



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

POSGRADO EN ANTROPOLOGÍA
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES ANTROPOLÓGICAS

ESTUDIO ANTROPOLÓGICO DE LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER Y DEL DOLOR. EL CASO DE LOS PACIENTES INDÍGENAS Y NO INDÍGENAS ATENDIDOS EN EL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORA EN ANTROPOLOGÍA

PRESENTA
ALEJANDRA MONROY LÓPEZ

TUTOR PRINCIPAL
DR. LUIS ALBERTO VARGAS GUADARRAMA
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES ANTROPOLÓGICAS, UNAM

CÓMITE TUTORIAL:
DR. FERNANDO MARTÍNEZ-CORTÉS
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

DR. ROBERTO CAMPOS-NAVARRO
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

MÉXICO, D.F., MARZO DE 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A Juana y Guillermo (mis padres) con infinito agradecimiento por sus enseñanzas con amor y complicidad a lo largo de mi vida, así como su apoyo en los momentos más difíciles y alegres de mí existir, sin ellos no sería simplemente la persona que soy.

A Betty y Guillermo (mis hermanos) por estar presentes en todo momento con alegría y entusiasmo. Por demostrarme que lo más preciado y esencial hay que disfrutarlo, la vida misma.

Agradecimientos:

Albert Einstein, **en algún momento de su vida, mencionó “nunca consideres el estudio como un deber, sino como una oportunidad para penetrar en el maravilloso mundo del saber”**. Comienzo con estas palabras porque considero que la labor de un investigador, de un académico es una oportunidad maravillosa para adentrarse al mundo del saber. Ese saber que te habrá la posibilidad de acercarte a descubrir la subjetividad que encierra el ser humano. La presente obra es un ejemplo de ello, por tanto:

Mi sincero agradecimiento y respeto a todo y cada uno de los que con sus experiencias me demostraron que ante cualquier adversidad, sea temporal o permanente, nunca hay que permitirnos descender, y con la profunda convicción que la alegría es el mejor alivio para todos nuestros males. Gracias por compartir sus historias de vida y hacerme parte de ellas. El siguiente escrito es por ustedes y para ustedes: LAS PERSONAS ONCOLÓGICAS.

A la que ha sido y es mi casa de estudios ***Universidad Nacional Autónoma de México*** y a mis maestros y maestras a lo largo de toda mi formación académica. Aprecio los conocimientos, enseñanzas y consejos enseñados por todos ellos, sin duda con ello adquirí la pasión por aplicar la investigación en nuestro entorno sociocultural.

A la Dra. Aída Valero Chávez, a quien respeto y aprecio infinitamente, por sus conocimientos tan decisivos en mi vida académica, por su ánimo, apoyo, consejos, confianza, buena dirección y disponibilidad que tuvo y tiene hacia mi persona.

Con profundo agradecimiento y de forma muy especial a mi director de tesis, el Dr. Luis Alberto Vargas, por sus enseñanzas tan sobresalientes y magníficas que siempre me han motivado a seguir en este camino académico. Por sus consejos, direcciones y asesorías teóricas y prácticas que sin duda ayudaron a culminar una buena investigación. Por el apoyo y la confianza de siempre en mi persona y trabajo de tesis, muchas gracias.

De igual forma, mi gratitud al Dr. Roberto Campos-Navarro, mi consultor de tesis, por sus grandes aportaciones académicas, que sin duda favorecieron para culminar satisfactoriamente el proceso de investigación. Por la confianza que ha mostrado en mi trabajo académico y su apoyo en todo momento.

Al Dr. Fernando Martínez-Cortés, mi consultor de tesis, por sus observaciones académicas y comentarios bien dirigidos, siempre con el propósito de mejorar mi trabajo doctoral. Por el apoyo e interés siempre mostrado, infinitas gracias.

A mis sinodales: Dra. Elia Nora Arganis Juárez y la Dra. Zuanilda Mendoza González, por el tiempo, disposición e interés en mi trabajo, así como por sus comentarios y observaciones que encauzaron a una buena presentación del mismo. Agradezco sus conocimientos.

Gracias a la Dra. Lourdes Viesca, por el apoyo que me brindó en todo momento a lo largo de mi proceso doctoral, por las palabras de ánimo y la confianza brindada.

A Lorely Miranda y Anne G. Maendly, por su amistad, el apoyo compartido, las conversaciones y el acompañamiento en esta etapa de nuestras vidas.

A mi queridísimo amigo, Manuel Sosa, por su tiempo, compañía, amor, complicidad y apoyo incondicional, gracias por ser parte fundamental de mi vida.

A mi amigo César Noriega, por siempre estar en mi vida y ofrecerme su valiosa amistad, sus palabras de ánimo, el apoyo y cariño que siempre me demuestra y que tanto agradezco.

A las grandes personas que me brindaron su amistad sincera, me llenaron de felicidad, alegría, entusiasmo, amor y que me acompañaron en todo este proceso, algunos de manera directa y otros más de forma indirecta: Acapilli, Alma, Asunción, Claudia, Jorge L., Luis Gil, Luz María, Maricela, Minea, Octavio, Sandra, Vero Mogollan, Yolanda Pineda, Yolanda Rodríguez, Rita Vaca. Y a todos mis ex alumnos que de alguna forma estuvieron presentes y me apoyaron. Gracias por siempre.

ÍNDICE

	PÁGINA
Introducción	7
Antecedentes	13
Justificación	31
Capítulo I	34
Lineamientos metodológicos	
1.1 Objetivo general	34
1.2 Objetivos específicos	34
1.3 Hipótesis	35
1.4 Metodología y técnicas	35
Capítulo II	49
Cánceres: causas y consecuencias (Marco teórico-conceptual)	
2.1 Cánceres: causas y consecuencias	49
2.2 Construcción sociocultural de la enfermedad	53
2.3 Caracterización del dolor	55
2.3.1 Desde la perspectiva biomédica	55
2.2.2 Desde la perspectiva psicológica	56
2.2.3 Desde la perspectiva antropológica	57
2.4 El dolor de causa neoplásica	58
2.5 La construcción del dolor	61
2.6 Antropología simbólica	78
2.6.1 La concepción simbólica de la cultura	79
2.7 Antropología aplicada para la atención de los problemas de salud	80
Capítulo III	82
La concepción cultural del paciente no indígena sobre el cáncer y su dolor de causa neoplásica	
3.1 Lo cognitivo: la percepción del cáncer y del dolor de causa neoplásica	83
3.1.1 Explicación del problema de salud	83
3.1.2 Interpretación cognitiva de la enfermedad (cáncer)	85
3.1.3 Interpretación cognitiva del dolor de causa neoplásica	91
3.1.4 Magnitud de la gravedad de la enfermedad y del dolor de causa neoplásica	94
3.1.5 Expectativas respecto al pronóstico de la enfermedad y el tratamiento seleccionado.	95
3.2 El padecer: modos de vivir y enfrentar la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica.	97
3.2.1 Padecer médico personal de la enfermedad y el dolor de causa neoplásica	97
3.2.2 Padecer médico personal debido a la terapéutica	104
3.3 El comportamiento: visión e implicación que tiene para el paciente su enfermedad y dolor de causa neoplásica.	107
3.3.1 Estrategias de afrontamiento para sobrellevar la enfermedad y el dolor neoplásico	107
a) Religión	
b) Distractores	

c) Autocontrol mental	
d) Búsqueda de apoyo social e instrumental	
3.3.2 Funcionalidad del cáncer y del dolor de causa neoplásica en la vida de los pacientes	114
3.3.3 Modificación de significados construidos mediante la experiencia social (vida, muerte, enfermedad y dolor).	116
a) Vida	
b) Muerte	
c) Enfermedad	
d) Dolor	
	121
Capítulo IV	
La concepción cultural del paciente indígena sobre el cáncer y su dolor de causa neoplásica	
4.1 Lo cognitivo: la percepción del cáncer y del dolor de causa neoplásica	121
4.1.1 Explicación del problema de salud	121
4.1.2 Interpretación cognitiva de la enfermedad (cáncer)	124
4.1.3 Interpretación cognitiva del dolor de causa neoplásica	127
4.1.4 Magnitud de la gravedad de la enfermedad y del dolor de causa neoplásica	129
4.1.5 Expectativas respecto al pronóstico de la enfermedad y el tratamiento seleccionado.	130
4.2 El padecer: modos de vivir y enfrentar la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica.	131
4.2.1 Padecer médico personal de la enfermedad y el dolor de causa neoplásica	131
4.2.2 Padecer médico personal debido a la terapéutica	135
4.3 El comportamiento: visión e implicación que tiene para el paciente su enfermedad y dolor de causa neoplásica.	139
4.3.1 Estrategias de afrontamiento para sobrellevar la enfermedad y el dolor neoplásico	140
a) Religión	
b) Autocontrol mental	
4.3.3 Modificación de significados construidos mediante la experiencia social (vida, muerte, enfermedad y dolor).	142
a) Vida	
b) Muerte	
c) Enfermedad	
d) Dolor	
Capítulo V	146
Contraste entre pacientes indígenas y no indígenas sobre su concepción cultural del cáncer y dolor de causa neoplásica.	
5.1 Similitudes en las concepciones de los pacientes indígenas y no indígenas sobre su proceso de cáncer y dolor neoplásico.	146
5.2 Diferencias en las concepciones de los pacientes indígenas y no indígenas sobre su proceso de cáncer y dolor neoplásico.	149
Discusión	157
Conclusiones. Aproximaciones finales	159
Recomendaciones	163
Referencias bibliográficas	165
Anexos	172

INTRODUCCIÓN

Los cánceres son enfermedades crónico- degenerativas que se caracterizan por la multiplicación y crecimiento descontrolado de células anormales en el organismo, las cuales en última instancia se diseminan por todo el cuerpo, interfiriendo en la función de los tejidos y de los órganos sanos; son los principales agentes causantes de muertes a nivel mundial. A escala nacional, según el INEGI¹, es la tercera causa de muerte. Por tanto, constituyen un problema importante y principal de salud pública en nuestro país. Los tumores malignos representan aproximadamente 13% de las defunciones mundiales, 7.9 millones de muertes por año, de las cuales más del 72% se registran en países de ingresos bajos y medios². La Organización Mundial de la Salud (OMS) prevé que entre 2007 y 2030, aumentará 45% la mortalidad por cáncer a nivel mundial, pues estima que pasará de 7.9 a 11.5 millones de defunciones por año, resultado del crecimiento demográfico y el envejecimiento de la población; además, estima que durante el mismo periodo, el número de casos nuevos de cáncer aumentará de 11.3 a 15.5 millones³. Dichos datos estadísticos revelan lo significativo y representativo que es este problema mundialmente. La enfermedad no sólo presenta consecuencias físicas en la persona que la padece sino que involucra una serie de aspectos sociales y culturales; un ejemplo de ello es la pérdida económica considerable que representa normalmente para el paciente y su círculo familiar, debido a que abarca gastos en las medidas terapéuticas ya sea cirugía, radiación o quimioterapia, etc; en el tratamiento farmacológico, rehabilitación, apoyo psicológico y estudios de seguimiento que en la mayoría de los casos no se pueden cubrir por su alto costo.

¹ Instituto Nacional de Geografía y Estadística. Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer (4 de febrero). Datos nacionales. 2013

² Organización Mundial de la Salud (2008). La lucha contra el cáncer tiene que ser una prioridad del desarrollo. Documento revisado el 23 de diciembre de 2011, de: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2008/s09/es/index.html> .

³ Organización Mundial de la Salud (2009). Salud de la mujer. Nota descriptiva No.334, Noviembre de 2009. Documentos revisado el 6 de enero de 2011, de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs334/es/index.html>.

La enfermedad afecta diversas facetas de la vida cotidiana de la persona que la padece, debido a los signos y síntomas propios del cáncer, como el dolor que experimentan. El dolor es un elemento fundamental durante la evolución en determinadas enfermedades crónicas y crónicas – degenerativas (ejemplo de ello son los pacientes con cáncer) de tal modo que menoscaba la calidad de vida de las personas afectadas y genera diversos grados de incapacidad, lo que implica repercusiones económicas, familiares y sociales.

Bajo este marco de referencia se diseñó el presente estudio, en el entendido de que en cada grupo social en particular se manejan diversos conceptos y creencias acerca de la enfermedad. Estas creencias emitidas están fuertemente construidas por la cultura que es transmitida y aprendida a lo largo de la vida como formas simbólicas interiorizadas que regulan y organizan nuestros modos de comportamiento, de percepción, etc. Asimismo el dolor depende de la visión, el significado y la representación que cada persona le asigna a este síntoma, lo que manifiesta que son diversos los factores que intervienen en los diferentes estados de dolencia. Dichos factores deben ser considerados para realizar un acercamiento al contexto social y cultural dentro del cual se enmarca, puesto que el dolor no sólo implica aspectos de carácter clínico sino aspectos socioculturales. Se concibe al dolor, desde mi propia definición, como una experiencia subjetiva, individual, comunicable, sensorial, emocional determinada por factores fisiológicos donde influye el momento vital del sujeto, su contexto social y cultural, así como su historia personal, que encierra una serie de conductas visibles o audibles, que pueden estar modificadas por el aprendizaje.

Por tanto, es necesario explicar la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica desde un modelo sociocultural y no únicamente desde un modelo biológico-lesional o biomédico, entendiendo que en nuestro cuerpo se ligan procesos bioquímicos con los significados culturales y personales que fundamos en dichas experiencias.

En este sentido, se seleccionó estudiar la experiencia de la enfermedad y el dolor de causa neoplásica de los pacientes oncológicos, indígenas y no indígenas⁴, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) ubicado en el Distrito Federal, desde la teoría antropológica bajo el enfoque de antropología aplicada a la atención de los problemas de salud, retomando lineamientos teóricos-metodológicos de la perspectiva simbólica, convencidos de que este marco teórico nos permitirá abordar teórica y metodológicamente dicha problemática. Así tomaremos en cuenta que dentro de la experiencia del cáncer están involucrados una serie de aspectos socioculturales, económicos y psicológicos de las personas implicadas. La decisión de elegir el INCan tiene su base en que es una institución de tercer nivel, dependiente de la Secretaría de Salud; que brinda atención médica especializada a enfermos oncológicos, siendo además un centro de referencia y órgano rector del cáncer en México. Dirige sus acciones a la atención de pacientes no derechohabientes de la seguridad social, provenientes de todo el país y ha sido política institucional, el otorgar servicios con eficiencia, calidad y calidez, con enfoque multidisciplinario en proceso diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Aunado a las funciones asistenciales como centro de enseñanza médica e investigación.

Por ello, en el presente estudio se analiza la manera de vivir, percibir y afrontar la experiencia del cáncer y el dolor de causa neoplásica de un grupo de pacientes indígenas y no indígenas oncológicos, logrando así un acercamiento al conjunto de significados culturales de estos grupos sobre su proceso oncológico y su cuadro doloroso.

Asimismo, examinaremos las implicaciones que tienen para dichos pacientes su experiencia oncológica y dolorosa, donde se aborda el carácter que tiene este conjunto de creencias, actitudes y prácticas sociales, la concepción particular sobre la naturaleza de la enfermedad y el dolor; y las actitudes ante los

⁴ Cabe señalar que se considera un paciente indígena, para efectos de la investigación, aquel que cumple principalmente dos características: rasgos lingüísticos (lengua madre indígena, aún cuando sean bilingües) y su adscripción cultural (formar parte de algún grupo indígena).

significados construidos mediante la experiencia social: “vida-muerte”, así como en su cuidado y tratamiento.

Todo ello logrará aproximarnos al conjunto de las formas simbólicas interiorizadas, de este grupo de pacientes, en lo referente a la vivencia, percepción y afrontamiento de su experiencia de cáncer y dolor neoplásico que experimentan. Aunado a ello, el estudio contribuye a la interpretación de una enfermedad (cáncer) y de la experiencia humana del dolor, causado por la enfermedad, bajo la perspectiva antropológica, tomando en cuenta su construcción sociocultural, basada en su fundamento orgánico. Un aporte más que ofrece esta investigación está fundamentalmente orientado a generar conocimiento científico de las formas interiorizadas de la cultura de los actores sociales (indígenas y no indígenas) respecto a su experiencia oncológica y dolorosa, a partir de su construcción sociocultural.

