Vivencia del joven con osteosarcoma: estudio de dos casos

Ma. del Consuelo Cabral Gallo[1], Alma Olga Delgadillo Hernández[1] y Enrique Martínez Curiel[2]

[1]*Instituto de Investigación de Cáncer en la Infancia y Adolescencia, México*
[2]*Universidad de Guadalajara, México*

Resumen

Estudio que se realizó con el objetivo de describir la vivencia con la enfermedad del joven diagnosticado con osteosarcoma. La estrategia del diseño de investigación fue el estudio de casos. La información se recolectó mediante la entrevista no estructurada y los resultados se examinaron con base a la propuesta de Amedeo Giorgi (1985) al considerar que las unidades de análisis permiten definir qué es el caso y orientan la elaboración de resultados, los cuales generaron cinco temas que permiten conocer la vivencia desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la curación. Algunos hallazgos son los siguientes: la importancia de considerar que la información y la orientación hacia el paciente y su familia durante el informe de diagnóstico es primordial para favorecer el apego al tratamiento; la preocupación de la imagen corporal ante la amputación, como factor de potencial abandono terapéutico; las reacciones y emociones ante el tratamiento van desde el miedo, aislamiento, depresión, deseo o temor a la muerte hasta el afrontamiento positivo. Los resultados muestran que prestar atención a la vivencia de quien vive con cáncer puede permitir una mejor comprensión de algunas necesidades, miedos y cambios que se generan ante la pérdida de la salud.

Palabras clave: *vivencia, jóvenes, diagnostico cáncer, estudio de casos.*

Dirigir toda correspondencia sobre este artículo a: María del Consuelo Cabral Gallo. Instituto de Investigación de Cáncer en la Infancia y Adolescencia. Salvador Quevedo y Zubieta No. 750. Código Postal 44340. Guadalajara, Jalisco. México.
Teléfono conmutador (33) 36 18 93 26; 36 18 93 62 Ext.1544.
Correo electrónico: consuelo1205@hotmail.com consuelo.cabal@mail.hcg.udg.mx
RMIP 2012, 67-78.
ISSN-impresa: 2007-0926
www.revistamexicanadeinvestigacionenpsicologia.com
Derechos reservados ®RMIP

Lived experiences of young people with osteosarcoma: study of two cases

Abstract

Study conducted with the aim to describe lived experiences by young people diagnosed with Osteosarcoma. The strategy for the design of the research consisted on case studies. The information was collected through unstructured interviews and considering that the units of analysis allowed the case definition for study and guide the processing of the results. This approach was based on the proposal of Amedeo Giorgi (1985).The results comprised by five themes provided insight into the lived experiences from the diagnosis to the cure of the disease. Some findings were the importance of considering the information and guidance to the patient and his/her family during the diagnostic report, which is considered essential to promote adherence to treatment. Also, the body-image concerns before amputation as potential threat to therapeutic adherence. A main finding was the analysis of emotional reactions related to the treatment, which included fear, isolation, depression, fear of death, and positive coping. These and other results show that by paying attention to the experiences from people living with cancer, it is possible to obtain a better understanding of some needs, fears and changes generated by the loss of health.

Keywords: *Lived experiences, young people, diagnostic, cancer, case study.*

INTRODUCCIÓN

El osteosarcoma es un tumor maligno que tiene la característica de presentarse en etapa adoles-

cente, en la mayoría de los casos aparece en extremidades inferiores, es mortal sin tratamiento, limita la movilidad y restringe las actividades cotidianas en quien lo padece. Este trabajo explora la vivencia con enfermedad y el significado que encuentra la persona en-su-mundo a partir del diagnóstico, sobre todo por presentarse durante la adolescencia, ya que es una etapa de cambios importantes en los aspectos físico, emocional y psicológico aunque, sin duda, la pérdida de la salud en cualquier etapa de la vida implica enfrentarse a una enfermedad antes desconocida.

Surge entonces la pregunta: ¿cómo es vivir con cáncer? Para responder a ello, esta investigación tuvo como propósito profundizar en el conocimiento de las vivencias reveladas por los pacientes -a quienes llamaremos colaboradores- diagnosticados con Osteosarcoma, en el Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Civil de Guadalajara «Dr. Juan I. Menchaca» (HCGJIM). Así fue posible conocer el proceso de enfermedad en el momento del diagnóstico, durante el tratamiento y hasta considerarse en control. De alguna manera, es un testimonio como sobreviviente al cáncer.

La información se recolectó por medio de entrevistas no estructuradas con los colaboradores. Modolell, Sanz y Casado (2004, p. 13), con respecto a la entrevista con pacientes oncológicos señalan que «hay sufrimiento físico, psicológico y/o amenaza vital. Por ello la comunicación está teñida de múltiples emociones tanto del paciente como de los profesionales vinculados». El contexto en el que se desarrolló esta investigación fue en las instalaciones del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del HCGJIM.

