, aprender a prevenir.

Amenaza: perder la vida

Recurso: tener “raíces” fuertes y amor por seguir viva.

Amenaza: perder la salud

Recurso: cambiar hábitos dañinos, dejar fuera a personas y pensamientos “tóxicos”, tener autocuidado y disciplina.

Amenaza: escasez económica

Recurso: trabajar mucho y tener sueños que no tengan que ver con bienes materiales.

Amenaza: la rutina y la indiferencia

Recurso: abrir redes sociales y generar nuevos proyectos de vida

Amenaza: el “mal genio”

Recurso: trabajar con uno mismo

Amenaza: dejarse vencer por la desesperanza

Recurso: encontrar pasiones.

De manera voluntaria, algunas describieron las raíces de su árbol, hablaron de sus familias y sus lugares de origen, de recuerdos de su infancia. Muchas, describen a sus raíces como la fortaleza que tuvieron, para hacer frente a la enfermedad y sus tratamientos.

El tono de la sesión fue alegre y a la vez, nostálgico. Todas miraron el árbol de las demás con mucho detenimiento, se notaban orgullosas de mostrar su creación al grupo.

Se habla del cierre para la próxima sesión y se les pide que inviten a un familiar o amigo con quien quisieran compartir ese momento (testigo externo).

Sesión 13

24-11-14

Cierre del grupo, entrega de reconocimientos.

Introducción a la clausura haciendo un recuento de lo trabajado, para poner en contexto a los testigos externos.

Se aplica el re-test que se aplicó en la primera sesión.

Se concluye con la actividad de “El árbol de la vida” (Anexo 6), hablando ahora del tronco, ramas y frutos. De manera voluntaria, todas comparten partes de su “árbol”. Gloria habla de sus fortalezas: el valor, la determinación, Aurora: disciplina, Margarita habla de su frutos: sus nietos y la capacidad de dar amor. Se pide que cada una agradezca (como los frutos del árbol) algo en particular de la persona que lo acompaña. Esther agradece a su hermana su tiempo, apoyo y cuidados mientras estuvo enfermas; Gloria agradece a su tía que ha sido como una hermana y mejor amiga, por su escucha y compañía, Margarita agradece a su hija por su paciencia y cariño; Alicia agradece a su yerno permitirle acercarse a su hijo y amarlo tanto; Aurora agradece a su hijo darle la fuerza para seguir adelante; Gela agradece a su hija que, pese a su propia enfermedad, está siempre pendiente de ella; Silvia agradece a su familia por estar siempre con ella, Lucía agradece a su hermana su compañía y cuidados.

El equipo terapéutico propone hacer un equipo reflexivo para compartir ideas sobre lo que hemos escuchado, se comparte una sensación de asombro por los cambios generados, gratitud por los aprendizajes adquiridos, se puntualizan cambios observables como mayor dominio de sus emociones, fortalecimiento de la autonomía e independencia.

Se da voz a ellas y a los testigos. Todos agradecen al equipo y al hospital por el espacio y el tiempo dedicado a ellas.

Se da paso a la entrega de reconocimientos que se hicieron personalizados, de acuerdo al trabajo que cada una realizó a lo largo de las 13 sesiones. (Anexo 7)

Limitaciones de la intervención

El encuadre fue “impuesto” por el hospital. Al trabajar en su espacio, estábamos atentas a sus tiempos y lugares.

Como parte del encuadre, el costo de las sesiones, también se limitó, ya que al ser un servicio dentro del Centro Médico no hubo costo alguno. Pienso que, aunque fuera simbólica, alguna cuota debe establecerse como parte del compromiso hacia el proceso terapéutico,

Me pregunto cómo hubiera sido el proceso del grupo si ellas no se hubieran conocido antes en el grupo de autoayuda, pienso que este factor pudo ser una limitante para trabajar ciertos temas, sobre todo, en las primeras sesiones donde la expectativa de muchas parecía que este grupo fuera una continuación del otro y los temas se trabajaran de manera similar. También, al conocerse de antes, en ocasiones daban por sentado que ya eran expertas en la historia y experiencia de las demás. Además, se apreciaban alianzas entre algunas de ellas, segregando un poco a parte del grupo.