Con base en ello será posible la comprensión del fenómeno estudiado y de sus múltiples representaciones, de tal manera que esto permita reflexionar al equipo médico sobre la diferencia en la percepción sociocultural de la experiencia oncológica y dolorosa en la población mexicana y la forma en cómo afrontan, responden y tratan su diagnóstico oncológico, incluyendo el dolor producido por éste, y ello se refleje en beneficio a los pacientes con un tratamiento integral que debe ofrecer el equipo de salud.

La investigación es de enfoque cualitativo, por tanto la metodología empleada responde a dicho enfoque, integrada por dos fases: la documental y de campo; en la primera se elaboró el marco teórico-conceptual a partir de la revisión de la literatura concerniente a la temática abordada, se diseñó la guía de entrevista y se revisó los expedientes médicos en su formato electrónico, en el sistema INCANet (sistema electrónico propio del INCan) de los pacientes que integraban la muestra con la finalidad de obtener datos sociodemográficos de los mismos. La segunda fase, la de campo, se desarrolló por medio de la aplicación de la entrevista con profundidad a la muestra seleccionada.

Tomando en cuenta lo antes expuesto, se estructura la investigación en cinco capítulos, un apartado de discusión, otro de conclusiones, uno más de recomendaciones y un último bibliográfico.

El capítulo I presenta los lineamientos metodológicos del estudio. Se enuncian las hipótesis, el objetivo general, los objetivos específicos, la metodología empleada, las técnicas e instrumentos implementados en la fase documental y de campo. De igual manera se señala el número y características de los informantes que integraron la muestra y el proceso de recolección y análisis de información.

En el capítulo II se ubica el marco teórico y conceptual. Se establece los lineamientos teóricos que direccionan la investigación, abarcando la construcción sociocultural de la enfermedad. De igual forma se muestra la caracterización del dolor desde un enfoque simbólico y de forma particular el dolor de causa neoplásica; la explicación biomédica de los cánceres, sus causas y consecuencias; y se aborda postulados de la Antropología aplicada a la atención de los problemas de salud. Con ello se da cuenta del contexto general de la problemática estudiada, así como de los conceptos básicos que se desarrollan en la investigación. Finalmente se expresan algunas conclusiones.

Siguiendo con el diseño, el capítulo III hace referencia al tópico inherente a la concepción cultural del paciente no indígena sobre la experiencia del cáncer y su cuadro doloroso neoplásico donde se indaga la percepción, los modos de vivir y enfrentar dichas experiencias, así como las implicaciones y la visión que tiene para el paciente ambos procesos. Se finaliza este apartado con algunas conclusiones preliminares.

Ya en el capítulo IV se señalan y desarrollan las concepciones, percepciones e implicaciones del cáncer y su dolor de causa neoplásica en el paciente indígena, conociendo así su vivencia, la red de significados culturales que instituyen en torno a su experiencia oncológica, y la visión e implicaciones que tiene para cada uno de estos pacientes sus significados culturales del proceso oncológico que

experimentan y cómo ésta afecta los conceptos vida-muerte, contruidos mediante la experiencia social. Al final de este apartado se apuntala las conclusiones respectivas.

En el capítulo V se presenta un contraste entre los modos de vivir, enfrentar y percibir el cáncer y el dolor de causa neoplásica de los pacientes indígenas y no indígenas. Se concluye con algunas puntualizaciones finales.

Se finaliza con un apartado de discusión, una sección de conclusiones, y una más de recomendaciones, y la bibliografía correspondiente.

A continuación se enuncian las investigaciones antropológicas y sociomédicas más relevantes sobre la problemática a estudiar con el objetivo de presentar un panorama general teórico de cómo se ha abordado y explicado la experiencia oncológica y dolorosa, así como su manifestación en diversos grupos sociales.

ANTECEDENTES

Los primeros estudios de adaptación psicológica al cáncer abordaron aspectos de comunicación y manejo del sentimiento de culpa, en el Hospital General de Boston, Massachussets, en 1950. Posteriormente, Arthur Sutherland estableció la primera unidad de psiquiatría oncológica en el Centro de Cáncer Memorial Sloan-Kettering de Nueva York, mismo que ha evolucionado al moderno Departamento de Psiquiatría y Ciencias Conductuales, que desarrolla cuidado clínico, enseñanza e investigación, así como una labor social muy relevante que incluye la fundación de la Sociedad Internacional de Psicooncología, en 1984, y de la Sociedad Americana de Oncología Conductual y SIDA, en 1988 (Almanza-Muñoz, 2001:35).

Sin embargo las investigaciones desde un enfoque social y cultural de la experiencia del cáncer son recientes y han señalado la importancia de considerar los factores socioculturales de los pacientes oncológicos, generalmente dichos estudios son realizados en países europeos y desarrollados en el ámbito clínico y hospitalario.

Uno de los estudios realizados desde dicho enfoque, es el efectuado por Linn, Linn y Stein (1982), preguntando a dos grupos de pacientes de un Hospital de los Estados Unidos, cuáles eran a su juicio las causas del cáncer. Un grupo estaba formado por pacientes en la etapa terminal de su enfermedad; el resto de los pacientes sufrían otras enfermedades crónicas (diabetes). Aunque ambos grupos citaron el fumar y el trabajo como causas de cáncer, los que tenían cáncer citaron con más frecuencia lo que los investigadores llamaron “la voluntad de Dios” o la herencia, en comparación con los pacientes que atribuyeron más importancia a otros factores ambientales, digamos el régimen alimentario. Más importante aún fue que los enfermos de cáncer tuvieran menos firmeza que el otro grupo en sus convicciones sobre las causas. Los autores sugieren que aquellos que no presentaban la enfermedad pudieron responder en términos de estereotipos de factores de riesgo sobre los cuales los medios de comunicación han llamado la atención. Respecto a las personas a las que aqueja una enfermedad que

amenaza la vida, es inmensa su necesidad de dar sentido a su desventura personal. Las ideas generalmente en juego sobre causas explican sólo parcialmente por qué ese individuo ha sido afectado y no otros sujetos al mismo riesgo. Por consiguiente, las creencias culturales sobre causas puede ser una porción importante de la experiencia con la enfermedad.

Dentro de los estudios principales contemporáneos destaca el desarrollado por Fabiola Cortés-Funes (1997), ejecutado en el Hospital Universitario de Madrid, España, realizando una investigación sobre la relación existente entre la adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal, concluyendo que la ansiedad del familiar es significativamente superior a la del paciente, por lo que la adaptación psicosocial del paciente y del familiar es diferente, de ahí que la intervención psicológica durante el ingreso debería centrarse en atender conjunta e individualmente las necesidades psicosociales del paciente y el familiar.

De igual forma, en el mismo año, María Die Trill (1997), efectuó un estudio sobre la influencia de la cultura en la experiencia del cáncer, el cual permitió observar que son diversos los aspectos del bagaje cultural de un individuo que afectan su respuesta al proceso oncológico, principalmente en las atribuciones causales al cáncer, el rol de la familia en el cuidado del paciente, el proceso de transmisión de información médica, las actitudes ante el dolor y las actitudes ante la muerte y los rituales de duelo.

Por otro lado, Kirvis Torres-Poveda, et. al. (1998) en su artículo denominado *La mujer indígena, vulnerable a cáncer cervicouterino: perspectiva desde modelos conceptuales de salud pública*, nos muestra una revisión y análisis de diferentes modelos conceptuales en salud pública, para el entendimiento del origen del cáncer cervicouterino (CaCu) en la mujer indígena en México y la perspectiva de análisis en el ámbito científico de esta enfermedad. Se alude que considerando la salud como fenómeno socialmente determinado, la problemática de cáncer cervicouterino en la mujer indígena en México se explica bajo los modelos

sanitarista, higienista-preventivo y sociomédico. Se considera, aunque no hay cifras oficiales para población indígena, las muertes a causa de CaCu que ocurren en México cada año, afectan principalmente a población que vive en condiciones y en zonas marginadas, mostrando con ello que los programas preventivos sobre salud no tienen ningún éxito. Tal como lo refieren los autores, tradicionalmente, el CaCu como problema de salud pública ha sido estudiado desde la perspectiva biomédica, importando sólo su agente etiológico, factores de riesgo asociados y su epidemiología. Sin embargo, la propuesta es mirar el problema de salud desde un modelo sociomédico, donde el proceso salud-enfermedad-atención es diferenciable para cada grupo social, dependiendo del contexto histórico, social y económico, debido a que ayudará a verificar las inequidades que prevalecen en las condiciones de vida, la situación sanitaria y el acceso a la atención de la salud en las áreas donde viven las poblaciones indígenas, así como el conocimiento de los aspectos culturales que permean el proceso de salud-enfermedad de la población indígena. Se concluye, argumentando que la representación social del CaCu ligada a sufrimiento, muerte y la vivencia de la prueba de detección con miedo, vergüenza y condiciones de inequidad y de género influyen en la persistencia del problema en la población indígena femenina del país. A pesar de la amplia literatura científica existente sobre la epidemiología y los factores de riesgo del CaCu, desde una perspectiva biomédica, persisten grandes vacíos de conocimientos sobre los determinantes sociales del CaCu en la población indígena femenina. De ahí la importancia de priorizar la investigación que explore las características socioculturales y ambientales que rodean la presencia de la enfermedad en la población indígena de nuestro país.

Dentro de las investigaciones actuales efectuadas se localizan, la de José Almanza-Muñoz (2001) quien revisa el estado actual de la psico-oncología con el propósito de orientar al equipo oncológico en el apropiado abordaje de las dimensiones psicosociales del cáncer. Las consideraciones finales del estudio radican que el cuidado psicosocial del paciente con cáncer y su familia debe necesariamente ubicarse dentro del contexto social y cultural propio. Aunado a ello el conocimiento y consideración de la dinámica familiar, social y global que

caracterizan nuestra sociedad mexicana son requisitos esenciales para que el oncólogo mexicano y su equipo médico diseñen un abordaje propio en tareas clínicas, de enseñanza y de investigación.

En el mismo año, Castro y Salazar (2002), desde una perspectiva sociológica y antropológica, investigan los elementos socioculturales asociados a la prevención del cáncer cervicouterino de las mujeres en la ciudad de Hermosillo. Tal investigación hizo posible la construcción de un perfil sociodemográfico de estas mujeres y el análisis de las nociones y percepciones alrededor del cuerpo femenino y su cuidado, del cáncer cérvico-uterino y la prueba de Papanicolaou; valores que se construyen en el saber popular y que se remiten a la vergüenza, al miedo, al pudor, pasando por la represión y el silencio.

Asimismo, Cecilia Peñacoba Puente (2005) y colaboradores analizan la posible relación entre comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos en diversos hospitales. Los resultados mostraron altos niveles de satisfacción, así como una relación entre comunicación, satisfacción y calidad de vida, lo que permite visualizar la importancia de la comunicación en la relación asistencial en cuidados paliativos y el fin terapéutico que este tipo de estudios pueden tener en sí mismos.

En el 2007, Domingo Barbolla, et. al., realiza la investigación, bajo título *Cáncer: investigando desde otro paradigma. Factores psicosocioculturales como desencadenantes*, donde se recupera y muestra las experiencias de 100 enfermos de cáncer, más allá de la dinámica biológica. Se analizó el acontecimiento vital, es decir el desencadenamiento de la enfermedad, su tratamiento y posterior salida de la misma, de ser el caso; con ello se pudo conocer la significación que los pacientes le dieron a los hechos acontecidos, así como la correlación de factores en dichos hechos. Se concluye con la idea que es necesario definir el proceso de cáncer desde un paradigma simétrico biología-cultura, con el objetivo de conocer la experiencia vital del individuo que padece la enfermedad. Así mismo, se argumenta que el paciente sigue siendo persona, en un estado, además, de

diferenciación básica con lo ordinario, ritualiza un tiempo de peligro para la supervivencia del sujeto y este estado necesita de comprensión total. Por tanto, se puso de manifiesto que más allá de las causas biológicas, se encuentran las causas de la enfermedad en el medio ambiente humano en el que la persona desarrolla su vida, así como en las relaciones mal vividas con otros aspectos de su entorno social.

Bajo este marco de referencia se observa que aunque existe una gran iniciativa por efectuar investigación sociomédica y antropológica desde épocas pretéritas, es necesario reforzar estudios que realmente arrojen resultados desde un matiz social y cultural de los problemas de salud tan severos y alarmantes, como lo es el cáncer.

En torno a la experiencia del dolor los grupos sociales establecen múltiples representaciones acerca del significado de causalidad, las relaciones emocionales con el mismo y sus manifestaciones corporales. En este sentido las investigaciones antropológicas realizadas con distintos grupos sociales han señalado la importancia de los factores sociales y culturales en el fenómeno del dolor, generalmente en Estados Unidos de América y países europeos, y en el ámbito clínico y hospitalario. Sin embargo en México también se han efectuado una serie de estudios antropológicos que han demostrado las múltiples condicionantes de la experiencia dolorosa, la diversidad de respuestas a la problemática y las contradicciones, semejanzas y diferencias de las representaciones entre los distintos participantes. Por tanto, en este apartado se presenta algunos de los principales estudios antropológicos y sociomédicos respecto a la problemática del dolor, así como los aspectos más relevantes de cada una de las investigaciones revisadas proporcionando así un marco general de las mismas.

Dentro de los estudios pioneros sobre la etnicidad y el dolor crónico destaca el desarrollado por Mark Zborowski, en su trabajo *Cultural components in responses to pain* (1958), en donde analizó los factores culturales y más específicamente las

diferencias interétnicas en la respuesta al dolor entre pacientes norteamericanos (nacido en los Estados Unidos de América), italianos, irlandeses y judíos, dentro del Hospital de Kingsbridge para veteranos de guerra, en el Bronx, New York. La hipótesis inicial del estudio fue que las respuestas al dolor son imitadas y aprendidas como parte de la herencia de los pacientes. Por tanto, los miembros de diferentes culturas asumen actitudes diferentes hacia el dolor. La población entrevistada fue de 103 sujetos, 87 pacientes hombres con dolor entre edades de 20 a 64 años y 16 sujetos sanos. La muestra se distribuyó con 26 norteamericanos, 24 italianos, 31 judíos, 11 irlandeses y otros 11 conformados por familiares de los pacientes, médicos y demás personal del hospital. Se utilizó las técnicas de observación y entrevista, mismas que fueron grabadas. El único criterio de inclusión era el origen étnico y la presencia de algún tipo de dolor.

Dentro de los resultados se estableció que el diferente origen étnico permite observar la diversidad en las manifestaciones frente al dolor, resaltando que los italianos y los judíos se caracterizaban por presentar respuestas emocionalmente “abiertas” al dolor y expresando su aflicción por medio del llanto, quejidos y lamentos. Ellos admitieron libremente que demostraban su dolor puesto que no podían tolerarlo y era necesario acabar con el. Así que aceptaban tener dolor y pedían ayuda al respecto. Situación que los convertía en pacientes más demandantes de atenciones médicas y familiares. No obstante, las causas de su respuesta emocional eran diferentes, pues para los italianos era más importante el dolor en sí mismo, mientras que el factor más significativo para los judíos estaba representado por las implicaciones del dolor. En contraste, los norteamericanos y los irlandeses no vocalizaban ni se quejaban de su molestia y adoptaban una actitud más estoica, es decir, se encontró que ellos tienden a quitar importancia al dolor y prefieren esconderlo. Aunque ciertos detalles de la respuesta eran diferentes, ya que mientras los irlandeses parecían negar el dolor, los norteamericanos mencionaban la experiencia dolorosa con algunos pormenores y al mismo tiempo mantenía una postura imparcial y de valentía.

Así mismo los estadounidenses confiaban en la ciencia médica y en el personal médico por lo que accedían a tratamientos para mejorar su situación. Los judíos, por su parte, hacían énfasis en la necesidad de la búsqueda de la causa del dolor, antes que exigir tratamiento analgésico; no así los italianos, quienes preferían que su dolor fuera mitigado antes de esperar el diagnóstico. Por su parte los irlandeses se mostraban ecuanimes ante el dolor.