Se consideró importante tomar en cuenta una definición específica del término *vivencia* como un intento de hablar unificadamente. Para fines de la presente investigación, se entiende el concepto de vivencia mediante la definición de van Manen, quien ha realizado aportes valiosos en el campo de la pedagogía y la fenomenología con relación al estudio de las vivencias. Con base en Dilthey (1985), Manen define que «*la vivencia, en su forma más básica, involucra nuestra inmediata y prerreflexiva conciencia de la vida: una conciencia reflexiva o autoconcedida que es como conciencia, no consciente de sí misma*» (van Manen, 1990, p. 35).

A partir de esta definición de vivencia, se entenderá toda aquella esencia peculiar expresada por los colaboradores con relación a su enfermedad. La importancia de esta investigación radica en el hecho de que conocer y comprender cómo vive la persona la enfermedad, permite ampliar el campo de intervención en la atención psicoterapéutica. En este sentido, Benavente, Guerra y Mendoza (2008, p. 5) señalan que «*la enfermedad constituye una vivencia que queda consciente o inconscientemente en la persona, dejando huella en mayor o menor proporción*», y debido a que la vivencia se adscribe dentro de los fenómenos psíquicos o de interiorización de la persona, es competencia del psicoterapeuta manejar los aspectos vivenciales.

Así, el resultado de este trabajo rescata el criterio de máximo beneficio para la persona diagnosticada con osteosarcoma; dicho beneficio cobra valor al ser aplicado por parte del profesional de la salud con base en un fundamento ético que redunda en una atención sanitaria digna al recurrir o utilizar el conocimiento derivado de la presente investigación.

MÉTODO

Colaboradores

Caso 1

Joven de 22 años al momento de la investigación, soltera, estudió la preparatoria, trabaja en un taller de artesanías y participa en el gasto familiar. Fue diagnosticada a los 17 años de edad con osteosarcoma en fémur derecho, metastásico al pulmón. La extremidad se amputó e inició tratamiento con quimioterapia un año después. Han transcurrido 23 meses de vigilancia médica sin evidencia de enfermedad hasta el momento de la entrega del reporte final de esta investigación.

Caso 2

Joven de 16 años, soltero, concluyó la primaria, plantea en su momento retomar sus estudios. Trabaja en labores propias del campo junto con sus hermanos. El diagnóstico con osteosarcoma de fémur derecho osteoclastico/teleangiectasico se le dio a conocer a la edad de 13 años. La extremidad se amputó tres semanas después de realizarse el diagnóstico. Han pasado siete meses de vigilancia médica sin evidencia de enfermedad.

Los criterios de selección de los colaboradores se relacionan con el tipo de diagnóstico y el momento del ciclo vital, adolescencia-juventud, en el que se presenta la enfermedad de acuerdo con el cuadro típico de la evolución del osteosarcoma. En esta misma línea, los dos casos se eligen con base en el método de *casos típicos* que se describe en el siguiente apartado.

Procedimiento para recolectar la información

La entrevista no estructurada fue la técnica principal que se utilizó para recolectar la información. Se realizaron dos sesiones de entrevista con cada colaborador, cada sesión con una duración aproximada de 80 minutos; aunque fueron dos bloques de entrevistas, se consideró como un único proceso de entrevista. El eje temático que sirvió para guiar la entrevista fue hablar acerca su vivencia con la enfermedad desde el momento del diagnostico de osteosarcoma.

La selección de los colaboradores se realizó por medio de la técnica de *casos típicos*, es decir, los participantes fueron aquellos que podrían representar lo esperado de los pacientes con diagnóstico de osteosarcoma, en cuanto a sus síntomas y momento del ciclo vital en que se presenta la enfermedad. Según Ulin, Robinson y Tolley (2005, p. 51), la estrategia de muestreo dentro de esta técnica se basa en «*considerar que la gente común es experta en virtud de las experiencias e ideas que pueden compartir y su disposición a ayudar a explorar el problema de investigación*», idea que concuerda con el supuesto de que los colaboradores tuvieron algo que compartir con relación a la vivencia de su enfermedad, su diagnóstico y el impacto que dicha vivencia generó en sus planes en el futuro y en sus redes de apoyo más próximas.

Con relación al número de participantes, Stake (1999, p. 17) plantea que «*la investigación con estudio de casos no es una investigación de muestras*», esto debido a que la investigación cualitativa, a la cual se adhiere esta investigación, no se enfoca en obtener generalizaciones, sino que promueve la importancia, singularidad y particularidad de la visión que las personas subrayan frente a un fenómeno puntual, en este caso, frente a un diagnóstico concreto y la vivencia que se desprende a lo largo de la evolución de la enfermedad. De acuerdo con lo anterior, se tomaron como punto de partida las estadísticas del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del HCGJIM, donde anualmente se diagnostican de cuatro a seis casos nuevos con osteosarcoma; por tanto, se decidió que dos colaboradores serían un número adecuado para investigar la vivencia con enfermedad.

Según la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, considerando el Capítulo I, Artículo 16, se protegió la privacidad de los colaboradores al manejar los datos y la información obtenidos en las entrevistas bajo confidencialidad. De igual forma, según el Artículo 17 de la ley citada, esta investigación se considera sin riesgo, ya que no se manipulan variables en forma intencional. Del mismo modo, se cumple con el Artículo 20 dado que se solicitó consentimiento informado a los colaboradores. Institucionalmente no hubo limitaciones para desarrollar esta investigación.