Ventajas de la intervención

La posibilidad de trabajar en el Centro Médico, favoreció que se formara un grupo homogéneo en cuanto a la etapa y tipo de cáncer. Además de que, al contar con el respaldo del hospital, las pacientes confiaron completamente en el equipo terapéutico desde el primer momento, generando un vínculo cercano, lo cual sin duda facilitó el proceso del taller.

Por otro lado, el hecho de tener alumnas observando las sesiones permitió un diálogo muy enriquecedor, ya que no sólo se miraba al grupo desde la mirada de Karina y la mía, sino que poco a poco (conforme las alumnas fueron avanzando en el conocimiento del enfoque sistémico), sus voces se fueron incluyendo, logrando trabajar incluso en formato de equipo reflexivo.

Propuestas para futuras intervenciones

Sesiones de 2 horas y no hora y media para poder profundizar más en las intervenciones y reflexiones.

Extender el taller a más número de sesiones, ya que en la sesión de cierre todas comentaron el deseo de seguir trabajando más y nuevos temas.

Establecer una cuota simbólica; diversos autores han planteado que son muchas las implicaciones en el manejo del dinero y pago dentro de cualquier proceso terapéutico. De estas implicaciones, me parece fundamental observar dos cuestiones que ocurrieron en el proceso de el grupo que pienso están directamente relacionadas con ello: el ausentismo (aunque podríamos decir que el grupo fue constante, sí hubo varias integrantes que faltaron en varias ocasiones); una cuota simbólica podría incrementar el compromiso hacia su propio proceso y así evitar faltar a las sesiones. La segunda cuestión, a través de una cuota se delimita que nuestra relación es profesional. El clima emocional sesión tras sesión se volvía de mayor confianza, lo cual favoreció el proceso y el trabajo, sin embargo, pienso que hacia el cierre del grupo la naturaleza de nuestra relación y encuadre no eran ya tan claros: al invitar al equipo terapéutico a continuar relacionándonos una vez terminadas las sesiones -establecidas desde un inicio- y fuera del hospital (sugirieron hacer una reunión de Navidad y luego una fiesta para “partir la rosca de Reyes” un mes después del cierre, en sus casas).

Por otro lado, en caso de que el Centro Médico abriera las puertas de nuevo, replicar el taller en otra población (pacientes con otros tipos de cáncer o con cáncer de mama en otras etapas) para tratar de comprender las diferencias e implicaciones a partir de la

enfermedad, intentando encontrar también líneas en común sobre las cuales se puede abordar el trabajo con pacientes con distintos tipos de cáncer.

2. Conclusiones

El cáncer de mama suele ser visto y tratado como una entidad médica; en la mayoría de los casos, a las pacientes no se les mira más allá de su enfermedad. El cáncer de mama es, en efecto, una entidad médica, que debe ser tratada por especialistas. Pero es mucho más que un padecimiento médico por la inmensa cantidad de cambios significativos que implica para la paciente y su familia. El diagnóstico de cáncer de mama es un evento que interrumpe el momento del ciclo vital –independientemente de la etapa en la cual la paciente se encuentre- y orilla a un proceso de redefinición de creencias y significados.

Esta redefinición implica, para la familia, incorporar a la enfermedad dentro del sistema, proceso que los hará cuestionarse sus premisas básicas sobre los binomios salud/enfermedad, vida/muerte, control/destino, entre otros, además de modificar, en mayor o menor medida, su organización y estructura. Todas estas premisas estuvieron latentes y manifiestas a lo largo de cada una de las sesiones y podría decir que fueron nuestro principal material de trabajo. A través de diferentes estrategias e intervenciones, se trató de incidir en cada una de ellas. Por mencionar algunos ejemplos: para trabajar sobre el binomio salud/enfermedad, se les pidió representaran al cáncer gráficamente, las creencias sobre la vida y la muerte, a través del trabajo con “El árbol de la vida”, sobre el control y destino, se trabajó con la estrategia de “Varita mágica”, los cambios en la familia a raíz de la enfermedad, a través de la creación de “Historietas: escena 1, 2 y 3”, etcétera.