Zborowski sostiene que las manifestaciones conductuales de la experiencia dolorosa están determinadas por el origen étnico, los factores socioeconómicos, la educación familiar y religiosa, el área del cuerpo afectada, su relación con la ocupación ya sea manual o intelectual; aunque también consideró que influyen los aspectos patológicos del dolor, la intensidad, la duración y la cualidad de la sensación dolorosa y finalmente la personalidad del individuo.

De igual forma, otro bien conocido estudio de las diferencias étnicas del dolor, fue el conducido por Irving Zola, de nombre *Culture and symptoms-an analysis of patients presenting complaints* (1966), realizado en un Hospital de Boston, Massachusetts. Se entrevistó a 196 pacientes con antecedentes socioeconómicos bajos, con edades entre 18 y 50 años, con antecedente católico italiano, católico irlandés o protestante anglosajón. Zola empleó una entrevista abierta con los pacientes y familiares.

A lo largo del estudio se encontró que los pacientes irlandeses de clase baja tienden a negar muchos aspectos de su situación como enfermo, por ejemplo niegan la presencia del dolor o cualquier efecto de su enfermedad. Los italianos no especifican la localización de sus síntomas y expresan que su dolor es la parte más importante de su desorden o enfermedad. Así mismo se mostraron dramáticos y vocales en decir cómo sus síntomas interfieren en sus actividades cotidianas. El grupo de pacientes anglosajones fue similar a las respuestas y comportamiento del grupo de pacientes irlandeses. Con ello, Zola dirige y muestra el resultado de la variación intraétnica en la experiencia del dolor informado.

Subsecuentemente, Carl L. von Baeyer y su equipo de colaboradores en Canadá realizaron un estudio titulado *Consequences of nonverbal expression of pain: patient distress and observer concern* (1984), donde a través de dos estudios examinaron los efectos de las expresividades del dolor no verbales. En el estudio número uno participaron 44 estudiantes de enfermería, los cuales tuvieron que determinar el nivel de aflicción y dolor de los pacientes de acuerdo a sus expresiones no verbales. En el segundo estudio 88 estudiantes de psicología exploraron los efectos de expresividad no verbal en la interacción con los sujetos, específicamente en estipular las recomendaciones para el cuidado del paciente por el equipo médico. Se utilizó tres videocintas donde se apreciaba una entrevista médico-paciente mostrando diferentes niveles de expresividad de dolor no verbal.

Los resultados que se obtuvieron tanto en el estudio uno y dos fueron que un nivel alto de expresividad no verbal produjo evaluaciones altas del estado afectivo del paciente y preocupación por el observador que un nivel más bajo de expresividad no verbal. No obstante, en el estudio uno la expresividad no verbal no influyó en el apoyo y en las recomendaciones de tomar cuidado, a diferencia del caso dos. Situación que se presenta, según el artículo, porque los enfermeros son entrenados a ser más objetivos en sus observaciones y responder a las molestias del paciente. Un resultado más reveló que la expresión del dolor no verbal no afectó en los observadores en su clasificación para determinar la severidad del dolor que mostraban los pacientes.

Baeyer refiere que estos resultados sugieren, “primero que el comportamiento del dolor no verbal comunica información acerca del estado afectivo del paciente del dolor; y segundo que este mismo comportamiento influye en la respuesta afectiva que establece el observador hacia el paciente” (Baeyer *et al*, 1984: 1323). Por tanto, el comportamiento del dolor no verbal del paciente influye en la percepción de los sujetos que los observan respecto a su aflicción emocional, cuidado y preocupación por su condición.

En suma, se aprecia que un paciente expresivo es percibido como un paciente afligido y no estoico ante el dolor. Aunado a ello evoca mayor preocupación y cuidado por otros, lo que puede reforzar la queja del dolor y mantener el *papel de enfermo* del paciente.

Un estudio similar fue el desarrollado por Linda LeResche y Samuel F. Doworkin de nombre *Facial expression accompanying pain* (1984) en Estados Unidos de América. Es un estudio que revisa la investigación teórica y práctica respecto a la expresión facial del dolor. Dentro de las conclusiones, el repaso teórico del estudio sugiere que el comportamiento no verbal puede proveer información exacta sobre estados o niveles del dolor y a aumentar el reporte médico mismo, siendo una fuente de medidas exactas del dolor cuando hay ausencia de un reporte verbal. Por su lado, el repaso de investigación práctica indica que existen distintas expresiones faciales que acompañan con regularidad experiencias dolorosas, estas expresiones suceden tanto en infantes como en adultos, al menos en culturas occidentales.

Afirma LeResche y Doworkin “los comportamientos no verbales, incluidas las expresiones faciales, son una fácil fuente accesible de información sobre el dolor para los clínicos; y pueden ser observadas sin un equipo especial” (LeResche y Doworkin, 1984: 1325). Ello nos refiere que tal comportamiento es de suma importancia, sobre todo para aquellas personas que la expresión y comportamiento no verbal resulta ser la única fuente de información disponible al clínico (ej. niños, personas con problemas de comunicación verbal, individuos con problemas mentales, a aquellos que por razones personales, sociales o culturales no reportan verbalmente el dolor).

Por otro lado, James A. Lipton y Joseph J. Marbach en *Ethnicity and the pain experience* (1984) examinan las diferencias interétnicas y similitudes en la experiencia del dolor en cinco grupos étnicos (negros, irlandeses, italianos, judíos y puertorriqueños). Se aplicó una entrevista con 35 escalas o rubros para medir la experiencia del dolor de los pacientes. La población para el estudio fue de 250

pacientes distribuida proporcionalmente en cada uno de los cinco distintos grupos, vistos en una clínica de dolor facial localizada en un gran hospital metropolitano de Estados Unidos de América. Dentro de los resultados obtenidos resalta que los pacientes negros fueron significativamente más escépticos acerca del cuidado médico y de la habilidad de ellos para aliviar el dolor, a diferencia del resto de los pacientes. Sin embargo los pacientes puertorriqueños resultaron ser menos instruidos en materia de salud, que de todo el resto de pacientes. Aunado a ello los irlandeses fueron más estoicos y relataron tener menos aflicción ante la presencia de dolor, que los pacientes italianos, judíos, puertorriqueños y negros que demostraron mayor aflicción y expresividad. Empero los pacientes negros fueron menos afligidos que pacientes puertorriqueños.

En lo referente a la descripción del dolor, los cinco grupos fueron similares en sus respuestas (apreciar al dolor como una sensación ardiente). De igual forma coincidieron en la ubicación precisa de su dolor. Sin embargo hubo diferencias al momento de describirlo, por ejemplo los pacientes negros, irlandeses, italianos y judíos fueron más precisos en describir su dolor e intensidad a diferencia de los pacientes puertorriqueños quienes eran menos precisos y claros en su descripción. Cabe resaltar que los cinco grupos admitieron preocupación acerca del dolor de la cara y convinieron que era un aviso de que algo estaba mal, aunque no se preocupaban de saber el diagnóstico sino en aliviar únicamente el dolor que presentaban.

Finalmente, los pacientes puertorriqueños suelen perder el control cuando se encuentran en presencia de familiares o de su círculo social. Al respecto los pacientes irlandeses, italianos, negros y judíos suelen tratar de esconder su dolor cuando están en presencia de algún familiar o amigo.

Paralelamente, Carolyn Sargent en su estudio *Between death and shame: dimensions of pain in bariba culture* (1984) analiza la conceptualización del dolor en el bariba de Benín (Nigeria), indicando que su respuesta al dolor es de estoicismo y se considera intrínseca a la identidad bariba. Es así que las

características del proceso de socialización, particularmente la circuncisión y la clitoridectomía, son señales de honor y valor, siendo estas la base para la perspectiva bariba hacia el dolor. Se realizaron entrevistas a 120 mujeres de edad reproductiva en Pehunko respecto a su comportamiento durante la labor de parto; se utilizó la técnica de observación en clínicas de partos y casa; se conversó con 18 parteras indígenas y con 15 informantes (cirujano, obstetra, veterinario, carpintero, maestro, obrero, comerciantes, amas de casa, enfermeras-parteras y un curandero bariba). Dentro de los resultados obtenidos se encontró que para un bariba mostrar dolor, indica una falta de valor y cobardía, esto en la tradición bariba, es la esencia de la vergüenza y antes de que un bariba viva con vergüenza es mejor matarse el mismo. Las mujeres en la labor de parto muestran aguante sin ninguna expresión de molestia o dolor. Cabe señalar que de no mostrar la respuesta o el comportamiento que se espera y el que se considera correcto, el bariba tendrá que experimentar la ruptura de las relaciones sociales con su grupo. En la cultura bariba el no mostrar o discutir el dolor transforma el tópico del dolor al plano de valores claves respecto al valor, honor y vergüenza, mismos que son señalados como dimensiones pertenecientes a la etnicidad bariba.

Sargent concluye diciendo el dolor, representa un paradigma del poder del hombre, expresado en el reino social a través de la guerra y la caza; y en el poder de la mujer, lo manifiesta en el parto. La enfermedad puede ser vista como una potencial para provocar un comportamiento vergonzoso, al no resistir el dolor que produzca, pero también podría reforzar la identidad étnica vía a las respuestas individuales a el dolor en esta categoría de experiencia (Sargent, 1984: 1304).

En estudios más recientes, Pascal Cathébras, en su artículo *Douleur et cultures: au delà des stéréotypes* (1993-94), muestra categóricamente los hallazgos de la antropología acerca de las diferencias en el comportamiento y las actitudes hacia el dolor según los grupos étnicos y las clases sociales.

En el estudio se pone en evidencia que la tendencia a la diferenciación étnica tienden a disminuirse en los grupos migrantes cuando éstos entran en contacto por un tiempo considerable con la sociedad a la que se incorporan (en el caso del estudio fue con población estadounidense). Este fenómeno se ejemplifica en estudios sobre la percepción del dolor con grupos de mujeres migrantes a quienes se les practica la episiotomía después del parto y en extracciones dentarías en diferentes grupos étnicos, negros, puertorriqueños y blancos. No obstante el autor especifica la importancia de conocer mediante la investigación antropológica el contexto psico-socio-cultural, más que la pertenencia a un determinado grupo étnico.

Por otra parte, Byron J. Good en su trabajo *A body in pain- the making of a world of chronic pain* (1994)⁵, exhibe una historia de vida de un paciente de 28 años de edad con dolor crónico, su diagnóstico es una lesión en la articulación temporomandibular. La entrevista duró cuatro horas. La historia se dividió en tres partes: el origen mítico y la historia del dolor (narrativa); la formación de un mundo del dolor (la fenomenología); y la lucha por un nombre (la simbolización). Dentro de las conclusiones a la que el autor llega, es que los pacientes con dolor crónico son incapaces de simplemente vivir a través de su cuerpo en el mundo de vida diaria, les es imposible describir el dolor verbalmente, haciendo con ello añicos el lenguaje y por tanto “destruyendo un mundo”. Sufren el dolor crónico en una soledad relativa mientras valerosamente encuentran otro medio para la expresión misma, ya sea a un nivel artístico, profesional o personal.

Para 1994, Linda C. Garro, en su estudio *Chronic illness and the construction of narratives*, en Estados Unidos de América, hace énfasis en el estrés psicosocial como causa del dolor crónico, describiendo las actitudes de los pacientes ante el diagnóstico de dolor de origen psicosomático, quienes no aceptan el tratamiento propuesto y deciden recurrir a otras alternativas de diagnóstico. Dicho estudio se basa en las historias de vida alrededor de la enfermedad de 32 pacientes con

⁵ No se menciona en el artículo con exactitud el lugar dónde se realizó la investigación, debido a que se respeta el principio de confidencialidad al no revelar los datos de identificación del paciente.

disfunción temporomandibular, de los cuales eran 27 mujeres y 5 hombres. Los resultados giran en torno a que los pacientes, a partir de conocer y saber su enfermedad crónica replantean sus proyectos de vida presentes y futuros, incluyendo todos sus planes y expectativas. Cambian su relación con su cuerpo. Señala, Garro, que cada uno de los individuos responden a las restricciones y demandas del cuerpo de manera distinta.

Con tales observaciones se concluye en el estudio que el dolor tiene profundas implicaciones positivas en los pacientes, puesto que les da la oportunidad de cambiar su modo de vida y replantearse nuevas prioridades en ella. Además de que les da la opción de modificar su forma de ver el mundo.

Asimismo, en *Work as a haven from pain* (1994) Mary-Jo Del Vecchio Good, explora las representaciones de la experiencia dolorosa con relación al trabajo. Para ello Del Vecchio Good caracteriza el tema en tres apartados: el trabajo como un refugio de el dolor y la pérdida; el trabajo como un campo para la realización misma y el funcionamiento efectivo; y el trabajo como un vehículo para el control sobre la intrusividad y la diaria interrupción de el dolor. El estudio parte del argumento que el trabajo pudiera ser percibido a veces por los dolientes como un paliativo, analgésico, una manera de escapar de el dolor, de mantener la eficacia y lograr la realización a pesar de el dolor crónico que experimentan.

El estudio lo llevó a cabo con dos mujeres, en Estados Unidos de América, que padecían dolor crónico, con edades alrededor de los 60 años, quienes estaban en una posición profesional altamente responsable, dedicándose a organizaciones en los servicios para otros. Se les realizó cuatro sesiones de entrevistas en un período de 15 meses, donde se indago sobre las concepciones del trabajo en la cultura norteamericana y la relación salud-enfermedad en la vida laboral. En ambos casos, el trabajo es una forma de amortiguar el dolor crónico, aun cuando toman de ocho a doce analgésicos diariamente para aliviar su dolor. Para ellas la actividad laboral que efectúan es la parte central en su vida.

Mary-Jo Del Vecchio señala que el trabajo a menudo puede ser un proceso activo de creación del significado y de la constitución misma de la dimensión del dolor. Estos ejemplos reflejan la complejidad del dolor en el mundo privado y público. En ambos casos las pérdidas y el abandono de sus seres queridos son causas para refugiarse en el trabajo considerándolo como un deber ciudadano, un bien común y una expresión de su identidad norteamericana. El trabajo finalmente se vive como un lugar para transformarse a sí mismo y refugiarse del dolor.

Paul E. Brodwin realiza un estudio del lenguaje metafórico del dolor crónico en el artículo *Symptoms and social performances: the case of Diane Reden* (1994), donde refiere que la persona elige y decide qué expresiones usar y cómo las viste para revelar su dolor, en lo concerniente al sufrimiento corporal.

Analiza el caso de Diane Reden, una mujer de 28 años de edad, soltera, con relaciones sociales limitadas al entorno familiar y comunitario, se desempeña laboralmente como secretaria de una pequeña compañía, actividad que no la satisface por el ambiente laboral y la relación con su jefe. No padece ninguna enfermedad, sin embargo sufre de dolor. Brodwin considera que ella localiza sus problemas en su cuerpo que es un espejo de una severa condenación a su inconformidad social, a su insatisfacción como hija y como empleada.

El autor subraya que las metáforas y representaciones del dolor se llevan a cabo en un lugar y un tiempo determinados, en donde el drama teatral, el juego de la representación, termina cuando se recupera la salud, por incapacidad o por muerte. El lenguaje verbal y no verbal del dolor son un tipo de comunicación que se establece entre el doliente y su receptor.

Específicamente en el caso de México, dentro de los estudios en torno al tema del dolor crónico destacan los de Anabella Barragán, en su tesis de maestría denominada *Las múltiples representaciones del dolor. Representaciones y prácticas sobre el dolor crónico en un grupo de pacientes y un grupo de médicos algólogos* (1999), quien llevó a cabo una investigación antropológica en la Clínica del Dolor del Hospital General de México. En este trabajo se demostraron las

múltiples condicionantes de la experiencia dolorosa, la diversidad de respuestas a la problemática y las contradicciones, semejanzas y diferencias de las representaciones entre los distintos participantes en el estudio. De igual forma se destacan sus estudios elaborados en los años 2001, 2002 y 2003 sobre la antropología del dolor, así como su tesis doctoral *La experiencia del dolor crónico* (2005) donde se exploró la experiencia de la enfermedad a partir del estudio etnográfico de un grupo de pacientes con dolor crónico, sus médicos y familiares en la *Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General de México* con el afán de contribuir a la explicación y comprensión de la enfermedad y su resignificación cultural y social.