Análisis

Un estudio de casos tiene diversos objetivos, entre los que se cuentan predecir, generar teorías, interpretar significados o bien, generar una guía para la acción (Gherardi & Turner, 2002).

En lo referente a esta investigación, se toma el estudio de casos con el objetivo de describir el significado que tiene el cáncer para una persona que vive esta enfermedad, de tal manera que el punto de vista que prevalece es el significado de la vivencia que los colaboradores comparten. El análisis de las entrevistas se realizó con base en la propuesta de Amedeo Giorgi (1985), a pesar de que los resultados de la investigación se presenten como un estudio de casos. El proceso de análisis propuesto por Giorgi (1985) formula los siguientes momentos:

- Leer la descripción completa con el fin de obtener una idea general de toda la declaración.
- Discriminar las *unidades de significado* dentro de una perspectiva psicológica y con un enfoque sobre el fenómeno en fase de investigación.
- Una vez que las *unidades de significado* hayan sido delineadas, habrá que pasar por todas las unidades de significado y expresar la visión psicológica contenida en ellas de forma más directa, siendo esta la parte más reveladora del fenómeno en estudio.
- Sintetizar todas las *unidades de significado* en una declaración coherente sobre la experiencia de la persona. Esto generalmente se conoce como la estructura de las experiencias y se puede expresar en una serie de temas y subtemas.

Este modelo de análisis fue útil para indagar el objeto de estudio tras la exploración de las *unidades de significado* del relato derivado de las entrevistas, lo cual permitió conocer cómo los colaboradores enmarcan y encuentran el sentido particular a un conjunto de vivencias relacionadas con la enfermedad. Las *unidades de significado* se utilizaron como medida analítica para examinar la forma en que cada uno de los temas y subtemas generados de estas unidades representan para los colaboradores su sentido-en-el-mundo a partir del diagnóstico.

Una unidad de significado se entiende entonces como la característica singular, connotación que se le atribuye a una palabra y que denota la particularidad en el discurso; la unidad de significado busca describir y comprender el fenómeno, mas no interpretarlo. La descripción de las vivencias con la enfermedad de los colaboradores se realizó en función de los temas identificados, los cuales permitieron distinguir diversos modos de registro que fueron canalizadores de la expresión desde el diagnóstico, durante el tratamiento y en la fase actual de control de la enfermedad.

RESULTADOS

Los resultados que se exponen a continuación intentan describir en profundidad la vivencia ante el cáncer, específicamente el osteosarcoma. Al hacer un análisis de acuerdo con el método que se presentó, más allá de obtener resultados que se enmarcaran solo dentro de lo metodológico y lo descriptivo, lo que se presenta es un modo distinto de entender la vivencia y lo que significa para el joven enfrentarse a un proceso que fortalece y lesiona varios aspectos de la vida en su condición presente y futura.

Vivencia frente a la enfermedad

La vivencia frente a la enfermedad enmarcó tres diferentes momentos en el proceso de los colaboradores, a saber: el primero abarca el periodo en el que son informados de su diagnóstico; el segundo comprende el procedimiento de amputación; y el tercero es la fase de tratamiento con quimioterapia.

Informe diagnóstico

Caso 1

La joven participante de este estudio relató lo siguiente: «*Me dijeron "tienes* cáncer y ocupamos tratarte" *(…) Cuando te dan una noticia así, pues como que me sentí mal*». Esto da cuenta del im-

pacto que tuvo la colaboradora respecto a la confirmación de la enfermedad, además, implica un esfuerzo adicional en torno al interés que puede orientar el tratamiento posterior: «*si de todas formas me voy a morir, mejor no, y dejé de ir a citas y todo*». En el momento en el que se le informó su diagnóstico y el tratamiento que debería enfrentar, devino una desatención frente a su salud, en el sentido de no seguir las indicaciones médicas que se le sugirieron. Se cuestionó la validez que tenía el criterio de los médicos tratantes, lo que afectó directamente su estado de ánimo.

Caso 2

El joven colaborador mencionó que al ser informado de su diagnóstico, sobrevino una etapa de temor, incertidumbre, incredulidad, poca comprensión del sentido que tiene el diagnóstico y su gravedad, seguido de una sensación de desasosiego y confusión. Al respecto, mencionó: «*El doctor me decía que era un tumor maligno, pero como yo nunca había escuchado eso, pues yo no le creía, a veces sí y a veces no, y así… Me sentía, pues triste, triste y asustado también*».

El procedimiento de amputación

En ambos casos analizados, la amputación formó parte del tratamiento ante el cáncer. Se identificó como el episodio en el que la vivencia de la enfermedad se describió con mayor impacto emocional, y en el que quedaron de manifiesto las reacciones y los modos en que los colaboradores se enfrentaron al procedimiento y a las secuelas que les dejó el vivir sin una parte de su cuerpo.