A través del trabajo con el grupo, conformado por mujeres de edades, profesiones, estilos de vida, familias e historias de vida tan diversas, me quedó más claro que nunca que, la enfermedad, en particular el cáncer, llega a cualquier familia. Sin importar ninguna condición, no discrimina. Como terapeutas sistémicos, es importante ser conscientes de nuestras propias creencias en torno a la enfermedad ya que, al relacionarnos y aproximarnos a los consultantes, es imposible separar esas creencias de nuestra práctica profesional. En lo personal, este trabajo me hizo cuestionarme mis propios prejuicios sobre el cáncer. Me descubrí compartiendo ciertas creencias con varias mujeres de el grupo, como que la alimentación puede ser determinante en la aparición y curso de la enfermedad o que el silencio es una forma de proteger a nuestros seres queridos (al no hablar de la enfermedad para no preocuparlos).

En ese mismo sentido, dentro de los temas recurrentes en sus relatos y vivencias tiene que ver con el proceso de comunicación sobre la enfermedad. El común denominador, a excepción de una de ellas, es el silencio; no decir para proteger, para no alterar ni preocupar a los demás. Lo cual me lleva a pensar en el rol que cada una ocupa con su familia, ya sean madres, hermanas, esposas o hijas, todas cuidan de los demás. Parece ser que gran parte de su identidad está constituida por ser cuidadora. Pienso que esto está atravesado por la construcción social del género femenino; para muchas, el mayor sufrimiento ante el ajuste de la enfermedad y el tratamiento, tenía que ver con dejar de cumplir con las labores que su rol de género les marcan: cocinar para toda la familia, recoger la casa, mantener su cabello largo, estar disponible para atender las necesidades de los demás. Es decir, gran parte de su dolor en la vivencia de la enfermedad se relaciona con haber abandonado o “descuidado” este rol. Me descubro también compartiendo esta creencia, gran parte de mi identidad como mujer (incluso pienso que mi forma de conducirme como terapeuta) tiene que ver con la idea de cuidar de otros, creencia que sin duda puedo ver, ahora, que comparto con mi madre y con mi abuela. El espejarme en las mujeres del grupo me quedé, al final de varias sesiones, angustiada en pensar ¿cómo viviría yo un proceso similar? Y concluía pensando que seguramente me implicaría un gran sufrimiento renunciar a ese rol con el que me siento cómoda, a pesar de las exigencias que implica.

Estas reflexiones y angustias eran compartidas en las pre y post sesiones con el equipo (Karina y las alumnas) y descubría en estos diálogos que no era la única que me identificaba con varias de las creencias manifestadas por el grupo. Recuerdo una pre-sesión donde todas nos cuestionamos cómo viviríamos la pérdida de nuestro cabello por efecto de los tratamientos: lo que representa para cada una, para nuestra femineidad. Pienso ahora, que este trabajo me acercó a creencias personales que nunca había revisado y sin duda me llevó a cuestionarme varias ideas sobre mí misma.

De ahí, también comprendo ahora la riqueza de hacer un trabajo en coterapia con otro profesional. Sin duda, compartir este proceso con Karina, que representaba un reto y una nueva experiencia personal y profesional para ambas, enriqueció nuestro trabajo; el poder dialogar sobre nuestras creencias y nuestras propias experiencias con diversas

enfermedades, me permitió ser más comprensiva con los procesos y experiencias de las mujeres del taller, y conmigo misma.

El trabajo en coterapia me permitió también abrirme a la posibilidad de trabajar desde abordajes distintos; Karina por su experiencia y formación, aportaba ideas que para mí resultaban nuevas. Su estilo como terapeuta también es de cierta forma distinto al mío, podría decir que complementario. Todo esto enriqueció no sólo el proceso del taller, sino que, personalmente, me nutrió de perspectivas, desde conocer el instrumento que se aplicó, trabajar con principios de terapia pisco-corporal para desbloquear emociones hasta conocer, fuera de un contexto académico, como me conduzco trabajando en coterapia: por ejemplo, descubrí que en muchos momentos Karina tomaba “la batuta” de la sesión, desde un estilo más directivo, mientras yo me sentía más cómoda desde una posición de escucha y desplegaba la mayoría de mis intervenciones a manera de reflexión.