Una de las investigaciones actuales, es la desarrollada por Juan Pedro Alonso (2000), quien exploró las experiencias subjetivas del dolor y el tratamiento desde la perspectiva de los pacientes atendidos en un servicio de cuidados paliativos, así mismo a los profesionales que los atienden. La investigación se efectuó con 20 pacientes y 5 profesionales médicos de la Unidad de Cuidados Paliativos, en un Hospital Público de la ciudad de Buenos Aires. Dentro de los resultados, se destaca que el mal control del dolor es uno de los principales motivos de la llegada de los pacientes consultados al servicio de cuidados paliativos; la trayectoria de los pacientes hace evidente la dificultad que estos encuentran en algunas ocasiones para encontrar respuesta a sus experiencias de dolor, por lo que la veracidad acerca del dolor descansa en la persona que lo padece. Respecto a los profesionales médicos señalan la disposición a escuchar y propiciar los reportes de los pacientes sobre sus propios síntomas, así como brindar información detallada sobre el plan terapéutico, las causas y funcionamiento del dolor, y los efectos secundarios del tratamiento; como parte de su intervención buscan promover la autonomía de los pacientes y comprometerlos en el tratamiento, tanto en la identificación del dolor como en la administración y evaluación del tratamiento. Por tanto, la investigación concluye resaltando que el aspecto problemático en el tratamiento del dolor en cuidados paliativos remite a los límites del enfoque holista y a la conceptualización del “dolor total”.

Un estudio más es el desarrollado por Patricia Clark, en su tesis doctoral, titulada *Caracterización de la "experiencia del dolor" en los padecimientos reumáticos: una perspectiva cuali-cuantitativa* (2006). El objetivo del trabajo fue describir a través de la utilización de los vocablos usados con mayor frecuencia por un grupo de pacientes con dolor crónico secundario, el dominio cultural semántico del dolor y su posible relación con medidas de evaluación del dolor. El estudio se realizó en tres etapas de tal forma que se abordaron los objetivos planteados con pacientes del Hospital General de México. En la investigación se construyó un modelo coherente y complementario de la experiencia del dolor de los pacientes entrevistados y se establecieron dimensiones del dolor definidas a partir de la conceptualización y lenguaje de los propios pacientes y no del investigador, siendo este un gran aporte del trabajo a la literatura de la experiencia dolorosa.

Recientemente, se ha realizado el estudio, como tesis doctoral, *Sistemas de atención a la salud: la atención biomédica y el cuidado familiar en el caso del Cáncer cérvico uterino en Yucatán, México* (2013), por Lorely Miranda. Este trabajo propone adentrarse a la experiencia de la enfermedad y las formas del cuidado dentro de la unidad de atención que constituye la familia. Del mismo modo se recupera las formas de la atención al CaCu por parte del sistema biomédico; todo esto con el fin de comprender cómo se relacionan dichos sistemas y qué consecuencias tienen dichas relaciones en la atención del CaCu. La investigación contó con la participación de cinco mujeres y sus familias, tres de ellas iniciaron sus tratamientos durante la realización de este trabajo y dos habían finalizado el mismo un año antes. Quienes iniciaban su tratamiento fueron contactadas en el Centro Anticanceroso de Yucatán (CA), ubicado en la ciudad de Mérida. Las dos que ya habían terminado su tratamiento fueron contactadas en la Clínica de Displasias de Valladolid. Se concluye que en el caso del CaCu en Yucatán, los elementos que componen el sistema de atención a dicha enfermedad son el sistema biomédico – público y privado-, el sistema de cuidado familiar y el sistema de la medicina tradicional. Éste último, si bien aparece en la trayectoria de atención de las mujeres y sus familias, no fue analizado en dicha investigación. El

sistema de cuidado familiar en el Yucatán maya y rural está directamente relacionado con elementos identitarios de este espacio y esta cultura. Frente a la enfermedad el cuidado se manifiesta como un continuum de acciones, ejecutadas por todos los miembros de la familia y dirigidas por la mujer de mayor edad (suegra) cuando esto es posible, dirigidas a mantener la dignidad de la mujer enferma y el funcionamiento de la familia.

Estos ejemplos paradigmáticos examinados en la revisión bibliográfica sirven como introducción para afirmar que la experiencia del dolor, es propia de la condición humana y al mismo tiempo es singular, nadie reacciona frente al dolor de la misma forma. Cada individuo responde de una manera diferente a una herida o a una afección, aunque éstas sean idénticas. El umbral de sensibilidad es diferente. Ello se debe a que la experiencia en su conjunto, es decir la visión, percepción, la concepción y la actitud frente al dolor es aprendida y condicionada por el contexto sociohistórico que instituye las pautas culturales que conciernen a la manifestación y expresión de dicha sensación tan profunda, personal y subjetiva, ejemplificada por este dolor.

El hecho de que la percepción, concepción y manifestación del dolor se aprenda de contextos socioculturales específicos remite a la idea que la significación del dolor es determinada por lazos de pertenencia e identidad a un grupo étnico determinado, por el nivel de educación secular, por las actividades laborales que se desempeñen, por la educación familiar, social y cultural, experiencias personales vividas que se plasman en las variaciones de afrontar y enfrentar un acontecimiento doloroso. Aunado a ello no se puede dejar de reconocer la importancia de las explicaciones biomédicas, es decir los aspectos fisiológicos, psicológicos de la propia enfermedad que influyen en la experiencia dolorosa.

Por otra parte, las investigaciones exploradas y apuntadas en este apartado nos demuestran que la enfermedad y el dolor tienen su lenguaje propio, integrado por expresiones no verbales y verbales, principalmente haciendo uso de metáforas que indudablemente corresponden al imaginario social y cultural inmediato del

individuo. De igual forma la tolerancia de la persona a su cuadro doloroso dependerá del significado que se tenga sobre su origen y aparición; asimismo el dolor se vive y se expresa de manera distinta de acuerdo al escenario y a la audiencia donde se ubique el individuo doliente, es decir no se experimenta de igual forma en el espacio público que en el privado.

JUSTIFICACIÓN

La enfermedad, como evento biológico que implica anomalías en la estructura y función de órganos y sistemas del cuerpo donde hay una continuidad entre el agente causal, la lesión anatomopatológica y las manifestaciones clínicas, es también un constructo de la sociedad que surge de la cultura de acuerdo a los medios que se tiene y que lo denomina de esa forma. Es una experiencia en sí misma, lo que implica que está conformada por factores sociales y culturales que dirigen o rigen la percepción, la vivencia, la concepción, la explicación y el afrontamiento de dicha experiencia desagradable. Es por tanto, un artefacto cultural.

En un proceso de enfermedad crónica-degenerativa, como es el caso de los distintos cánceres, el dolor es un síntoma que tiene una elevada importancia, sobre todo en las etapas más avanzadas de la enfermedad. De igual forma, el dolor, como experiencia humana, no es un simple hecho fisiológico, sino también es una experiencia altamente simbólica, que se vive en el cuerpo como un hecho mediado por la cultura. Es un fenómeno multicausal, resultado de la interacción de factores psicológicos, biológicos y socioculturales que afecta, en la mayoría de los casos, la vida cotidiana del sujeto que se enfrenta y padece un cuadro doloroso crónico, como puede ser el de causa neoplásica, trastocando su entorno personal, familiar, económico, social y cultural.

Con tales explicaciones, es necesario explorar y analizar la experiencia del cáncer y el dolor de causa neoplásica, para ello se decidió indagar la manera de vivir, percibir y enfrentar su proceso oncológico y doloroso en dos grupos de pacientes: indígenas y no indígenas, que son atendidos en el *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan), diagnosticados con diversos cánceres y diferentes grados de dolencia, incluso aquellos que aún no experimentan dolor, pero muestran miedo a éste. Como se había mencionado anteriormente, los cánceres son enfermedades crónico-degenerativas que se caracterizan por la multiplicación y crecimiento descontrolado de células anormales en el organismo, las cuales en

última instancia se diseminan por todo el cuerpo, interfiriendo en la función de los tejidos y de los órganos sanos, son los principales agentes causantes de muertes a nivel mundial. Constituyen un problema importante y principal de salud pública en nuestro país. Así mismo, el dolor es un síntoma que tiene una elevada prevalencia en pacientes con cáncer, y aún más en cáncer avanzado. Sin embargo, normalmente es difícil evaluar detalladamente el dolor asociado a cáncer en los pacientes, pues se debe definir las características del dolor, esclarecer la relación entre el dolor y el neoplasma, clasificar tanto los síndromes dolorosos como los mecanismos que probablemente causan el dolor. Dicha información puede tener importantes aplicaciones clínicas para detectar la progresión de la enfermedad y sugerir otros estudios y medidas terapéuticas específicas, sin embargo no recupera del todo la experiencia dolorosa neoplásica. En los servicios clínicos principalmente tratan de recuperar dicha información mediante cuestionarios o escalas validadas del dolor de causa neoplásica. Las cuales, en muchas ocasiones, no recuperan la información suficiente para conocer de forma general la vivencia del dolor en los pacientes oncológicos.

Por la magnitud de la enfermedad y el dolor mismo, nos interesa conocer la red de significados que este grupo de pacientes tiene respecto a su experiencia oncológica y dolorosa, indagando el carácter y las implicaciones que estas tienen en él.

Ante tal problemática la pregunta de investigación principal que se plantea y en la que gira totalmente el estudio es:

¿Cómo viven, perciben y enfrentan los pacientes indígenas y no indígenas, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), su experiencia oncológica y dolorosa?

¿Qué implicaciones tiene para el paciente indígena y no indígena, atendido en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), la manera en que viven, perciben y enfrentan su experiencia oncológica y dolorosa?

Los aportes o beneficios de la presente investigación giran en torno a lograr aproximarnos a las formas simbólicas interiorizadas, de este grupo de pacientes, que involucran los modos de comportamiento, las prácticas sociales, creencias, esquemas subjetivos de percepción, de valoración del cáncer y del dolor de causa neoplásica que experimentan. Aunado a ello, el estudio contribuye a la interpretación de un problema de salud (cáncer) y de la experiencia humana del dolor, causado por la enfermedad, bajo la perspectiva antropológica, tomando en cuenta su construcción sociocultural, basada en su fundamento orgánico. Un aporte más que ofrece esta investigación está fundamentalmente orientado a generar conocimiento científico de las formas interiorizadas de la cultura de los actores sociales (indígenas y no indígenas) respecto a su experiencia oncológica y dolorosa, a partir de su construcción sociocultural.

Con base en ello será posible la comprensión del fenómeno estudiado y de sus múltiples vivencias y percepciones, así como sus representaciones, de tal manera que esto se refleje en beneficio a los pacientes con un tratamiento integral que debe ofrecer el equipo de salud, lo que indudablemente permitirá cumplir con los objetivos institucionales de ofrecer atención de calidad y de calidez para las personas con una enfermedad oncológica y el dolor provocado por la misma.

CAPÍTULO I

LINEAMIENTOS METODOLÓGICOS

En el capítulo se enuncian los lineamientos metodológicos que dirigen el estudio, dándole coherencia y sentido al mismo, nos referimos al objetivo general, objetivos específicos, hipótesis, metodología empleada y las técnicas e instrumentos utilizados en la fase documental y de campo. De igual forma se contextualiza el lugar donde se efectuó el trabajo de campo, el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), señalando sus características generales, la ubicación geográfica y los servicios en general que ofrece en su área de Consulta Externa, lugar donde se realizó la primera fase de trabajo de campo. Así mismo se describe el número de personas con enfermedad oncológica que integraron la muestra y el proceso de recolección y análisis de la información obtenida.

1.1 OBJETIVO GENERAL

Contrastar los modos de vivir, percibir y enfrentar, la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica, de los pacientes oncológicos indígenas y no indígenas, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Conocer el conjunto de creencias, actitudes y prácticas que establece los pacientes indígenas y no indígenas con cáncer, atendidos en el INCan, en lo relacionado a su enfermedad y el dolor que experimentan a causa de ésta.
- 2) Indagar el carácter de los modos de vivir, percibir y enfrentar de los pacientes indígenas y no indígenas oncológicos atendidos en el INCan, respecto a su experiencia de cáncer y dolor de causa neoplásica.

- 3) Examinar la concepción particular sobre la naturaleza de la enfermedad y el dolor de causa neoplásica que tienen los pacientes indígenas y no indígenas oncológicos atendidos en el INCan.
- 4) Identificar los comportamientos, valores y actitudes de los pacientes indígenas y no indígenas ante los significados vida-muerte, enfermedad, dolor y como afectan su respuesta al proceso y tratamiento del cáncer y su dolor de causa neoplásica.

1.3 HIPÓTESIS

- 1) La experiencia oncológica y dolorosa de los pacientes indígenas y no indígenas atendidos en el INCan se construye a partir del conjunto de conocimientos elaborados y transmitidos como formas interiorizadas de su cultura sobre un proceso fisiológico y su combinación con el aspecto cultural.
- 2) El carácter que tiene el conjunto de los modos de vivir, percibir y enfrentar los pacientes oncológicos indígenas y no indígenas atendidos en el INCan respecto a su experiencia oncológica y dolorosa es ambivalente, se conjuga elementos de la biomedicina con los de su cultura.
- 3) Las implicaciones que tiene para el paciente indígena y no indígena la manera en que vive, percibe y enfrenta su experiencia oncológica y dolorosa se relacionan con la concepción particular que se establezca sobre el proceso enfermedad-dolor, las actitudes, comportamientos y valores ante los significados vida-muerte y su respuesta al tratamiento del cáncer y el dolor.

1.4 METODOLOGÍA. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Es una investigación exploratoria/descriptiva debido a que el objetivo a examinar en dicho estudio no ha sido abordado con anterioridad. Ello se afirma porque la revisión de la literatura reveló que no existe ninguna guía de investigación

relacionada con el problema de estudio. De igual forma es observacional porque se establece un contacto directo con las personas entrevistadas a través de una serie de técnicas e instrumentos; transversal ya que recolecta datos en un período específico, en un tiempo único. Asimismo es una investigación no experimental ya que se observa el fenómeno a estudiar en su contexto natural. Se emplea el método etnográfico, con sus técnicas cualitativas e instrumentos propios.

Por otra parte, la investigación es de enfoque cualitativo donde se rescata el aspecto subjetivo de la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica por medio de entrevistas con profundidad sobre los modos de vivir, percibir y enfrentar dichas experiencias en la población indígena y no indígena. Se utiliza la entrevista para analizar la dimensión social y cultural de los pacientes con diagnóstico oncológico en sus diferentes tipologías y estadíos, que reciben su tratamiento en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Es necesario precisar que el Comité Científico y de Ética en Investigación del INCan, tienen conocimiento de dicho estudio.

La muestra es cualitativa no probabilística, específicamente el tipo de casos típicos. Estas se componen de individuos, sistemas u organizaciones que poseen claramente las situaciones que se analizan o estudian (Sampieri, et al, 2003:330). Para efectos del estudio, la muestra estuvo integrada por 50 pacientes (42 pacientes no indígenas y 8 pacientes indígenas⁶; 42 mujeres y 8 hombres tanto de adscripción cultural indígena y no indígena) de los cuales se registraron y observaron datos importantes que ayudaron a establecer conclusiones benéficas para el desarrollo del estudio; de estos 50 pacientes se mostraron 16 casos ya de forma más amplia en la investigación (8 de adscripción cultural no indígena y 8 de adscripción cultural indígena; 4 hombres de edad media y mayor respectivamente así como 4 mujeres con los mismos parámetros de edad tanto indígenas como no

⁶ Cabe señalar que los pacientes indígenas son referidos por diversas Instituciones de Salud (Hospitales Generales y Centros de Salud de sus localidades) al Instituto Nacional de Cancerología, trasladándose de sus lugares de origen a la Ciudad de México, donde se ubica geográficamente dicho Instituto. Es importante mencionar que al no funcionar su primer tratamiento con terapeutas tradicionales, acuden al sistema de salud biomédico.

indígenas). A continuación se presenta la caracterización de cada uno de los casos que se muestran en el desarrollo de los apartados. Se considera que dichos casos ejemplifican al resto de la muestra, debido a que presentan información relevante y significativa que se asemeja a lo relatado por la población total entrevistada.