Caso 1

La colaboradora describió haber sentido miedo al imaginarse sin una pierna «*si me voy a morir, que me muera completita, decía yo*». Hay una sensación de no ser completo en el mundo, de que a su ser le falta algo y que esa relación de su ser en-el-mundo no volverá a ser como antes. Se encontró que el miedo la detuvo para aceptar el procedimiento; visualizó su imagen corporal incompleta, esto le hizo suponer que marcaría una diferencia en comparación con el resto de las personas. Al respecto, menciona: «*mi miedo era ese, no tener una pierna… sentirme diferente*».

Existió un momento en el que la colaboradora cayó en la cuenta de que el dolor y la incomodidad afectaban sus actividades cotidianas: «(…*) al subirme al camión, sentí como que si me hubieran dado con dos cables de electricidad en el puro tumor y me subí como pude, y luego, ya cuando me bajé, quise pisar y ya no pude…*». En ese momento había negativa respecto a recibir atención médica a pesar de que el dolor era intenso; antes de este evento no contemplaba la idea de ser amputada.

Al vivir con tanto dolor, con la incapacidad de moverse y desplazarse, fue entonces cuando aceptó la cirugía como la única opción para controlar este síntoma. Decidió regresar al hospital «*ora si lo que digan ellos* –doctores- *porque ya me dolía mucho… bueno, yo lo siento así, ya me estorbaba el pie*». Así, a través de su experiencia de dolor, permeó en los aspectos físico, cognitivo y emocional, la necesidad inevitable de aceptar la amputación muy a pesar del miedo de vivirse diferente: «*Yo creo que yo sola también cambié de opinión porque vi que ya me dolía, que ya no podía. Por eso digo que bueno que no me operé tan… si me hubiera dejado que me quitaran la pierna cuando me dijeron, a lo mejor yo me hubiera deprimido más y hubiera dicho ¡es que ¿por qué?, ¿por qué?! Sin embargo, como ya me dolía sentía como que, sentía que ya no servía para nada el pie y eso -aja- yo creo que me sirvió mucho porque dije no*». Esta idea es un intento de pensar que aceptó la amputación en el momento en que creyó era el mejor y en el que someterse a dicho procedimiento tenía sentido para ella.

Luego de la amputación, algunas personas cercanas a la colaboradora apelaron que si se hubiera decidido recibir atención médica de manera más temprana, tal vez no hubiera sido amputada.

Lo expresado por los demás llegó a generar en ella sentimientos de culpa. Esta vivencia la expresó de la siguiente manera: «*Porque a veces también uno cuando pasa algo se echa la culpa y a lo mejor uno por algo… mucha gente dice "¿ya ves? ¿Por qué no te atendiste a tiempo?" y dije, si no me atendí a tiempo no me arrepiento porque he pasado muchas cosas y de esas cosas aprendí a vivir*». Así la experiencia del proceso de amputación es un aliciente mediante el cual adquiere significados de superación y de aprendizajes frente a la vida, al pasar de la culpa a la toma de decisiones y al no arrepentimiento.

Al hacer un recuento de lo vivido durante este periodo, es claro que la colaboradora intenta hacer un contraste entre su estado actual frente a la amputación y el estado inicial durante el momento de ser informada del procedimiento; así lo expone: «*yo me deprimí más cuando me dijeron que cuando me amputaron… Me cortaron el pie, ahora sí que salí bien contenta porque ya no me dolía nada, mi mamá en cambio sí se deprimió*». En este punto, señala que la amputación es una ganancia, ya que el dolor desapareció, en tanto el procedimiento causó cierto impacto emocional para las personas de su entorno.

Después del proceso de amputación, se permitió hacer una valoración personal, al manifestar que si bien su movilidad se afectó, esto no quiso decir que quedaría inhabilitada o incapacitada para seguir relacionándose a diario con el mundo que la rodea. Al respecto, menciona: «*… que diga la gente lo que quiera, yo me siento bien, por mí, que la gente diga (…) lo único que no tolero de mí, ver mi sombra o en el espejo caminando, ya lo demás ya no…*». Si bien, sintió que la relación con los demás pasa a un segundo plano, la relación consigo misma muestra que hay elementos frente a la amputación que aún no acepta.

Caso 2

La vivencia del joven colaborador frente a la amputación está cargada de miedo y a la vez de aceptación al procedimiento, ya que le otorgó el siguiente significado, según lo expresa: «*yo preferí luchar porque si no me dejaba que me amputaran me iba a morir porque se me iba a subir el tumor*». Dicho significado habla de la lucha que mostró ante una situación difícil y a la pérdida de una parte de su cuerpo. Esta batalla facilitó que se creara un sentido frente a la vida y que la relación del ser-en-el-mundo cobrara matices de sosiego y adaptabilidad; identificó claramente que no amputarse la extremidad afectada le ocasionaría la muerte; entendió la consecuencia de la no amputación en términos de la diseminación del cáncer.

La reflexión que realizó al ser informado sobre la necesidad de realizar la amputación, muestra que más allá de no tener una parte del cuerpo, lo que importó fue la funcionalidad de esa parte, es decir, si era útil conservarla o no. Así lo expresó: «*cuando me llevaron al doctor, cuando el hueso de mi rodilla ya no… ya estaba más que un pedazo, ya se estaba deshaciendo por el tumor, ya estaba carcomido el hueso, ya el hueso no estaba completo…*».