Me enfrenté también por primera vez a la complejidad y los retos que implica trabajar con un grupo terapéutico. El mayor de los retos (y una preocupación constante al planear las sesiones y en el transcurso de ellas) era tratar de mediar entre atender las necesidades individuales y los objetivos de el grupo. Había participantes mucho más activas que otras (quienes además de poca participación activa mostraban un estado anímico lábil), constantemente me preguntaba como estarían viviendo éstas últimas el proceso; en particular me preocupaba por Mary, hoy me sigo me pregunto si dejó el grupo porque no encontró resonancia en el grupo y no se de que manera nosotras colaboramos, o no, en ello.

Otro factor que complejizó la planeación del trabajo fue la diversidad en cuanto a habilidades cognitivas dentro de el grupo. Desde la primera sesión, me dio la impresión de que una de ellas, Aurora, padece de un retraso cognitivo importante; sesión tras sesión esta impresión se confirmaba hasta que durante una actividad ella misma lo dijo (con mucho sufrimiento, al ser una condición que la había puesto en desventaja y por la cual había perdido oportunidad de tener una educación formal). Por una parte, el saber que me impresión era correcta me hizo sentir liberada, ya que tenía el temor de estar siendo prejuiciosa con ella, pero por otro lado me inquietó mucho pensar si las intervenciones que habíamos planeado resultarían útiles y significativas para ella. Al paso de las sesiones,

constantemente buscaba el apoyo de alguna de nosotras para verificar si había entendido las instrucciones o incluso las reflexiones de sus compañeras; poco a poco mi inquietud fue menguando, al comprender que ella había aprendido a adaptarse a su entorno y a compensar con otros recursos personales la deficiencia intelectual con la que vive.

En cuanto al proceso del grupo, en la mayoría de las sesiones, la teoría revisada se hacía sorprendentemente evidente, palpable. Uno de los temas que más resonancia generaba en el grupo era el impacto de la enfermedad en la pareja (en la mayoría de los casos, la respuesta de la pareja implicaba rechazo y distanciamiento físico y emocional). Conocer sus historias me hace pensar en la importancia del trabajo sistémico, incorporando al proceso terapéutico a diferentes miembros del sistema. Pienso que hubiera sido sumamente interesante plantear la posibilidad de trabajar con las parejas en algunas sesiones o con los hijos, sin embargo por cuestiones del Centro Médico, esto no fue posible. Excepto por la sesión de cierre, donde nos permitieron que cada una llevara a un invitado, quienes fungieron como testigos externos.

Todas compartían también lo que, en la teoría, llamamos estilo de afrontamiento positivo. El trabajo con estas mujeres me hace pensar que, en efecto, las creencias son fundamentales en la recuperación y adaptación a la enfermedad, pero la importancia del estilo de afrontamiento también. Todas ellas, aun llevando años en remisión, siguen teniendo revisiones médicas, han cambiado su estilo de vida y toman cualquier recurso que se les ofrezca para su bienestar, como mejor ejemplo la invitación a este taller. De nuevo, me surge la pregunta de cómo se hubiera desarrollado el taller si ellas no hubiera formado ya parte de un grupo de autoayuda (un recurso más de bienestar que ofrece el Centro Médico); pienso que nos hubiéramos encontrado con estilos de afrontamiento y creencias muy distintas y seguramente, el curso del taller hubiera sido diametralmente distinto también.

En otro sentido, me llama la atención como en varias historias, el cáncer resultaba para ellas “el menor de los problemas”. Me impresionó la capacidad de resiliencia y los recursos que tienen estas mujeres para enfrentar la enfermedad, además de (y a pesar de) el resto de situaciones familiares y personales. Veo a través de ellas, que, efectivamente, el cáncer es una enfermedad que impacta y toca a la persona en todas sus aristas: lo corporal, lo

emocional, sus relaciones, pero sobretodo, en ellas veo que impacta en su manera de pensarse a sí mismas (su identidad) y de pensar en la vida (sus creencias). Y esto último, las creencias, pueden modificar –a manera de circuito de retroalimentación- la vivencia de la enfermedad.