Entrevistados con adscripción cultural no indígena

1. *Patricia*

Mujer de 24 años de edad, católica, económicamente inactiva (previo a la enfermedad laboraba como apoyo administrativo en una empresa privada), originaria y residente del Distrito Federal. Con instrucción educativa a nivel medio superior incompleto. Forma parte de una familia uniparental extensa (madre con dos hijas que viven con la familia de origen, solo padres), incompleta, organizada, tradicional, funcional y urbana en etapa de los hijos de acuerdo al ciclo vital de la familia, en donde la figura materna (paciente) asume el rol de jefe de familia y proveedor económico.

El subsistema fraternal lo constituyen dos miembros (mujeres) de 5 y 2 años de edad. El subsistema familiar reside en una vivienda rentada que dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios.

La cuidadora primaria es designada de manera voluntaria (madre de la entrevistada). Las redes de apoyo con las que cuenta la paciente son a nivel grupo primario, principalmente. Mismos que han cubierto los gastos de la atención médica previa en el Hospital General Dr. Manuel Gea González.

Patricia inicia su problema de salud en enero de 2009 con la presencia de molestias en su seno izquierdo. De manera progresiva continúan las molestias, hasta la identificación de un nódulo en su mama, por lo que acude al Hospital General, y después de todos los estudios de laboratorio, gabinete e

histopatológicos es referida al Instituto Nacional de Cancerología (INCan) donde inicia tratamiento con nivel socioeconómico (NSE) K.

2. *Pablo*

Hombre de 30 años de edad, católico, económicamente inactivo (previo a la enfermedad laboraba como cajero en un negocio de ropa, percibiendo ingresos mínimos), originario y residente del Estado de México. Con instrucción educativa a nivel medio superior incompleto. Forma parte de una familia de pareja (hombre y mujer juntos sin hijos), completa, organizada, tradicional, funcional y urbana en etapa de encuentro de acuerdo al ciclo vital de la familia, en donde la figura del esposo (paciente) asume el rol de jefe de familia y proveedor económico.

El subsistema conyugal lo compone la esposa (cuidadora primaria) y el esposo (paciente). El subsistema familiar reside en un cuarto rentado edificado a base de ladrillo y concreto, dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios.

Las redes de apoyo que tiene el paciente son a nivel grupo primario, principalmente, sin embargo también disponen de apoyo a nivel grupo secundario (amigos, vecinos, etc.).

Pablo inicia su problema de salud en febrero de 2009 con la presencia de molestias en su testículo derecho al caminar. Posteriormente observa un incremento de volumen testicular, así como una sensación de frío y dureza en su testículo, por lo que decide acudir a un médico particular que le realiza estudios de laboratorio y gabinete, mismo que lo refiere al INCan, iniciando su atención con NSE 2.⁷

⁷ Es importante señalar que el diagnóstico de cáncer testicular ingresa al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos a partir del 2010, por lo que todo paciente que ingresó al Instituto antes de dicho año continúa su atención con un NSE asignado en su entrevista inicial por el Departamento de Trabajo Social.

3. *Alma*

Mujer de 53 años de edad, católica, económicamente inactiva (previo a la enfermedad laboraba como apoyo administrativo en una Universidad privada), originaria de Veracruz y residente en Guadalajara. Con instrucción educativa a nivel superior (Licenciatura en Ciencias de la Comunicación). Forma parte de una familia uniparental (madre viuda con hijos), incompleta, organizada, tradicional, funcional y urbana en etapa de nido vacío (desprendimiento de los hijos del grupo primario) de acuerdo al ciclo vital de la familia, donde el hijo mayor de 30 años asume el rol de jefe de familia y proveedor económico principal.

El subsistema fraternal lo constituyen dos miembros (hombres) de 26 y 30 años de edad. El subsistema familiar reside en una vivienda propia que dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios.

El cuidador primario es designado de manera voluntaria (hijo menor de la paciente). Sus redes de apoyo son a nivel grupo primario (familiares).

Alma inicia su problema de salud en febrero de 2010 con molestias en el estómago (dolor, inflamación). Al continuar las molestias, acude a médicos particulares que inicialmente le dan un diagnóstico erróneo, sucediendo lo mismo con el tratamiento. Seguido de ello, acude nuevamente al sistema biomédico, y después de la realización de los estudios de laboratorio y gabinete se confirma el diagnóstico oncológico y es referida al INCan, iniciando su atención médica con NSE 3 hasta su deceso en febrero de 2011.

4. *Armando*

Hombre de 56 de años de edad, católico, económicamente inactivo (previo a la enfermedad laboraba como ayudante general en un comercio), originario y residente de Puebla. Con instrucción educativa a nivel básico (secundaria). Forma parte de una familia de pareja, completa, organizada, tradicional, funcional y

urbana en etapa de nido vacío de acuerdo al ciclo vital de la familia, en donde el esposo (paciente) asume el rol de familia y proveedor económico.

El subsistema conyugal lo compone la esposa (cuidadora primaria) y el esposo (paciente). El subsistema familiar reside en una vivienda propia que dispone de todos los servicios públicos y domiciliarios. Las redes de apoyo del paciente son a nivel grupo primario. Mismos que han cubierto los gastos efectuados en la atención médica previa al INCan.

Armando inicia su problema de salud en febrero de 2010 con molestias y dolor en el estómago, acude al médico, se le diagnostica y administra el tratamiento erróneamente. Posteriormente se agravan los síntomas, por lo que el área médica decide realizar estudios de laboratorio y gabinete; se refiere al INCan, donde se confirma el diagnóstico y empieza su atención médica con NSE 2. Actualmente se encuentra en el servicio de Cuidados Paliativos.

Entrevistados con adscripción cultural indígena

1. Cristina

Mujer de 84 años de edad, cristiana, económicamente inactiva (se dedica a labores domésticas), originaria y residente de Hidalgo, de adscripción cultural indígena, su lengua materna es Otomí. Con instrucción educativa analfabeta. Forma parte de una familia de pareja, completa, organizada, tradicional, funcional y rural en etapa de vejez de acuerdo al ciclo vital de la familia, en donde el esposo asume el rol de jefe de familia y proveedor económico principal, aunque los hijos (hombres) realizan aportaciones económicas al gasto familiar.

El subsistema conyugal lo compone la esposa (paciente) y el esposo. El subsistema familiar reside en una vivienda de lámina, dispone de dos servicios públicos y domiciliarios (agua y luz).

La cuidadora primaria es designada de manera voluntaria (hija de la paciente). Las redes de apoyo que tiene la paciente es a nivel grupo primario.

Cristina inicia su problema de salud en febrero de 2009 con dolor en uno de sus senos, no obstante anteriormente ya había presentado dolor en la misma zona corporal, acudiendo con un curandero de su localidad para el alivio del mismo, le realizan una serie de limpieas con hierbas que aminora un poco la intensidad del síntoma. Posteriormente el dolor aumenta y encuentra un nódulo en su seno, afectando la realización de sus actividades cotidianas. En este momento, sus hijos deciden llevarla a la clínica de salud más cercana de la localidad, le realizan estudios de laboratorio y la refieren al Hospital de Tulancingo, donde efectúan los estudios de gabinete y es enviada al INCan para su atención médica con nivel K hasta su deceso en abril de 2011.

2. Pedro

Hombre de 28 años de edad, católico, económicamente inactivo (previo a la enfermedad laboraba como jornalero), originario y residente de Puebla, de adscripción cultural indígena, su lengua materna es Náhuatl. Con instrucción educativa básica (primaria). Forma parte de una familia nuclear, completa, organizada, tradicional, funcional y rural en etapa de los hijos de acuerdo al ciclo vital de la familia, en donde la figura paterna (paciente) asume el rol de jefe de familia y proveedor económico.

El subsistema fraternal lo constituye un miembro (hombre) de 7 años de edad. El subsistema familiar reside en una vivienda de lámina y adobe que dispone de dos servicios públicos y domiciliarios (agua y luz).

La cuidadora primaria es designada de manera voluntaria (esposa del paciente). Las redes de apoyo del paciente son a nivel grupo primario, principalmente.

Pedro inicia su problema de salud en marzo de 2010 con la identificación de una protuberancia en su testículo, así como el crecimiento del mismo. Sin embargo no

acude a ningún sistema de salud. Conforme avanza el tiempo, los síntomas y signos son más notorios y molestos, principalmente el dolor que impide al paciente continuar con sus actividades cotidianas. Es en ese momento que inicia su atención, primero asiste con un curandero de su localidad para el alivio del dolor, mismo que sólo es controlado momentáneamente. El dolor continúa y aumenta su intensidad, por lo que deciden llevarlo con el área médica en el centro de Puebla, donde le realizan estudios de laboratorio y gabinete, y es referido al INCan para iniciar tratamiento con un NSE K.

3. *Paula*

Mujer de 65 años de edad, católica, económicamente inactiva (se dedica a labores domésticas), originaria y residente de Oaxaca, de adscripción cultural indígena, su lengua materna es Mixteco. Con instrucción educativa analfabeta. Forma parte de una familia uniparental (madre viuda con hijos), incompleta, organizada, tradicional, funcional y rural en etapa de nido vacío de acuerdo al ciclo vital de la familia, donde la paciente asume el rol de jefe de familia y su nieta de 25 años de proveedor económico principal.

El subsistema fraternal lo constituyen seis miembros (tres hombres, con los cuales la paciente no tiene comunicación desde hace 10 años), tres miembros (mujeres) de 58, 51 y 39 años. El subsistema familiar reside en una vivienda de lámina y adobe que dispone de dos servicios públicos y domiciliarios (agua y luz).

La cuidadora primaria es designada voluntariamente (hija de 39 años de edad). Las redes de apoyo de la paciente son principalmente a nivel grupo primario, únicamente sus tres hijas.

Paula inicia su problema de salud aproximadamente en el 2007 con dolor abdominal leve y la sensación de una “bola” en el estómago, sin embargo no se atiende, porque considera que no es nada grave debido a que le permite continuar con su rutina diaria, hasta julio de 2010 que es referida al INCan por el centro de salud de su localidad. Ella refiere que inicia con unas ligeras molestias (piquetes)

en el estómago, que se van intensificando hasta sentir un dolor que la debilita e incapacita, en ese momento decide acudir con un curandero de su localidad, él le sugiere tomar un té de una planta medicinal, no recuerda el nombre, así como emplastos de las hojas de la planta en su estómago. Este primer tratamiento le alivia sólo por un momento; al presentar de nuevo los síntomas, principalmente el dolor, acude al sistema biomédico (centro de salud), donde tratan de controlarlo y le sugieren acudir al INCan, iniciando su atención médica en dicha institución con NSE 1.

4. Juan

Hombre de 70 años de edad, católico, económicamente inactivo (previo a la enfermedad trabajaba en el campo), originario y residente de Puebla de adscripción cultural indígena, su lengua materna es Náhuatl. Con instrucción educativa analfabeta. Forma parte de una familia uniparental, incompleta, organizada, tradicional, funcional y rural en etapa de nido vacío de acuerdo al ciclo vital de la familia, en donde el paciente asume el rol de jefe de familia y tres de sus hijos los proveedores económicos.

El subsistema fraternal lo constituyen siete hijos (5 hombres de 53, 46, 43, 32 y 29 años y 2 mujeres de 51 y 44 años de edad). El subsistema familiar reside en una vivienda de lámina y adobe que dispone de dos servicios públicos y domiciliarios (agua y luz).

La cuidadora primaria es designada voluntariamente (hija de 44 años de edad). Las redes de apoyo de la paciente son principalmente a nivel grupo primario, únicamente tres hijos (1 hijo y 2 hijas).

Juan inicia su problema de salud en febrero de 2010 con dolor en el estómago, que se intensifica conforme pasa el tiempo. Empieza sus medidas de atención con dos curanderos de su localidad, le realizan limpiezas, le proporcionan una serie de infusiones, al no presentar mejoría sus hijos deciden llevarlo al Hospital General de Puebla donde lo atienden en el control del dolor y lo refieren al INCan para su

atención médica con NSE 1; debido a que no tiene una buena respuesta al tratamiento se convierte en paciente paliativo.

En suma, la investigación está integrada por dos fases: la documental y de campo; en la fase documental se elaboró el marco teórico-conceptual a partir de la revisión de la literatura concerniente a la temática abordada, se diseñó la guía de entrevista y se revisó los expedientes médicos electrónicos de los pacientes que integraban la muestra con la finalidad de obtener datos sociodemográficos de los mismos.

Al respecto, la guía de entrevista se diseñó con el apoyo del *cuestionario de breve del dolor (CBD) o el Inventario abreviado del dolor (BPI)* (Daut y Cleeland, 1982; Daut y cols., 1983; Cleeland y cols., 1994; Serlin y cols., 1995; Badia y cols., 2002). Es un instrumento para medir la intensidad del dolor de causa neoplásica y su impacto en las actividades de la vida diaria en pacientes con cáncer. Es un cuestionario autoadministrado y de fácil comprensión que contiene dos dimensiones: la intensidad del dolor y el impacto del dolor en las actividades de la vida del paciente. Actualmente se usa el BPI como método de evaluación estandarizada del dolor en pacientes oncológicos, existiendo versiones validadas en varios idiomas. Aunado a este instrumento se recuperaron la serie de preguntas que ha establecido Arthur Kleinman (1978) para abordar los problemas de salud de los pacientes. Se puede consultar en el apartado de anexos.

Por su parte en la fase de campo se efectuó dos momentos de trabajo de campo:

1. La primera etapa consistió en la observación y registro etnográfico de los pacientes en sus entrevistas de primera vez en los servicios de Trabajo Social de consulta externa del Instituto Nacional de Cancerología donde fue posible obtener y registrar información de 50 pacientes (42 pacientes no indígenas y 8 pacientes indígenas; 42 mujeres y 8 hombres tanto de adscripción cultural indígena y no indígena).

2. La segunda etapa del trabajo de campo consistió en la aplicación de la entrevista con profundidad, a 16 casos (8 de adscripción cultural no indígena y 8 de adscripción cultural indígena; 4 hombres de edad media y mayor respectivamente así como 4 mujeres con los mismos parámetros de edad tanto indígenas como no indígenas) con el afán de recuperar las vivencias, concepciones y percepciones de la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica, además de la visión e implicación que tiene para el paciente su proceso oncológico y doloroso.

Cabe señalar que las técnicas cualitativas propias de la investigación etnográfica utilizadas a lo largo de la investigación, fueron: entrevista con profundidad, observación; y los instrumentos: diario de campo o notas de campo, cuestionario y guía de entrevista.

Por tanto la investigación se divide en dos fases:

1. Documental:
 - a) Revisión de literatura referente al abordaje sociocultural del paciente con Cáncer, Antropología del Dolor, Antropología aplicada a la atención de los problemas de salud e información de la enfermedad misma.
 - b) Elaboración del marco teórico-conceptual
 - c) Diseño de los instrumentos (establecimiento de la guía de entrevista).
 - d) Determinación de pacientes candidatos a ser incluidos dentro del estudio, lo que incluye la revisión de los expedientes clínicos electrónicos de los distintos servicios de Consulta Externa y de las bases de datos del Departamento de Trabajo Social.

2. De campo:

- a) Entrevistas con profundidad. Se aplica la guía de entrevista. Previamente se realizó la invitación de participación directamente a las personas en sus consultas médicas o en su atención dentro del Instituto para concertar la entrevista. De igual forma se efectuó una prueba piloto para recomodar, si es necesario, la guía de entrevista diseñada.
- b) Trabajo de campo en los diferentes servicios de Consulta Externa del Departamento de Trabajo Social y en las entrevistas con profundidad con los pacientes oncológicos de adscripción cultural indígena y no indígena, realizadas en las instalaciones del INCan y algunas más en los lugares donde permanecían hospedados (albergues) con el registro etnográfico pertinente.
- c) Análisis de la información estableciendo categorías de análisis de los conceptos y significados encontrados.
- d) Redacción de la tesis sobre los resultados de la investigación y socialización de la misma.