Además de tener clara la no funcionalidad de la extremidad afectada por el tumor, contó con la intervención y la influencia de su mamá, quien fue determinante para que aceptara la amputación: «*… pues mi mamá que me decía que no importaba que me amputaran mi pierna, que nomás que estuviera vivo pues ya. Y que si me la cortaban podía usar una prótesis, por eso fue que acepté…*». Además, reveló poder de decisión frente a su proceso de amputación al contemplar las alternativas que se le plantearon para el momento en que tuviera que vivir sin una parte de su cuerpo; en su caso, el uso de una prótesis. De igual forma, el sentir el respaldo de la figura materna fue un pilar emocional importante.

Después de vivir emocional y físicamente el proceso de amputación, en el colaborador se presentó la necesidad de adaptarse corporalmente a su vida, al nuevo estado físico y a las actividades cotidianas. Fue interesante para él darse cuenta de que existían aprendizajes desconocidos que

debía enfrentar ante su idea preconcebida de que la amputación lo imposibilitaría para seguir su vida habitual. Cuando vivió la realidad corporal de la amputación, descubrió esa sensación recobrada de ser útil: «*ahorita ya puedo caminar bien con las muletas, y allá en el rancho mi papá me presta una troca de él; llevo a mi mamá a comprar, pues las cosas que necesite ella; yo pensaba que no iba a poder hacer nada*». Ahora no concibe su nueva situación de ser-en-el-mundo tras la amputación como un factor que lo limite como individuo.

Proceso durante el tratamiento con quimioterapia

Forma parte del tercer periodo en relación a la vivencia con enfermedad que se planteó líneas atrás. La literatura médica propone 10 ciclos de quimioterapia adyuvante, es decir, posterior a la cirugía de amputación, como parte del tratamiento de osteosarcoma. En este tiempo se presentan ciclos de hospitalización de cuatro a seis días con intervalos de tres semanas si la condición física e inmunológica del paciente lo permite, ya que cada organismo reacciona diferente a los medicamentos que se administran. En esta fase de tratamiento los pacientes reciben diversas combinaciones de quimioterapéuticos con esquemas ya establecidos clínicamente.

Caso 1

Para la colaboradora, el hecho de desconocer si el tratamiento con quimioterapia sería efectivo, le hizo pensar en la posibilidad de muerte: «*Uno oye cáncer y ¡ya me voy a morir! Uno piensa que es muy complicado. Y gracias a Dios, como a la tercer quimioterapia se me quitó*». Este momento revierte esperanza y expectativa frente al futuro. Las dificultades se leen a la luz de los posibles resultados positivos que se deriven del seguimiento y apego de las indicaciones médicas.

El hospital adquiere un significado especial, se convierte en una extensión de su cotidiano y de sus redes de apoyo más próximas. La paciente logró sobreponerse al embate que le resultó enfrentarse con la enfermedad y la manera en que vivió el proceso. La colaboradora hizo del hospital su espacio durante el tiempo de tratamiento con quimioterapia, tal como lo expresa: «*es como tu segunda casa… aquí aprendí a no deprimirme y ver a los demás niños era divertido*». También reconoció un sentimiento de soledad en este periodo; su compañía eran otros pacientes y sus familias; describe episodios de tristeza, enojo, desesperación y depresión que ella connotaba como algo que debía superar como parte esencial del tratamiento.

En ese contexto, el hospital es el lugar donde logró consolidar estrategias de afrontamiento, las cuales desarrolló a partir del significado que le atribuyó a la enfermedad y al tiempo de tratamiento con quimioterapia, periodo que identificó con cambio e impacto emocional: «*cuando le dan a uno las quimioterapias se pone uno bien sensible y de todo se enoja, y me ponía a llorar*». Existe un esbozo de hablar sobre la pérdida de control o de la regulación de sus emociones, como consecuencia de la quimioterapia.

Caso 2

Durante los periodos de hospitalización y tratamiento, convergen una serie de encuentros, miedos, tristeza, dolor y también pensamientos catastróficos, como lo describe el joven colaborador: «*veía a los niños que se morían, yo pensé que no iba a lograrlo… me sentía triste, yo nomás estaba pensando que cuando... que a lo mejor otro día u otra noche también me podía pasar a mí*». Así, la convivencia con otros pacientes le reflejó su propia realidad ante la enfermedad, incluso pensó en la posibilidad de muerte.

El tratamiento desencadenó una serie de síntomas físicos relacionados con una baja de defensas del sistema inmunológico (neutropenia), lo que devino en una pulmonía a partir de la cual permaneció intubado; tal procedimiento causó que su esófago se afectara de manera profunda (esofagitis): «… *me daban nutrición parenteral*

o por la vena, pero nomás era para mantenerme vivo, pero no me llenaba nada, hasta que me hicieron la cirugía esta de la gastrostomía para poderme alimentar, y eso ya me llenaba más. Ahorita ya puedo comer de todo, pero como no se me abre bien -esófago- , *batallo poquito para pasar (…) Al principio batallaba para pasar, no podía pasar el agua, ya después pude pasar la carne y la tortilla, ahora ya puedo comer de todo…*». Se puede notar que el tratamiento le significó una lucha constante en el plano físico. Para este colaborador, una de las necesidades básicas, como lo es la alimentación, fue otra de las batallas importantes que enfrentó a lo largo del tratamiento e incluso después de haber concluido los 10 ciclos de quimioterapia luego de la amputación.