Al mirar atrás, puedo ver que a través de este reto profesional aprendí sobre muchas cosas: sobre el cáncer como entidad médica, sobre cómo operan las entidades de servicio de salud pública y la gran necesidad que tienen de profesionistas en el área de la psicología, sobre la riqueza de el trabajo en coterapia, a trabajar con un grupo y la complejidad que ello implica, aprendí también que la práctica clínica y la teoría se encuentran en cada sesión pero sobre todo aprendí de mi misma como terapeuta y como persona.

3. Referencias bibliográficas

1. Andersen, T. (1987). *The reflecting team: dialogue and metadiologue in clinical work*. Family Process, 26: 415-428.
2. Andersen, T. (1994). *El equipo reflexivo*. Gedisa: Barcelona.
1. Barraclough, J. (1999). *Cancer and Emotion. A practical Guide to Psycho-Oncology*. John Wiley & Sons: Chichester.
1. Beavers W.R., Hampson R. (1995). *Familias exitosas. Evaluación, tratamiento e intervención*. Paidós Terapia Familiar: Barcelona.
1. Brown, C. and Augusta-Scott Tod (2007). *Narrative Therapy. Making Meaning, Making Lives*. SAGE Publications: California.
2. *Cáncer*, OMS, nota descriptiva No. 297, febrero 2015, de www.who.int/mediacentre
3. Cárdenas J, Sandoval F. (2008). *Consenso Nacional sobre diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Mamario, Tercera revisión. Volumen 14. Número 1*. Federación Latinoamericana de Cirugía: Colima.
1. Clínica Mayo (2005). *Guías del cáncer en la mujer, "Cáncer de Mama"*. Trillas: México.
2. Denborough, D. (2008). *Collective Narrative Practice*. Cap. 4 (pags 71-98). Dulwich Centre Publications: Adelaide.
1. Haber S., comp; (2000). *"Cáncer de mama", Manual de tratamiento psicológico*. Paidós: Barcelona.
1. Holland J., Rowland, Julia (1989); *Handbook of Psychooncology*, Oxford University Press: New York.
2. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). *Estadísticas a propósito del día Internacional de Cáncer de mama*. México, 2014, de www.inegi.org.mx

3. Instituto Nacional de Cancerología. INFOCÁNCER. *Estadísticas a propósito del Día Mundial contra el cáncer (Nacional: Cáncer en cifras)*. México, 2007, de www.infocancer.org.mx
1. Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), *Sistema de información sobre Cáncer*. México, 2010, de www.incan.salud.gob.mx
1. Moran C. (2002). *Todas las respuestas sobre el Cáncer de Mama*. Grulla: Buenos Aires.
1. Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Gedisa: Barcelona.
1. Schaefer-Schumo, K. (2009). *Kristin's Journey Through Breast Cancer: A Social Constructionist Perspective*. *The American Journal of Family Therapy*, 37: 318-335.
2. Sebastián, J. (2000). *Intervención psicológica grupal en mujeres con cáncer de mama*. II Jornadas de Salud Mental y género: Madrid.
1. Sued, E. (2005). *Terapia Familiar y de pareja*. Capítulo 20: *Terapia narrativa*. Mediterráneo: Chile.
1. Tarditi, G. (2013). *Las emociones y el cáncer*. Océano: México.
1. Union for International Cancer Control, "Cancer can be prevented too campaign", World Cancer Day 2010, Ginebra, UICC, 2010, de www.iarc.fr/en/media-centre
1. Velasco, M. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia*. Manual Moderno: México.
1. White, M., David Epston (2010). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Paidós terapia familiar: Barcelona.

2. Anexos

Anexo A

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se me ha explicado la naturaleza y los propósitos del taller; se me ha explicado acerca de los beneficios que implica mi participación.