Paralelamente, las técnicas e instrumentos, propios de la investigación etnográfica, utilizados son:

1. Técnicas:

- a) Entrevista con profundidad
- b) Visita Domiciliaria
- c) Observación

2. Instrumentos:

- a) Diario de Campo o notas de campo
- b) Informe

c) Guía de entrevista

Como parte de la investigación se diseñaron algunos criterios de inclusión – exclusión y algunas consideraciones éticas que a continuación se presentan:

Criterios de inclusión

- Paciente que reciba tratamiento en el INCAN
- Paciente de adscripción cultural no indígena
- Paciente de adscripción cultural indígena
- Ser de nacionalidad mexicana
- Tener diagnóstico oncológico
- Aceptar entrevista y participación en la investigación

Criterios de exclusión

- Ser paciente menor de edad
- Paciente que se encuentre hospitalizado
- Paciente con alguna dificultad para hablar o escuchar
- Paciente en estado físico crítico o imposibilitado para establecer una conversación.

Consideraciones éticas

Hablar de ética en la investigación actualmente constituye un tema que se considera necesario, si no es que indispensable. Muchas identidades financiadoras en diversos países exigen que todo protocolo incluya declaraciones de protección a las personas que participan en el estudio. Por lo que para efectos de esta investigación se tuvieron ciertas consideraciones éticas que se pronuncian a continuación:

- Para la ejecución de este protocolo de investigación, fue imprescindible la utilización de una carta de consentimiento previa información. Este documento

tuvo como finalidad que el paciente o el informante conociera los objetivos de la investigación, y en base a ello, pueda decidir si consiente o no la realización de la entrevista con profundidad. Sin embargo el investigador prestó atención a qué tanta información sobre el estudio pudo brindar sin que ésta se convirtiera en un elemento que elimine o atenúe la autenticidad, y la sustituyera por lo socialmente aceptable.

- El investigador, en la aplicación de la entrevista, mantuvo en todo momento una actitud respetuosa, seria y cordial, así como cuidadosa ante la emisión de cualquier juicio de valor o prejuicio sobre el estado físico, psicológico, social y económico del paciente o del informante.
- La información otorgada por el paciente o el informante fue manejada bajo el principio de confidencialidad, por lo que se evitaron comentarios sobre lo relatado por el paciente.
- Se hizo del conocimiento del paciente o el informante que los resultados de la investigación podrían ser presentados en eventos académicos con la finalidad de que esto contribuya a la generación de propuestas para mejorar la calidad y calidez en la atención del paciente.

Con los lineamientos metodológicos ya establecidos, se prosigue a delinear el marco teórico-conceptual en el que se basa la tesis, donde se visualiza la construcción sociocultural de la enfermedad, caracterización y construcción del dolor, la descripción de la enfermedad (cánceres), la concepción simbólica de la cultura desde la Antropología Simbólica y los postulados e importancia para explicar el fenómeno de la antropología aplicada a la atención de los problemas de salud. Este abordaje teórico se manifiesta en seguida.

CAPÍTULO II

CÁNCERES: CAUSAS Y CONSECUENCIAS

(MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL)

En este apartado se establece los lineamientos teóricos que dirigieron la investigación, abarcando la construcción del dolor desde un enfoque simbólico, así como la caracterización del dolor de causa neoplásica; la explicación sociocultural de la enfermedad; de igual forma se desglosa la enfermedad, desde la visión biomédica, integrando sus signos y síntomas; y se aborda los postulados de la Antropología Simbólica, así como la Antropología aplicada en la atención de los problemas de salud. De esta manera se da cuenta del contexto general de la problemática estudiada, así como de los conceptos básicos que se desarrollan en la investigación y de la visión teórica que se ha seleccionado para abordar el fenómeno de la experiencia oncológica y dolorosa.

2.1 CÁNCERES: CAUSAS Y CONSECUENCIAS

El cáncer es una anormalidad caracterizada por alteración del equilibrio entre la proliferación y los mecanismos normales de muerte celular, teniendo como consecuencia el desarrollo de una clona que puede invadir y destruir los tejidos adyacentes y diseminarse hacia otros sitios distantes en los que forma nuevas colonias u ocurre propagación metastásica. Con frecuencia el cáncer conduce a la muerte del individuo por deterioro de las funciones de los órganos vitales (Cortinas, 2011).

La definición literal más antigua del cáncer es la de una excrecencia, bulto o protuberancia; y el nombre de la enfermedad, del griego *karkínos* y el latín *cancer*, que significa cangrejo, fue inspirado, según Galeno, por el parecido entre las venas hinchadas de un tumor externo y las patas de un cangrejo; y no, como muchos creen, porque una enfermedad metastásica se arrastre o se desplace como un cangrejo (Sontag, 1996:17).

La existencia de la enfermedad sugiere remitirse a épocas antiguas. Testimonio de ello son los tumores encontrados en los huesos de fósiles de dinosaurios o en las momias humanas descubiertas en Egipto y Perú. Su estudio y tratamiento han sido objeto de gran interés desde épocas remotas en distintas culturas, lo cual ha quedado asentado en documentos que datan de 2 000 a 1 500 años a .C., tales como EL *Ramayana* de la India o el papiro egipcio Ebers, donde hacen referencia a la enfermedad; en tanto que su nombre, cáncer, se inspiró en la observación de los tumores de mama que al crecer toman forma de un cangrejo (Cortinas, op.cit.). Así mismo, la cirugía y el tratamiento con determinadas sustancias son recursos adoptados desde hace cientos de años para combatir esta enfermedad que en muchos casos es mortal; en el año 2000 a.C. se practicaba en la India la extirpación de los tumores, y alrededor del año 180 d.C. se inició el empleo de ungüentos a base de arsénico y plomo para el tratamiento de tumores. Incluso, el factor de riesgo ambiental en la presencia de cáncer fue sugerido desde el siglo XVIII por estudios realizados en Inglaterra en los limpiadores de chimeneas, en los que se descubrió una forma rara de tumor que se asoció con el contacto continuo durante años con el hollín. Este hallazgo posibilitó adoptar medidas de prevención, identificando y controlando la exposición a los agentes ambientales capaces de inducir la enfermedad (cancerígenos). Por otro lado, las indagaciones que revelan la posible relación del cáncer con trastornos hereditarios datan de hace más de 100 años (Cortinas, op.cit.). Este marco de referencia, permite visualizar que las bases del conocimiento actual sobre el cáncer, aún con las incógnitas presentes, fueron instituidas en diferentes épocas y regiones.

En la práctica el cáncer puede referirse a más de un centenar de enfermedades distintas, con epidemiología, origen, factores de riesgo, patrones de diseminación, respuesta al tratamiento y pronósticos diversos. También se visualiza como un problema de salud pública, ya que causa una enorme pérdida de vidas humanas y genera altos costos económicos. Se han descrito más de 100 formas distintas de cáncer de acuerdo con el órgano o tejido en el que se originan. Es así que se ubican, con mayor frecuencia, *los carcinomas*, que constituyen cerca del 90% de los cánceres; se generan de los epitelios o capas celulares que recubren la

superficie de nuestro cuerpo. Entre los más comunes son los que afectan al pulmón, al intestino grueso, a las mamas y al cuello uterino. Las *leucemias* y los *linfomas* que se producen a partir de las células formadoras de la sangre (hematopoyéticas) que residen en la médula ósea y en los tejidos linfáticos; y los *sarcomas*, que se originan en el tejido conjuntivo y en las estructuras de soporte, músculo, nervios, así como en los vasos sanguíneos y linfáticos (Cortinas, 2011).

No existen manifestaciones típicas de cáncer. Los signos son consecuencia de la localización y volumen del tumor primario, sus efectos a distancia por la presencia de la enfermedad metastásica o la acción de las sustancias que libera la masa y que altera la función de los órganos distantes (síndromes paraneoplásicos).

Por desgracia, muchos de los tumores localizados son asintomáticos, y en su mayoría cuando producen manifestaciones, sus repercusiones son de tal magnitud que limitan la posibilidad de curación. No se dispone de un tratamiento eficiente para el control de la mayoría de las neoplasias, en consecuencia, los esfuerzos se han enfocado en el diagnóstico pre-sintomático de las enfermedades malignas, incrementando las tasa de supervivencia en tumores como el cáncer de cérvix, cáncer de mama, cáncer colo-rectal, entre otros.

Factores de riesgo

Los estudios epidemiológicos han identificado un gran número de factores de riesgo o sucesos relacionados a la aparición del cáncer, que con frecuencia no son la causa directa, sino indicadores de los factores reales. En contraste, los agentes etiológicos son el origen directo de la enfermedad que conduce a la aparición del tumor, proceso al que se le conoce como carcinogénesis u oncogénesis. Es decir, la génesis del cáncer es multifactorial, son múltiples las causas e incluye defectos genéticos, factores ambientales, factores relacionados con las formas o estilos de vida, y agentes biológicos, químicos o virales, hereditarios, etc. (Cortinas, 2011)

Diagnóstico, tratamiento y seguimiento

Una vez que se sospecha de cáncer, se confirma el diagnóstico mediante el estudio histopatológico (biopsia) con el fin de definir el tratamiento y pronóstico, según el cuadro clínico y extensión de la enfermedad.

Los factores pronósticos sirven para diseñar el esquema de tratamiento, en conjunto con una atención individualizada al paciente, los cuales abarcan:

- a) Inherentes al tumor (tamaño, localización, aspecto, etc.)
- b) Circunstanciales al paciente (edad, sexo, etc.)
- c) Propias del tratamiento (tipo, dosis, etc.)

El tratamiento oncológico tiene como objetivo la curación o erradicación de la afección, es decir la recuperación del estado de salud; sin embargo, cuando la curación no es realista, el objetivo es la paliación, esto es prolongar la supervivencia del paciente con razonable calidad de vida. La paliación se entiende muchas veces como tratar los síntomas presentes o adelantarse a las complicaciones inminentes; debe procurar la mejor calidad de vida al menor costo posible.

En términos reales el tratamiento depende de factores atribuibles al médico, como son sus preferencias terapéuticas, limitaciones en su conocimiento y experiencia, disponibilidad de recursos técnicos e infraestructura, aunado a la disposición del paciente y su medio socio-cultural en el que se desenvuelve.

El plan de seguimiento lo determinan la evolución natural de la enfermedad, los factores pronósticos particulares y la probabilidad de recaída, entre otros. Implica la frecuencia de las citas, los estudios por solicitar y la periodicidad de ambos. Dentro de los tratamientos más utilizados son: cirugía, quimioterapia y radioterapia (Cortinas op.cit.).

De acuerdo a su localización en el cuerpo se clasifican en:

1. Neoplasias malignas de cabeza y cuello
2. Neoplasias torácicas
3. Cáncer de la mama
4. Neoplasias ginecológicas
5. Neoplasias urológicas
6. Neoplasias de la piel
7. Sarcomas
8. Neoplasias hematológicas

2.2 CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL DE LA ENFERMEDAD

El proceso de definir la enfermedad y de buscar ayudar en la solución a la misma, no sólo es un asunto biomédico, sino está fuertemente influido por una amplia gama de factores culturales, sociales y económicos (Fitzpatrick, 1990: 13). Con ello argumentamos que “el modelo biomédico o biológico-lesional” de la enfermedad debe ser complementado totalmente con el “modelo socio-cultural”, donde se visualiza al hombre en su totalidad en un proceso de enfermedad o problema de salud. En éste se incluye dimensiones sociales, psicológicas, conductuales y culturales de la enfermedad.

Es así que autores como Katon y Kleinman (1981), hablan de una perspectiva biopsicosocial en casos prácticos clínicos, de tal forma que ante cualquier enfermedad se debe explorar los diferentes niveles de explicación de la situación, desde el punto de vista biomédico hasta lo social, incluye la terapéutica desde estas dos visiones. Así mismo, Eisenberg y Good (1978) se inclinan por lo que denominan ciencia social clínica, y esto es que la perspectiva biopsicosocial se debe alentar por medio de acuerdos institucionales y hacer que los científicos sociales y los trabajadores de la salud compartan elementos de capacitación y trabajen conjuntamente en la atención de la salud.

La enfermedad se presenta, de necesidad, dentro de una cultura particular que conforma e influye fundamentalmente en el modo en que se experimenta la enfermedad. Las creencias sobre la enfermedad dan forma a las respuestas de los síntomas, de quien los sufre y cómo los sufre, todo ello de acuerdo a su contexto

social y cultural. Por tanto, el modelo socio-cultural ayuda a entender que el significado cognoscitivo atribuido a estados corporales anormales es conformado social y culturalmente, y a su vez constituye la experiencia de quien sufre (Fitzpatrick, 1990: 22). Es decir se conforma un sistema de creencias de una comunidad en relación con la salud y la enfermedad. En esencia, las creencias sobre enfermedad identificadas en una comunidad deben analizarse de acuerdo con un sistema, en el mismo sentido en que se afirma que las creencias son elementos interconectados y estructurados de un todo, en vez de ser un conjunto de elementos sin orden ni concierto que un grupo de gente cree en común. Así que los conceptos de enfermedad, además de nombrar otro conjunto de entidades y causas ajenas a la medicina, también operan como símbolos condensados que se relacionan con una amplia variedad de experiencias propias de una cultura. Los conceptos comunes de enfermedad no sólo nombran entidades en el cuerpo, también son imágenes poderosas asociadas con otros aspectos de la vida cotidiana. Los conceptos comunes de enfermedad suelen tener vigorosa significación simbólica, la cual no se puede expresar convenientemente en palabras ni por los pacientes ni por informantes, pese a lo cual constituye un elemento esencial del significado de la experiencia de la enfermedad (Fitzpatrick, 1990: 30). La enfermedad, como ámbito de la vida tiene una serie de variaciones culturales entre sociedades y por tanto de creencias al respecto. Por consiguiente, la enfermedad son todos los aspectos *experienciales* de trastorno corporal que son “conformados por factores culturales que rigen la percepción, el nombre, y la explicación de la experiencia desagradable” (Kleinman, Eisenberg y Good, 1978:252). Ello nos confirma que los conceptos comunes de enfermedad suelen tener una considerable significación simbólica, la cual no se puede expresar de manera ordinaria por los pacientes, por tanto se tiene que buscar y conocer el significado de la experiencia de enfermedad que viven.

Es, pues, esencial ocuparse directamente de la tesis de que las ideas de los pacientes pueden ser de importancia en la práctica de la atención de la salud, y analizar las evidencias de los beneficios terapéuticos del interés que se tenga en los conceptos de los pacientes relacionados con problemas de salud. Las

interpretaciones que los pacientes dan a sus síntomas están gobernadas por conceptos e ideas de gran complejidad y variedad. Se necesita dar más atención al modo en que tales ideas influyen sobre la marcha de problemas específicos de salud. Se deben considerar las interpretaciones que los pacientes dan a sus problemas de salud para obtener buenos resultados en la práctica clínica, específicamente en el tratamiento de la enfermedad. Por tal razón se debe incorporar en la práctica de la atención de la salud.

2.3 CARACTERIZACIÓN DEL DOLOR

El dolor aun cuando es un hecho universal en los grupos humanos, se convierte en una experiencia individual, subjetiva y singular, en el sentido que las prácticas, representaciones y actitudes frente al dolor dependerán del acervo sociocultural de cada doliente que en última instancia se pueden generalizar al grupo social y cultural al que pertenezca, es decir de algo totalmente personal, como lo es la vivencia del dolor se puede establecer conclusiones que visualicen la forma de afrontar y enfrentar la experiencia dolorosa de un grupo social específico.

Diversas son las definiciones que se han establecido en relación al dolor, desde distintas visiones o enfoques teóricos, principalmente desde la biomedicina, psicología para finalizar con una propuesta de caracterización del dolor desde la antropología, sin embargo en esta tesis sólo se enuncian las conceptualizaciones del dolor desde cada disciplina, puesto que existen investigaciones previas que han abordado este tópico de forma más amplia⁸.

Iniciemos por apuntalar que desde el *ámbito biomédico*, el dolor se ha definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, de la sigla en inglés), fundada en mayo de 1973 por el Dr. John J. Bonica, como “una experiencia

⁸ Se puede consultar más ampliamente las distintas visiones de explicación del dolor en la tesis de maestría de la Dra. Anabella Barragán Solís.

emocional y sensorial desagradable asociada a un daño tisular actual o potencial o descrito en términos de dicho daño”.⁹

Esta definición incorpora varios elementos: se ve al dolor como una experiencia individual, una sensación que evoca una emoción y esta es desagradable y segundo que es producido habitualmente porque existe un estímulo nocivo que produce un daño tisular que ayuda a mantener el dolor. Pero esta definición deja de lado aquel dolor que se presenta en ausencia de daño tisular o causa patológica conocida.¹⁰

Con tales precisiones de la experiencia dolorosa desde la biomedicina, continuemos con señalar el dolor desde la perspectiva psicológica, para entender de forma más amplia el concepto dolor.