Vivencia frente a la familia

La familia ocupó un lugar importante dentro del proceso de enfermedad y diagnóstico. Su influencia fue casi determinante y contribuyó a la manera en que los colaboradores lograron asumir las consecuencias y demandas que este tipo de cuadro clínico plantea.

Caso 1

Al describir su vivencia con la enfermedad y frente a la familia, la colaboradora dejó entrever las condiciones de su entorno familiar: escasos recursos económicos y la ausencia del padre, por lo que asumió el rol parental a muy corta edad y creció con la visión de sí misma como una mujer capaz de sobreponerse a los problemas. Sus remembranzas refieren la participación afectiva de su mamá, quien por momentos también estuvo ausente en los periodos de hospitalización por prestar más atención a cubrir las carencias económicas de su familia: «*en mi casa mis hermanos se quedaban solos, mi mamá no estaba ni conmigo ni con ellos porque tenía que trabajar para darnos de comer… a veces sí me ponía triste… sí se siente uno solo en esos momentos*». Lo anterior deja ver que si bien el diagnóstico y el tratamiento se convierten en algo que afecta la dinámica familiar, hay otros temas que apremian y que requieren ser atendidos, al contrario del imaginario que se tiene en cuanto a que si existe un cuadro clínico de esta magnitud, el núcleo familiar deba volcarse sobre esta situación.

Para ella, su situación familiar era clara, por eso comprendía los periodos de ausencia por parte de su mamá durante el tiempo de hospitalización; pero la perturbó afectivamente que sus familiares no estuvieran al pendiente de ella: «*uno tiene familia, luego dicen que no pueden venir y me sentía mal*». Se entiende que hay una parte del tratamiento en el que la familia ya no puede acompañar, y esto le impactó en su vida emocional.

Caso 2

Para el colaborador, la imagen materna apareció como una figura de soporte emocional. La aceptación y protección familiares también fueron de gran ayuda durante todo el tiempo de la lucha contra la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el momento en que se realizó la entrevista. Para él fue menos peligroso vivir y enfrentar la enfermedad, la amputación y el tratamiento, gracias al apoyo de su familia. En conjunto, manifestó una atmósfera cálida y amorosa que le permitió sobreponerse en corto plazo a su nueva situación de ser-en-el-mundo. Narró una historia de apoyo por parte de sus padres durante el tiempo de hospitalización. Ambos hacían turnos para cuidarlo, «*me decían que no me asustara, que iba a salir todo bien*». Ante esta dinámica familiar, la posición del colaborador se mantuvo activa y participativa en el tratamiento; el espacio hospitalario y la interacción con el personal de salud promovieron una convivencia con cercanía afectiva.

Vivencia frente a sí mismo

El vivirse con relación a sí mismo, liado a la dinámica de la enfermedad, hace que este interjuego (entre sí mismo y la enfermedad) cree un sentido especial y particular del proceso. Existen múltiples matices en este punto: algunos lo pueden vivir como algo edificante, otros como

algo devastador y que suscita un laberinto del cual toma demasiado trabajo salir; sin embargo, lo que cobra relevancia en este punto es rescatar lo que deriva del enfrentarse al proceso del tratamiento, del impacto que tiene en sí mismo, en la familia y en el lugar que se ocupa en el mundo después de haber sucumbido a la enfermedad.

Caso 1

La colaboradora otorga un significado y un designio a su enfermedad, el cual es convertirse en un ejemplo de superación para otros, tal como lo expresa: «*yo quiero que la gente vea en mí que sí se puede*». Un sentido de esperanza y reflejo hacia el mundo, de motivación e impulso, eso es lo que quedó luego de enfrentarse a la enfermedad. Ya con este significado propio, sus recursos y cualidades personales se reflejaron durante todo el tiempo de tratamiento: «*yo me decía, estoy pasando por una prueba, quiero superarla*». La relación que se teje consigo misma es profunda, de aprendizaje y conocimiento personal, de autocritica y de posibilidades. Al leer el proceso en retrospectiva, se ubicó en un nivel superior, que le permitió ver las ganancias y las pérdidas, así como las nuevas aristas de sí misma que no conocía.

También reconoce que buscó mantener una actitud positiva: «*por todo lo malo algo bueno vendrá, entonces yo decía, estoy pasando por algo malo, ahora voy a esperar lo bueno*». El sentido de vivir un proceso, de los bemoles que se presentan y la tranquilidad que le produce, hacen que la vivencia se enriquezca y repercuta en lo que quiere comunicar al mundo tanto de los otros como el propio, donde guarda a manera de reserva lo vivido.