Estoy al tanto que a la par de la intervención grupal se llevará a cabo una documentación para elaborar un artículo de investigación. De todas las conversaciones se observará y se tomará nota con el propósito de asegurar la precisión en la transcripción y análisis de las ideas expresadas.

Estoy al tanto de que toda la información que proporcione será tratada con absoluta confidencialidad, y solo será utilizada con fines analíticos, anulando la posibilidad de ser encontrada en medios masivos de comunicación. Como parte de las medidas éticas para el desarrollo de la investigación, los reportes entregados para evaluación aparecerán con pseudónimo que me será asignado para proteger mi identidad. Toda la información obtenida será utilizada únicamente con fines académicos.

La decisión de participar en el taller es completamente voluntaria, no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted en caso de no aceptar la invitación. Si decide participar en el taller puede retirarse en el momento que lo desee, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad. Durante el transcurso del taller podré solicitar información actualizada sobre el mismo, a las responsables.

Firma del participante y fecha

Anexo B

Cuestionario de Equilibrio Psico-corporal

CUESTIONARIO DE EQUILIBRIO PSICO-CORPORAL (Tomado del programa "Construye tu vida sin adicciones", Manual del facilitador. Población objetivo: adultos. Secretaría de Salud. Consejo Nacional Contra las Adicciones, 1998. México, D. F.

1. ¿Qué tan frecuentemente sientes dolores musculares o corporales?

- 3) Diario o casi diario (frecuentemente)
- 2) Una o dos veces por semana (algunas veces)
- 1) Una o dos veces al mes (casi nunca)
- 0) Nunca

2. ¿Qué tan frecuentemente te sientes fatigad@ o nervios@?

- 3) Diario o casi diario (frecuentemente)
- 2) Una o dos veces por semana (algunas veces)
- 1) Una o dos veces al mes (casi nunca)
- 0) Nunca

3. ¿Qué tan frecuentemente padeces insomnio, dificultad para dormir, o tienes pesadillas?

- 3) Diario o casi diario (frecuentemente)
- 2) Una o dos veces por semana (algunas veces)
- 1) Una o dos veces al mes (casi nunca)
- 0) Nunca

4. ¿Qué tan frecuentemente sientes cualquiera o varios de los siguientes síntomas: molestias digestivas como dolor de estómago, estreñimiento, diarrea, dolor de cabeza?

6. ¿Qué tan frecuentemente te sientes irritad@, molest@, o enojad@, no importa cuál sea la causa (problemas en el trabajo, en la escuela, en la casa, con la pareja o con los amig@s)?

- 3) Diario o casi diario (frecuentemente)
- 2) Una o dos veces por semana (algunas veces)
- 1) Una o dos veces al mes (casi nunca)
- 0) Nunca

7. ¿Qué tan frecuentemente te sientes angustiad@, con miedo o con temor, no importa la causa?

- 3) Diario o casi diario (frecuentemente)
- 2) Una o dos veces por semana (algunas veces)
- 1) Una o dos veces al mes (casi nunca)
- 0) Nunca

8. ¿Con qué frecuencia te encierras en tus problemas y en ti mism@ a tal grado que, aunque estés haciendo cualquier actividad, tus dificultades personales siempre están presentes?

- 3) Diario o casi diario (frecuentemente)
- 2) Una o dos veces por semana (algunas veces)
- 1) Una o dos veces al mes (casi nunca)
- 0) Nunca

9)¿Qué tan frecuentemente te es imposible dormir 7 horas diarias?

- 3) Diario o casi diario (frecuentemente)
- 2) Una o dos veces por semana (algunas veces)
- 1) Una o dos veces al mes (casi nunca)
- 0) Nunca

EVALUACIÓN	PUNTAJE OBTENIDO	EVALUACIÓN
Alto riesgo	27-17	Te urge poner atención a tu equilibrio Psico-Corporal.
Mediano riesgo	16-8	Hay muchas cosas que se tienen que mejorar en tu estado Psico-Corporal.
Bajo riesgo	7-1	Tienes un manejo satisfactorio de tus emociones y de tu cuerpo.
XXXXXX	0	Disfruta y sigue así.