Desde *la visión psicológica*, “el dolor es una respuesta a distintas determinaciones que tienen que ver con fenómenos psicofisiológicos, en este campo el dolor se considera una emoción negativa en donde suele ser detonador de procesos orgánicos y emocionales patológicos” (Barragán, 1999:66).

Domínguez (1995) afirma que en el dolor se identifican cuatro dimensiones:

- 1) La nocicepción definida como un daño al tejido debido al impacto de energía mecánica o térmica sobre terminaciones nerviosas especializadas.
- 2) El dolor, estimulación nociceptiva que ingresa al sistema nervioso
- 3) El sufrimiento, respuesta afectiva negativa generada en los centros nerviosos superiores por el dolor y otras situaciones.
- 4) El comportamiento doloroso, que implica todas las formas de comportamientos generados por el individuo y que comúnmente se consideran que reflejan la presencia de la nocicepción incluyendo lenguaje,

⁹ Para mayor información sobre la IASP, así como de la definición de dolor que ésta propone consultar la siguiente página de Internet: http://www.iasp_pain.org/terms-pp.htm.

¹⁰ Al respecto se puede consultar Alejandra Monroy, *Construcción sociocultural del dolor. El caso de los pacientes con neuralgia del trigémino en la Ciudad de México*, Lambert Academic Publishing, Alemania, 2010 para ahondar en el tema de la clasificación del dolor desde la IAPS, así como las definiciones de dolor agudo, crónico y umbral del dolor.

expresiones faciales, posturales, búsqueda de atención de cuidados de la salud, ingesta de alimentos y abandono del trabajo.

Con estas dos referencias entendemos que el dolor por mucho tiempo se ha enseñado y aprendido como un estímulo que es percibido y transmitido hacia nuestro cerebro por fibras nerviosas, que ayuda a alertar al organismo de la presencia o amenaza de una lesión o enfermedad y se ha producido un caudal de conocimiento sobre cómo y dónde el estímulo doloroso es materialmente receptado, transmitido e interpretado por el sistema nervioso. Así mismo cuando el sistema biomédico no encuentra ninguna alteración patológica, en su examen clínico o en los estudios de laboratorio y de imágenes que realizan, la consecuencia del dolor, se le atribuye a éste una causal psicológica y entonces es abordado con las técnicas terapéuticas propias de la disciplina; pero independientemente de la causal que se le asigne al dolor es imprescindible no sólo verlo como un síntoma más de algún daño físico o psicológico sino como una experiencia, como una percepción y en ello nos auxilia la perspectiva antropológica, tomando en cuenta los factores sociales, culturales y simbólicos que impregnan y establecen las múltiples representaciones de los individuos respecto al dolor.

Con base en definiciones antes establecidas y desde una *perspectiva antropológica* se caracteriza al dolor como una experiencia subjetiva, individual, comunicable, sensorial, emocional determinada por factores fisiológicos donde influye el momento vital del sujeto, su contexto social y cultural, así como su historia personal, que encierra una serie de conductas visibles o audibles, que pueden estar modificadas por el aprendizaje.

Por tanto el concepto del dolor depende de la visión, el significado y la representación que cada persona le asigna a este término, puesto que el dolor es una construcción individual, social y cultural debido a que es un hecho personal, encerrado en el concreto e irrepetible interior del hombre por lo que se sufre en el cuerpo, en la psique y en la sensibilidad. Asimismo la percepción, la expresión, la

actitud y el significado que se le da al dolor están mediatizados por la cultura, las variaciones personales y la significación subjetiva atribuida a su presencia en la imagen corporal. El dolor es el producto de un contexto, es la expresión de una educación social.

En concreto, se entiende al dolor como la integración de tres componentes:

- a) El sensitivo. Hace referencia al impulso desencadenado desde los receptores periféricos del dolor.
- b) El sociocultural. Se relaciona con nuestro aprendizaje cultural respecto al dolor y con las conductas que tomamos como reacción a éste; integra factores tales como el entorno social y cultural.
- c) Emotivo-afectivo. Hace alusión a nuestras emociones frente al impulso doloroso y la manera en como éstas pueden influir en la interpretación del mismo.

La percepción del dolor es la consecuencia de la integración de estos tres componentes y depende de la contribución relativa de uno u otro, de la persona, de la clase, localización, intensidad y duración del dolor.

2.4 EL DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA

El dolor oncológico es nociceptivo, neuropático o una mezcla de ambos. Se considera que el dolor nociceptivo está relacionado con una lesión tisular no resuelta, ya sea de estructuras somáticas o viscerales. El dolor asociado a lesiones de los tejidos neuronales es mantenido por un procesamiento somatosensitivo anómalo en el sistema nervioso periférico o central; se clasifica como neuropático. El dolor nociceptivo somático puede ser superficial (cutáneo) y profundo. El dolor cutáneo suele estar bien localizado, y generalmente es lancinante, agudo o urente. El dolor de los tejidos profundos se define, en general, como difuso. El dolor visceral suele estar mal localizado, a menudo se refiere a la superficie corporal, es de larga duración y con frecuencia es descrito como nauseoso (Fitzgibbon y Loeser, 2011).

Es así que el dolor oncológico es una mezcla de dolor agudo, crónico, específico del tumor, relacionado con el tratamiento. El dolor de los pacientes con cáncer puede ser el resultado de una afectación directa del tumor, tratamiento antineoplásico y mecanismos no relacionados con el cáncer o su tratamiento.

Se calcula que la prevalencia de dolor relacionado con el cáncer, varía según el estadio de cáncer y su tratamiento, oscila entre el 30% y el 50% en los pacientes con tratamiento crónico, y que es superior al 70% en pacientes con cáncer avanzado. El 33% de los pacientes que reciben tratamiento activo del cáncer metastásico padecen un dolor significativo relacionado con el cáncer, y este porcentaje aumenta hasta el 60% - 90% en los que presentan cáncer avanzado, por lo que el tratamiento del dolor se ha convertido finalmente en el principal foco de atención del tratamiento (Fitzgibbon y Loeser, op.cit.).

La meta del control adecuado del dolor en los pacientes con cáncer es la prevención y el complejo alivio del dolor. El dolor oncológico se trata de forma inapropiada en adultos y en niños. Este hecho constituye un problema mayor porque el dolor no mitigado puede disminuir significativamente la calidad de vida del paciente y su familia. Además de la ansiedad asociada al cáncer como enfermedad potencialmente mortal, la creencia del paciente y su familia de que el dolor es inevitable e intratable los aflige aún más. Se ha demostrado que el dolor oncológico aumenta el sufrimiento mental, altera la vida social, dificulta el sueño y compromete la capacidad de disfrutar la vida. Una medición minuciosa de la experiencia dolorosa del enfermo dará una visión de las técnicas a utilizar para un adecuado y racional manejo del dolor por cáncer.

Existen diversos medios para obtener alivio, pero antes de iniciar el tratamiento siempre se le debe dar una explicación directa al paciente sobre la causa de su dolor. Según la escalera analgésica (OMS), el dolor se define según su potencia progresivamente mayor y está formada por tres niveles o escalones. El primer escalón se compone del uso de antiinflamatorios no esteroides (AINES) o no opioides (aspirina, paracetamol, metamizol). El segundo escalón está

representado por los analgésicos opioides débiles (morfina, metadona). Y el tercer escalón incluye los opiáceos agonistas puros (potentes), estos pueden ser: sulfato de morfina, metadona, meperidina, entre otros (Allende, et. al. 1999). En la población mexicana existen factores que evitan que el control correcto del dolor se haga una realidad como son: el caso del miedo a la adicción y poco conocimiento de los equipos de salud acerca de la terapéutica farmacológica antiálgica, entre otros.

Existen muchas diferencias entre los pacientes con dolor oncológico y los que sufren dolor de otro origen, ya sea agudo o crónico. Los planteamientos respecto al final de la vida y los cuidados paliativos rara vez son cuestiones importantes en las afecciones no malignas que cursan con dolor agudo crónico, pero son sumamente importantes en los pacientes que padecen dolor oncológico, especialmente los que presentan neoplasias malignas avanzadas. La naturaleza cambiante del dolor oncológico, ya sea en cuanto a la respuesta a los tratamientos contra el tumor o la progresión tumoral, exige adoptar una actitud vigilante. Es frecuente que las estrategias de tratamiento del dolor varíen a medida que la enfermedad progresa (Fitzgibbon y Loeser, 2011).

Finalmente se ha realizado un recorrido del dolor de causa neoplásica desde el ámbito biomédico, razón de ello es porque dentro de los servicios de oncología en México, es la visión que predomina para el control del dolor de causa neoplásica, sin embargo en los siguientes capítulos se mostrará la concepción cultural de las mismas personas sobre su cuadro doloroso producido por su enfermedad oncológica. No obstante es importante resaltar que actualmente se está incorporando nuevas tendencias dentro de la oncología, como es el manejo de los cuidados paliativos en el paciente con cáncer avanzado, éstos se definen como los cuidados activos, continuados y totales a los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a medidas curativas, siendo su principal objetivo el control del dolor y síntomas, además de los problemas psicosociales y espirituales. Independiente de ello, la meta es mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Las personas que presentan una enfermedad oncológica, y

aún más cuando se está en estado avanzado, presentan alteraciones en otras facetas que deben ser consideradas en el manejo, tales como movilidad e independencia, sentido de bienestar psicológico, mantenimiento del estado social, independencia financiera, resolución de conflictos espirituales, etc. Esto evidencia la necesidad de proveer tratamiento multidimensional al paciente con cáncer, para la enfermedad en sí misma, pero también para su cuadro doloroso que presenta. Todo esto desde su propio contexto social y cultural, así como sus códigos simbólicos en relación a su proceso de enfermedad.

2.5 LA CONSTRUCCIÓN DEL DOLOR

El dolor, según el sociólogo y antropólogo David Le Bretón (1999), es un hecho personal, encerrado en el concreto e irrepitible interior del hombre y asegura que para comprender la intensidad del dolor de alguien nos deberíamos convertir en ese alguien.

El dolor amenaza la identidad del sujeto porque quien presenta dolor no puede incorporarse con espontaneidad a los placeres y alegrías de los demás, se reconcentra en si mismo, prestando una atención exclusiva al propio cuerpo dejando de lado cualquier otro interés personal y grupal. Sin embargo, ante el dolor, que no puede evitarse, cabe transformar esa experiencia en un mecanismo constructivo, para ello, Le Bretón (1999) señala que en primer lugar es indispensable atribuirle un sentido comenzando con nombrarle y vencer el miedo que inspira; en segundo lugar, darle un significado. Comprender que el sentido del dolor es también comprender el sentido de la vida, no obstante éste significado dependerá en cada caso de la percepción individual de quien lo padece, de la trama social y de los arquetipos de su cultura, por lo que es indiscutible que el dolor participa hasta cierto punto de una construcción social. El término dolor implica una triple esfera, principalmente la esfera física, la psicológica y sociocultural.

Al respecto, Morris (1991) aclara que el enfoque biomédico desempeña un papel importante en la construcción cultural del dolor, puesto que la visión científica de la medicina tiene un dominio significativo en nuestra sociedad. Sin embargo, esto no implica que únicamente muestre al dolor como un asunto de nervios y de neurotransmisores, sino la cultura en que vivimos y nuestras experiencias y creencias personales más profundas replantean, de modo sutil o masivo, nuestra experiencia del dolor (Morris, 1991:2). Ello sugiere que enriquezcamos el conocimiento biomédico con el conocimiento que el propio paciente con dolor puede transmitir de su experiencia. Así el dolor puede emerger como algo más amplio que un asunto de impulsos eléctricos que corren a lo largo de los nervios. Como un suceso que tienen un significado y por ende una interpretación. Nunca experimentamos un dolor vacío o a secas, sino que siempre le buscamos un sentido, que aunque suele conseguirse desde un plano individual, siempre acontece la interpretación en el nivel de nuestra cultura, es decir le otorgamos una red de significados ya construidos en nuestro medio social y cultural. Morris, lo plantea muy bien al decir “el dolor es siempre personal y siempre cultural. Ésta, por eso, siempre abierto a la variable influencia del significado” (Morris, op.cit.: 27). Por tanto, el dolor se expresa y se siente de manera muy distinta en cada sujeto, puesto que siempre pertenece a un lugar, tiempo y persona determinado, por lo que su intensidad es imposible de medir. El dolor no es sólo un estímulo que es percibido y transmitido hacia nuestro cerebro por fibras nerviosas, sino también una construcción individual donde entra en juego la personalidad, la formación cultural, las experiencias vividas con anterioridad, la clase social y las relaciones afectivas donde se involucran los sentimientos y emociones del individuo que padece de dolor.

Así mismo plantea Morris, que “experimentamos completamente el dolor en tanto lo interpretamos. El dolor es casi siempre una oportunidad de encuentro con el significado, que no sólo lleva una interpretación sino una explicación” (Morris, 1991:38). Pero esa interpretación y explicación es cambiante, porque el hecho de que el doliente se encuentre situado en un tiempo y lugar específico influye directamente en el modo en que descifra su dolor. Así las respuestas sociales y

culturales no permanecen inmutables; cambian acorde a los movimientos o cambios de la sociedad.

Es necesario explicar el término del dolor desde una perspectiva sociocultural y no únicamente desde una visión médico occidental, entendiendo que en nuestro cuerpo se ligan procesos bioquímicos con los significados culturales y personales que fundamos en esta sensación tan profunda y subjetiva, ejemplificada por el dolor. En este sentido, se argumenta que la experiencia del dolor es también una construcción sociocultural porque la percepción del dolor depende de la visión y el significado que cada persona tenga de su imagen corporal y de como la afecta, así mismo por su constatación subjetiva que concierne a la entera existencia humana y por el reconocimiento de la dimensión simbólica del cuerpo y por ende del dolor.

Aunado a ello, retomo los tres argumentos, antes citados, que corroboran al dolor como algo construido social, cultural y por supuesto simbólicamente. Es preciso apuntalar que dichos argumentos se definen a partir de las observaciones y anotaciones pertinentes en trabajo de campo con distintos pacientes que han experimentado dolor.

Por tanto se procede entonces a explicar los tres argumentos antes citados que ayudan a entender y visualizar al dolor como una construcción social y cultural

La percepción del dolor e imagen corporal

La imagen corporal permite identificar las particularidades de un pueblo, sus concepciones culturales más profundas como el ordenamiento del cosmos y la representación que tiene de sí mismo. (Aguado, 2004:23), es decir la imagen corporal da cuenta de nuestra cosmovisión y de la significación que le otorgamos a nuestro cuerpo, así mismo nos permite movernos en el cosmos (espacio) físico, cultural y psicológico.

La imagen corporal es una estructura biosimbólica o biosemiótica que tiene un movimiento dialéctico entre biología y cultura, lo que significa que los procesos

orgánicos fisiológicos forman parte de la construcción de la imagen corporal y a su vez, la imagen corporal influye, marca dichos procesos fisiológicos. Entonces la imagen corporal es una especie de mapeo del cuerpo de cada individuo donde se integra la estructura simbólica: símbolos, significados de su cultura que se representan en el cuerpo. Esta determinada por el contexto social, cultural e histórico y es la primera evidencia ideológica que esta en el plano de lo preconceptual.

La imagen corporal es, en definitiva, “la estructura simbólica en la que la cultura recrea los mensajes centrales para que el sujeto pertenezca a determinada cultura” (Aguado, 2004:49). Una vez obtenida, la imagen corporal, no deja de modificarse con la experiencia. Así mismo, “es la estructura que integra las sensaciones, las emociones y la percepción, por ello es la base de la experiencia en la que se integra el significado cultural” (Aguado, op.cit.).