Caso 2

Para el joven colaborador, la recapitulación de su vivencia en torno a sí mismo reflejó una posición subjetiva que expresó en términos de asumirse como un hombre que aprendió de la experiencia, con un nuevo y mejor valor hacia su familia y de sí mismo, revestido de una fortaleza antes desconocida. Su presente es un proceso de cambio. Describió una imagen que refleja cualidades y recursos personales que forman parte de lo ganado ante la vivencia con la enfermedad: «*Quiero estudiar, ser doctor para salvar niños como me salvaron a mí (…) Lo que pasó, pues ya es pasado, yo creo que por eso ya no… yo creo que ya por eso no hablamos de eso, ya ni mis papás ni mis hermanos me hablan de eso*».

DISCUSIÓN

La vivencia de los colaboradores ante la aparición de la enfermedad y al momento de recibir el diagnóstico, se caracterizó por la descripción de los síntomas con un discurso cargado de tristeza; incluso podría decirse que existe un sentimiento de incapacidad, sin saber qué hacer ante la confirmación del diagnóstico. Los colaboradores expresaron un periodo de negación frente a la enfermedad, pero sobre todo al tratamiento que implicó la amputación. El dolor aparece como el detonante para que se dé inicio al tratamiento y se ubica como el punto que marca un antes y un después en lo que se refiere a la vivencia con la enfermedad. Por tanto, la exploración emocional a lo largo del proceso psicoterapéutico se puede considerar como una defensa útil para facilitar la toma de conciencia sobre la amenaza que representa la enfermedad para la vida del paciente, y que con base en el seguimiento psicoterapéutico es posible lograr un mejor apego al tratamiento.

A partir de los hallazgos de esta investigación, una recomendación con el trabajo de pacientes oncológicos radica en prestar especial atención al significado que el paciente atribuye al dolor, ya que no solo es importante el control por medio de fármacos o procedimientos clínicos, sino que la comprensión del dolor vivido corporalmente conlleva a una mejor atención desde el plano psicológico, lo que redunda en beneficio del paciente en primera instancia.

Respetar las estrategias que cada persona tiene para afrontar la pérdida de una parte de su cuerpo es algo que no está de más afirmar y proponer, a manera de ser autocríticos dentro del quehacer clínico en el ámbito de los servicios de salud que ofrecen atención a las personas que afrontan un cáncer, y en el caso específico de esta investigación, enfrentarse a las demandas y atención especializada ante el proceso de amputación. Este procedimiento quirúrgico en particular se destaca en el caso de esta investigación, en la que los colaboradores, a pesar de haber necesitado atención médica urgente al momento del diagnóstico, cada uno se tomó el tiempo que consideró necesario y pertinente para adherirse al tratamiento.

La amputación, al ser una experiencia tan única y particular, genera reacciones emocionales diferentes, como les sucedió a las personas colaboradoras del estudio. Para unos la amputación puede ser una forma de deshacerse del dolor provocado por el tumor, mientras que para otros puede significar la vía para continuar viviendo, pues la amputación significa la posibilidad de sobrevivir al cáncer. Perder una parte del cuerpo genera un cambio que implica adaptarse, aprender a vivir desde otra perspectiva en el mundo, tanto para quien la vive como para la gente que le rodea, lo cual coincide con Rogers (1988) sobre la capacidad del individuo para afrontar constructivamente todos los aspectos de la vida reconocidos por su conciencia. Por consiguiente, como parte de la atención psicológica de las personas que son amputadas, se requiere conocer la historia de la enfermedad, indagar acerca de la vivencia del dolor con la intención de que las personas construyan un sentido que les permita entender su ser-en-el-mundo, esta vez, sin una parte de su cuerpo.

Si se desconoce o no se presta la importancia debida al impacto que genera en el paciente la noticia de la amputación, puede contribuirse al abandono del tratamiento, lo que limita la posibilidad de curación y aumenta la mortalidad de estas personas. Es indispensable que el psicoterapeuta oriente sus intervenciones hacia las alteraciones o respuestas emocionales del paciente y su familia ante la amputación, para generar en ellos un mejor afrontamiento hacia el procedimiento, mediante el manejo de duelo ante la pérdida de la extremidad; no está por demás afirmar que el trabajo multidisciplinario, principalmente con el médico tratante, genera mayor beneficio en la atención para la persona que vive con cáncer.

Según la propuesta de Rogers (1988), cuando la persona enfrenta la totalidad de la experiencia, diferenciándola y simbolizándola adecuadamente, a medida que se organiza la nueva estructura del sí mismo esta se convierte en una guía más firme, más claramente definida y más estable. De esta manera, cuando las personas que se enfrentan a un sufrimiento, en este caso por el cáncer, comparten con otros pacientes su vivencia con la enfermedad, pueden ser conscientes de su propio proceso, de los cambios que han experimentado y de cómo su experiencia puede servir de enseñanza a otros. La nueva imagen de *sí mismo* que surge de estas exploraciones se vuelve cada vez más diferenciada; también existe un esbozo de proyectos que van, en el caso de los colaboradores, desde la continuación de los estudios hasta el deseo de consolidar una familia.