Anexo C

Carta trabajada en sesión 3

- 1- que me quite - me quite paz - me quite que mi
papa se alivie de mi - que no me vea como (muñeca)
- 2- que me hizo sentir - me senti perdida con mucho miedo y que
me invada de amor
- 3- Que obstáculos me puso esta enfermedad
que yo no pueda hacer las cosas que hacia antes
- 4- Que me affije de eso - que tenga que pedir que me ayuden,
y no me galleta yo quien hacerlo sola
- 5- Que otros cosas e dejado de hacer
algunas como cosas lo que me gusta
- 6- me gustaba que me preguntaran como suel,
que me acompañen

Anexo D

Ejercicio trabajado en sesión 4

Antes del curso:



Con mi familia era muy seria renegada y mi esposo siempre muy desconfiado de mí (celoso) por eso me enojaba con mis hijos por que no hacían los cosas como me gustaba eso me molestaba y con eso renegaba mucho y también por lo de mi esposo

Después

Después del curso:



en mi separación fue muy grato por que mis hijos y esposo me ayudaron mucho hubo mucha comunicación y apoyo moral más unión y por eso estoy más contenta por que también cambió mi carácter.

misión mujer

Me gustaría tener la actitud de ser lo esos con más entendimiento hacia mis hijos y ser más paciente también con mi esposo.



Yo me siento plena y agradecida a la vida por los años que tengo y que estoy más o menos

Así me siento

... interior de a cambiar mejor mi vida.

Anexo E

Lectura trabajada en Sesión 9

Abstracto de el compendio: "Cuando nuestra vida cambia...testimonios de pacientes de cáncer y sus familiares quec comparten experiencias de vida y esperanza".

Frente a Frente

¡Hey! ¡Tú!...Sí, tú. ¿No me ves? ¿No me oyes?

O, a caso ¿te estás escondiendo de mí?

Atrévete a mirarme de frente y explícame todo. No seas cobarde, no seas hipócrita...

¿Por qué escogiste mi cuerpo para venir a alojarte?

¿Por qué me escogiste a mí? ¿Te gusté para nacer, crecer, reproducirte y reproducirte continuamente, sin envejecer ni morir?

¿Hice algo que te atrajo? ¿De alguna manera te invité en mi vida?

Yo no lo creo. Conscientemente nunca lo hubiera deseado, y además yo hacía muchas cosas para evitar que vinieras a mí, no fumaba, no bebía en exceso, comía sanamente, etcétera. ¿Qué tengo yo que te gustó para venir a mí? ¿Por qué no te fuiste a vivir en alguien malo, un ladrón, un violador...?

Quiero verte frente a frente y que respondas todas mis preguntas...Aunque sé que eso no lo aceptarías. Por eso te dicen "el silencioso", "el sorpresivo"; no sacas la cara desde el principio.

He sentido mucho desconcierto contigo. Nunca nada me había provocado tanto miedo como los muchos que tú me has dado, y nada había sacudido mi vida entera como tú lo haz hecho. Si ésas eran tus intenciones, las lograste totalmente. Pero mi pregunta es ¿por qué no te has ido? ¿O es que a caso tú estás buscando morir porque sabes que cuando yo muera tú también lo harás?

No sé, no te comprendo...ya me enseñaste muchas cosas, y sigues aquí, dentro de mí, enseñándome más y más.

Pero, ¿qué crees? Por más que te escondas y por más que seas silenciosos y traicionero, he aprendido a escucharte, a encontrarte y a entender algunas cosas que tú quieres de mí. Porque al aparecer tú en mi cuerpo y afectar mi salud y mi estabilidad, yo empecé a aprender tantas y tantas cosas, que un mundo totalmente nuevo se abrió para mí.

En primer lugar, entendí que me faltaba, u aún me falta, mucho por aprender de la vida.

Decidí hacer de la vida mi gran maestra y tratar de aprovechar toda la sabiduría del mundo que llega a mí a través de ella.

Soy una alumna ávida de aprender y de vivir lo mejor posible, así que empecé a aprender de tí.