El indagar sobre la vivencia en torno a la enfermedad permite conocer que su impacto no solo está presente en el paciente, sino que se puede advertir que se extiende hacia el entorno familiar, de manera que todos los miembros de la familia se ven afectados por el proceso de enfermedad del joven con cáncer, por lo que las intervenciones psicológicas adquieren vital importancia. En el mismo sentido, González (2007, p. 247) sostiene que «*el diagnóstico de cáncer en el niño produce un fuerte impacto emocional en la familia, con sentimientos de incertidumbre, culpa y gran confusión*». Se puede señalar que no en todos los casos la familia debe generar un proceso de unión como estrategia para afrontar

la enfermedad; existirán núcleos familiares que de acuerdo con su dinámica particular tenderán a hacer todo lo contrario a lo esperado, y es esto lo que resulta más útil y «sano» para el tratamiento y para que el paciente evolucione satisfactoriamente.

En el caso de esta investigación, la familia aparece como la primera referencia que se tiene en el momento de afrontar la vivencia y el proceso de la enfermedad, ante el cual, tanto el paciente como su familia van tejiendo una serie de significados que se ven reflejados en la manera cómo viven la enfermedad; podría decirse que el cáncer no se vive desde la esfera de lo individual, mejor habría que decir que es una enfermedad familiar y, por lo tanto, quienes enfrentan y viven de manera más profunda y compleja todo el proceso son el paciente y las personas que lo rodean, a quienes la vivencia de la enfermedad les impacta también de manera significativa. Es pertinente considerar en todo momento que en la mayoría de los casos la familia es la principal red de apoyo para el paciente, por lo que las intervenciones psicológicas, como las del resto de los profesionales de salud, deberán contemplar la interacción con el núcleo familiar para conocer y ofrecer atención a sus necesidades y demandas específicas.

Finalmente, es pertinente recomendar al profesional de salud especial importancia al momento de realizar el informe de diagnóstico, ya que para la persona que lo recibe es un momento que revierte complejidad y que requiere una preparación puntual de los médicos tratantes. La necesidad de reflexionar sobre lo que las personas sienten y viven con relación a la enfermedad, puede ser considerada como un punto de partida de un tratamiento que pueda considerarse eficaz.

CONCLUSIONES

El cáncer tiene diversos matices. Existen varios tipos de diagnósticos y el tratamiento que debe seguirse varía de acuerdo con el cuadro clínico. En el caso del osteosarcoma, la amputación aparece como el momento en el que el paciente se replantea la dinámica de la enfermedad, crea múltiples sentidos y recurre a los recursos propios para afrontar la enfermedad y para asumirse sin una parte de su cuerpo. No se puede ser ajeno a los efectos físicos ni psicológicos que deja el proceso de amputación. Los planes de tratamiento deben incluir, además del tratamiento médico propiamente dicho, apoyo psicoterapéutico que acompañe a la persona a lo largo del tratamiento y en el momento puntual de la amputación, claro está, si la persona así lo desea, ya que hay que respetar el proceso en el que se encuentra; algunos decidirán atenderse tan pronto son informados del diagnóstico, algunos otros se atenderán cuando el dolor ya les impida continuar con sus actividades diarias y otros se sentirán presionados por las personas que tengan cerca.

Además de respetar la decisión del paciente respecto a la intervención psicoterapéutica, el profesional de salud tiene el deber ético de promover la atención psicológica, siendo consciente de que ante la confirmación del diagnóstico deviene una serie de cambios y reacciones emocionales tanto en el paciente como en la familia, que puede manifestarse mediante el miedo, la no aceptación, la incertidumbre o la resistencia al tratamiento, entre otros aspectos. Configurar un plan de tratamiento que no involucre a las personas que están dentro del núcleo familiar es prácticamente un tratamiento incompleto y con pocas expectativas de éxito y mejoría para el paciente.

REFERENCIAS

Benavente, Y., Guerra, A., & Mendoza, N. (2008). Significado de la salud-enfermedad desde la perspectiva de las adolescentes diabéticas embarazadas. Recuperado el 10 de septiembre de 2009 del sitio web de la Biblioteca Lascas: http://www.index-f.com/lascasas/documentos/Ic0381.php

Gherardi, S. & Turner, B. (2002). Real men don't collect soft data. En Huberman, A., Matthew, B., *The qualitative researcher's companion* (pp. 81-100). Thousand Oaks, CA, EUA: Sage.

Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research.* Pittsburgh, Penn., EUA: Duquense University Press.

González, M. (2007). *El cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades*. Disertación doctoral no publicada, Universidad de Granada, España.

Modolell, E., Sanz, J., & Casado. (2004). Las emociones en la entrevista en psicooncología. *Psicooncología*, *1*, 205-210.

Rogers, C. (1988). *Psicoterapia centrada en el cliente.* México, D.F.: Paidós.

Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid, España: Morata.

Ulin, P., Robinson, E., & Tolley, E. (2005). *Qualitative methods: a field guide for applied research.* San Francisco, CA, EUA: Jossey-Bass.

van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, EUA: State University of New York Press.

Recibido el 5 enero de 2012
Revisión final 28 de abril de 2012
Aceptado el 2 de mayo de 2012