Todos esos momentos, horas, días y noches de angustia y de temor profundo, me han enseñado que debo vivir en el ahora y no temer por el futuro, que cada minuto del presente tiene mil veces más valor que cualquier ínfimo segundo del futuro, y que es en este momento cuando tengo cuerpo y puedo disfrutar a todos los que me aman y la infinidad de cosas bellas que me rodean.

Aunque nada más tuviera un pequeño trocito de la vida que hasta ahora he tenido, sé, estoy convencida, que escogería vivirlo. Porque la angustia y el temor se refieren al futuro. En cambio, en el presente tengo todo lo que está contenido en este pedacito de vida.

Recordar y tomar conciencia de la finitud de la vida física me ha enseñado el valor del amor y de la compasión. Saber que nuestros cuerpos no van a estar aquí para siempre, me ha hecho reflexionar y trabajar sobre la importancia de ampliar y profundizar las relaciones sinceras con las personas que quiero y me quieren, y dar un peso más adecuado a las vivencias. No todas ellas tienen para mí la misma trascendencia, y no quiero distraerme en las cosas fútiles y dejar pasar a las personas, los sentimientos y las experiencias más significativas para mi espíritu, sin darles el peso que considero más adecuado para mi ser, todo.

Pero no creas que todo lo que he aprendido y crecido desde que apareciste en mi cuerpo ha sido lo único que me has dado, queriendo o sin querer. Ahora eres algo muy importante en mi existencia y he logrado convivir contigo en forma pacífica, aceptando y amando a la persona que ahora soy, a pesar de tí, o tal vez en parte, gracias a tí. Sin embargo, hay que reconocer tu agresividad, tu irrupción temeraria, tus sorpresas y traiciones, tu burla de mi fragilidad física y tu juego con mi cuerpo como si éste no fuera tan valioso y sagrado como es. Pareciera que, a como dé lugar, quieres acabar con mis capacidades físicas.

Paradójicamente, al mismo tiempo, haz aumentado el amor que siento por mí misma y por los demás y has multiplicado por mucho el cariño y los cuidados que todos tienen para mí. Si sacamos las cuentas, no estoy tan abajo en el marcador. Ello me prueba dos cosas: una, que la vida física no es tan importante como creemos, cuando hay amor y no estamos solos; y dos, que por más que mi cuerpo sea lastimado y vejado, a mi espíritu nada lo toca, ni tú, ni nada, ni nadie.

Como ves, tu paso por mi vida no ha sido en vano, no todo lo dañino que al parecer pretendes. Y eso que no te he dicho lo más importante. Tú atacas mi cuerpo, pero yo también tengo espíritu. Es más, principalmente soy espíritu. Y ahí te va lo mejor: yo no me habí dado cuenta de que podía trabajar con mi espíritu para hacerlo mucho más grande, fuerte y profundo, ¡hasta que llegaste tú!

Como me sentí ciego para combatirte, lo que mejor he logrado hacer es voltear hacia mí misma, hacia mi querida familia, hacia mi Dios y fortalecerme. Fortalecerme lo más posible con la ayuda de tantas personas que me aman y que unen sus espíritus para engrandecer el mío. Me falta mucho, pero siento que he llegado a lugares más profundos de mi ser, de mi espíritu.

Ahora puedo compartir la vida desde otro ángulo y bajo un entendimiento diferente, ahora puedo compartir la condición humana con toda su profundidad, humildad y nobleza.

Y por si fuera poco, entre todas esas cosas que me parecen muy importantes, tu presencia también me ha ayudado a preparar el camino para llegar al final con serenidad, paz y sabiduría y dejar a los demás en las mismas condiciones.

De esta manera, antes me provocabas dolor, y ahora me provocas alivio.

¿Cómo las ves? Te voy ganando, pero por mucho.

¿Por qué no nos paramos frente a frente?

Martha

Paciente de leiomiomasarcoma en región pélvica.

Fecha de diagnóstico: enero de 2002

Edad al momento del diagnóstico: 44 años.

Anexo F
Ejercicio "Árbol de la vida"



Anexo G

Reconocimiento