Bajo este marco de referencia, se puede argumentar que la experiencia dolorosa, adquiere una dimensión específica en cada cultura, configura además una determinada imagen corporal, entre los sujetos que padecen dolor de acuerdo a su cultura, que se constituye con determinados significados asociados a la lesión de una función orgánica. A la vez la imagen corporal influye directamente en el proceso de la experiencia dolorosa, es decir cómo se percibe, significa, afronta, se vive, expresa, así como las actitudes y comportamientos que asume la persona ante su experiencia dolorosa, lo que dependerán de la visión y el significado que cada persona tenga de su imagen corporal. Ello explica la diversidad de significaciones del dolor de un grupo a otro puesto que la imagen corporal, que es vivencial, es una parte de la herencia cultural de un pueblo que responde a su particular visión del mundo, misma que es interiorizada como representación social.

En este sentido, lo que muestra como la imagen corporal interviene en la percepción del dolor es la manera en que pueden interiorizar los pacientes su dolor, principalmente se distinguen tres concepciones distintas: la primera de ellas

es “*me cayó el dolor*”, donde el paciente considera que su problema es ajeno y exterior a él; una segunda concepción es “*el dolor esta pegado a mí*”, expresión que refiere que existe un problema pero que no es parte del paciente sino es algo que se localiza en el fuera inmediato de su cuerpo; y una tercera concepción es “*tengo dolor*”, aquí el paciente ha interiorizado su problema como parte de su organismo, como parte de él.

De igual forma, se observa dicha influencia o intervención del factor cultural al proceso fisiológico cuando el paciente tiene que manifestar léxicamente su dolor, esto es al describir una situación fisiológica (el dolor) con expresiones que corresponden a metáforas de la vida cotidiana (Lakoff y Johnson,1986) basadas en la semejanza de una realidad biológica con un elemento material de la sociedad y cultura misma (puede ser una aguja, un clavo, el fuego, específicamente en los pacientes con cáncer). Aunado a ello los términos que utiliza el paciente para expresar su dolor siempre son palabras comunes al ambiente cultural y social al que pertenece. Dichas expresiones se enuncian a continuación:

“Siento como que arde en el estómago”

“Siento calor en el estómago”

“Me oprimen el vientre”

“Como si trajera chile en el estómago”

“Siento que me clavean”

“Siento como una bola de fuego en mi cuerpo”

“Siento unos piquetes o punzadas muy fuertes en mis senos”

Ahondando en esta situación es conveniente resaltar la teoría sobre el *pensamiento metafórico* del lingüística cognitivo, George Lakoff, que comenzó a desarrollar, en el año 1980, con el filósofo Mark Johnson en su libro *Metáforas de la vida cotidiana*.¹¹

¹¹ Se puede consultar Alejandra Monroy, *Construcción sociocultural del dolor. El caso de los pacientes con neuralgia del trigémino en la Ciudad de México*, Lambert Academic Publishing, Alemania, 2010, para una mayor explicación de la teoría sobre el pensamiento metafórico de Lakoff y Johnson.

Es importante destacar que las expresiones de los pacientes con cáncer para manifestar su dolor antes señaladas se rigen en las metáforas llamadas “convencionales”; término que usan Lakoff y Johnson (1986:181) para referirse a aquellas que estructuran el sistema conceptual ordinario de nuestra cultura, es decir, el lenguaje cotidiano, y no las metáforas “imaginativas” o “creativas”, es decir a la producción de nuevas metáforas, que es el ámbito de los poetas o publicistas.

Por lo anterior se considera pertinente el enfoque metafórico en el sentido que ha mostrado que nuestro léxico común está impregnado de metáforas que a menudo no advertimos. Sin embargo con ello no se niega los significados como tales en nuestro léxico, sólo que buena parte de la coherencia y el orden de nuestra actividad conceptualizada común se basa en el modo en que nuestros sistemas metafóricos estructuran nuestra experiencia. Por ejemplo, las expresiones tan comunes como “perder el tiempo”, “ir por caminos diferentes”, “atacar posiciones” o “corriente filosófica” son reflejo de conceptos metafóricos sistemáticos que estructuran nuestras acciones y pensamientos. Están “vivos” en un sentido más fundamental: son metáforas en las que vivimos. El hecho de que estén fijadas convencionalmente al léxico de nuestra lengua no las hace menos vivas (Lakoff, George y Johnson, Mark, 1986:95). En este aspecto tenemos que hacer mención de lo que Susan Sontag nos refiere respecto a la metáfora, al concebirla como aquello que consiste en dar a una cosa el nombre de otra. Decir que una cosa es como algo que no es. Es imposible pensar sin metáforas (Sontag 1996: 52). Por tanto la enfermedad y el dolor mismo se vuelven metáfora al atribuirles designaciones, de tal forma que cada que vez que las pronunciamos adjetivamos la enfermedad y el dolor y en ocasiones utilizamos dichas metáforas para referirnos a otras cosas y no precisamente a la enfermedad.

Esto se argumenta por el hecho de que la lengua clasifica la experiencia humana y construye un léxico que la manifieste; esta clasificación y vocabulario es particular para cada cultura debido a que se constituye de acuerdo a los códigos sociales y culturales de cada sociedad.

Lo antes mencionado da cuenta que un proceso fisiológico es modulado por una imagen corporal inmersa en un contexto histórico, social y cultural específico. En suma, lo anterior muestra que el conocimiento, enfoque y análisis de la imagen corporal juega un papel importante puesto que ayuda a comprender la manera en como se articula los componentes biológico, psicológico y sociocultural en los seres humanos y explica aspectos esenciales del comportamiento humano frente a una experiencia dolorosa.

Continuemos con el segundo argumento que destaca los hechos que asientan y demuestran la parte subjetiva del dolor, en tanto es una construcción social y cultural.

Constatación subjetiva del dolor

Aunado a la constatación objetiva de la experiencia del dolor se ubica su inequívoca vivencia personal por cada ser humano, ya que el dolor se padece subjetivamente en mayor o menor intensidad, con un grado u otro de resistencia, según el significado que las diversas sociedades hayan dotado en su conjunto a esta experiencia.

Simultáneamente, se trata de un hecho aislable en un sujeto que lo padece pero modulado por el entorno social y cultural que impregna ese dolor. Así pues, el dolor es un hecho personal, encerrado en el concreto e irrepetible interior del hombre. Con ello, justamente aclaramos que no únicamente debemos inclinarnos por el organicismo dualista de nuestra tradición occidental cartesiana (siglo XVII) que reduce al dolor a una mera sensación relativa a la maquinaria del cuerpo, esto se manifiesta en la ponderación objetiva de esta experiencia, como demuestran los experimentos de medición de los umbrales de dolor, sino aunado a esta ponderación debemos considerar que el dolor es una experiencia subjetiva que es vivida por el sujeto que lo percibe y que su manifestación, significado e intensidad estribará en cada caso de la existencia individual que lo padece y de los arquetipos de su cultura manifiestos en su cuerpo.

Al respecto, Le Breton afirma “no hay una objetividad del dolor, sino una subjetividad que concierne a la entera existencia del ser humano, sobre todo a su relación con el inconsciente tal como se ha constituido en el transcurso de la historia personal, las raíces sociales y culturales; una subjetividad también vinculada con la naturaleza de las relaciones entre el dolorido y quienes lo rodean” (Le Breton, 1999: 94-95).

Por esta razón, es indispensable añadir al proceso fisiológico del dolor su proceso de humanización, condición que resalta que este síntoma es tan subjetivo que va más allá de su simple localización, pues involucra al individuo como tal, tiene que ver también el estado de ánimo, las experiencias previas, la personalidad, la educación, la cultura y el momento mismo de sentir esa molestia.

Por tanto, la experiencia del dolor es una no objetivable sensación o experiencia fundamental, está en el nivel de lo vivido, de lo sentido, de lo percibido, lo que denota que no se puede caracterizar únicamente al dolor desde un reduccionismo orgánico y un paradigma mecanicista impersonal.

La experiencia del dolor nos remite entonces a una concepción de corporeidad integral, donde existe una unidad entre mente-cuerpo que abarca al hombre en su totalidad, visión que se desprende de la propuesta fenomenológica francesa donde el cuerpo es un preconcepto que parte de la vivencia, es decir la corporeidad no sólo implica lo conceptual sino también lo preconceptual, una relación entre lo pensado y lo vivido. Al respecto es preciso considerar al cuerpo en términos de experiencia subjetiva, es decir, tal y como lo propone Gabriel Marcel, la experiencia concreta e inmediata del hombre, con los rasgos que presenta en el aquí y ahora como experiencia sentida, como entrañablemente suya (Aisenson, 1981: 17).

Con ello se toca un fundamento sólido, lo que Marcel denomina “un existencial indubitable”, que es una totalidad entre lo intelectual y lo vivido. Lo importante es sentir y vivir de manera completa el cuerpo a partir de experiencias de la vida

común, experiencias donde se ubica el dolor. Y es precisamente que la constatación subjetiva del dolor la entendemos desde la concepción de cuerpo vivido, idea que se concreta con Merleau-Ponty, que es el propio cuerpo sentido y entendido en tanto la persona que lo vivencia es un yo en acción, es decir es el cuerpo visto desde el interior en donde entra en juego toda la constelación de las relaciones subjetivas e intersubjetivas del ser humano en la sociedad. El cuerpo vivido no puede ser objetivable o codificable porque se pierde la experiencia vivida.

Basado en todo lo anterior, se puede considerar valiosos los aportes teóricos de la fenomenología francesa, específicamente las contribuciones de autores como Marcel, Sartre y Merleau-Ponty en el tema del cuerpo. Los tres autores coinciden en que tanto la experiencia como la conciencia de existir son inseparables entre sí y a su vez del cuerpo, al cual Marcel llama, "Mi cuerpo", Sartre "en-sí" y Merleau-Ponty "cuerpo vivido". Con ello enfatizamos que el dolor es una experiencia subjetiva en tanto que es una situación vivencial en el cuerpo, es personal, cultural e inclusive ideológica e histórica.

Bajo estos argumentos, un aspecto subjetivo inherente a la enfermedad, y de mayor interés por los pacientes, es el padecimiento o padecer médico personal, que se denomina como "el impacto subjetivo y objetivo que produce la enfermedad al funcionar simbólicamente en la persona que sufre" (Martínez, 2010:13). Es todo aquello que la persona (paciente) simboliza o significa de su enfermedad (molestias, limitaciones) y sus consecuencias psíquicas y conductuales en él; es el resultado de lo que para el enfermo simboliza ser enfermo o estar enfermo (Martínez, op.cit.).

De acuerdo a Martínez-Cortés (2010), las características del padecer médico personal dependerán de ciertos factores, entre ellos y los principales:

1. Las características del enfermo (edad, sexo, rol social, cultura, etc.).

2. Las características de la enfermedad (aguda o pasajera, crónica o permanente, que afecta o no a sus funciones, el diagnóstico médico, el diagnóstico cultural, etc.).
3. Las características de la terapéutica

De igual forma el padecer médico personal está formado por dos planos: el subjetivo (psíquico o mental) y el objetivo, manifestado en diversos comportamientos, su principal fuente es la propiedad simbólica de la enfermedad (Martínez-Cortés, 2010: 46).

Por su parte, Vargas, et al (2006) nos refiere que la antropología médica norteamericana distingue por lo menos dos dimensiones de la misma enfermedad: enfermedad (disease) y padecimiento (illness). En este sentido, el padecimiento “es la experiencia subjetiva de los síntomas y del sufrimiento, es decir, cómo la persona enferma los presenta, qué perciben los miembros de su familia o de la comunidad, cómo viven y reaccionan frente a los síntomas y a las incapacidades que estos generan. Los padecimientos se refieren al conjunto de conceptos, experiencias y sentimientos comunes de un determinado grupo social, constituidos de manera múltiple, y que relacionan el contexto social e histórico con la experiencia biopsíquica” (Vargas, et al 2006: 47). Así mismo se caracteriza como la forma absolutamente personal e individual que cada paciente tiene para vivir e interpretar su problema de salud, a la cual el médico, en ocasiones, le asigna un nombre y entonces eso se convierte en enfermedad.

El padecer es una reacción de la persona ante la pérdida de la salud, puede considerarse como la respuesta del hombre total a algo relativo a su cuerpo y de alguna manera relacionado con la enfermedad, que ha venido a alterar su mundo personal (Martínez-Cortés, 1995:60). Aunado a ello, lo define Vargas como:

“La manera en que cada individuo sufre las alteraciones de su salud, de acuerdo con su individualidad biológica, psicológica y sociocultural. Así la úlcera péptica que padece una mujer joven mexicana que vive en una comunidad aislada del estado de Chiapas, con un marido, varios hijos, que es pobre, ansiosa,

habla tojolabal y que se atiende con un curandero, es muy diferente que la de un hombre de negocios inglés, anciano, viudo, y usuario de la seguridad social de su país. Dentro de la abstracción que hace la mente del médico, la enfermedad y su lesión anatómica pueden ser la misma o muy parecidas, pero el padecer es totalmente diferente” (Vargas, 1991:2)

Por tanto, el padecimiento es una experiencia vivida en su totalidad que se alberga fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, explica cómo la persona vive con su problema de salud. Es la manera personal como cada persona vive, interpreta y lidia con sus problemas de salud, de acuerdo con las características de su cuerpo, ideología y capitales (social, económico, cultural y simbólico) con los que cuenta. Es importante señalar, como lo indica Vargas (1991) que el padecer es una entidad dinámica, que se modifica en el tiempo. Se enriquece con la constante interacción del hombre con el ambiente, con la respuesta del paciente a su propia enfermedad, las opiniones de otros, los comentarios hechos por el médico, y sobre todo, por la reinterpretación que el paciente hace de su propia situación. Desde luego que el padecer tiene un núcleo relativamente estable, que es la personalidad del paciente y la naturaleza de su problema de salud.

Tomando en consideración lo antes planteado, los temas más relevantes para los pacientes con cáncer, no es si la intensidad de su dolor desaparecerá o disminuirá, si tendrán alguna repercusión física por el tratamiento, o el miedo a que la enfermedad avance y vivan con un dolor insoportable e incontrolable, así como estar períodos largos hospitalizados o medicados, sino los temas de mayor interés son los relacionados a la esfera cotidiana de los pacientes y son los siguientes: *las relaciones familiares y sociales*, y aquí hablamos del padecer médico familiar, cabe señalar que los pacientes por la enfermedad y el dolor mismo dejan de establecer relaciones de convivencia con sus familiares y conocidos, entonces su preocupación radica en que si van a poder establecer esos lazos de convivencia con sus familiares y conocidos de manera habitual sin estar agotados o cansados y tener episodios de dolor que la interrumpen y debiliten, pero sobre todo si sus familiares llegarán a fastidiarse y cansarse de

ellos; *las actividades de la vida cotidiana* (empleo y trabajo doméstico), debido a que la mayoría de los pacientes han dejado sus empleos a causa de la enfermedad y el dolor que esta produce lo que repercute en la economía y mantenimiento de la familia ya que en algunos casos el paciente es el principal proveedor. En el caso de las pacientes amas de casa su intranquilidad principal es la no realización habitual de las tareas domésticas por la enfermedad; *ingesta de alimentos e higiene personal*, donde el paciente le preocupa el saber si el tratamiento les permitirá ingerir sus alimentos cotidianos sin ninguna restricción y si podrán por si mismos realizar sus actividades de aseo personal. En ocasiones son justamente estos problemas que afectan la vida cotidiana del paciente trastocando su esfera personal, familiar y social que provoca en el individuo períodos de tristeza o angustia que no ayudan en el tratamiento de su enfermedad y del dolor provocado por ella.

Así pues, indagar en el padecer médico personal del paciente supone explorar varios planos, primero, y a veces no el más importante para el paciente, el plano de las molestias físicas o sintomáticas (enfermedad), segundo el plano de las interpretaciones o significados para la persona que lo está viviendo que por supuesto se ubica en el plano de lo subjetivo (padecimiento), además tomando en cuenta que estas interpretaciones, percepciones, maneras de vivir y significados están permeadas por la trama social y los arquetipos de la cultura.

Finalmente, haremos alusión al tercer argumento concerniente a la dimensión simbólica del cuerpo y por tanto del dolor señalando la importancia de ver al cuerpo como una estructura biocultural que nos permita así desglosar la dimensión simbólica del dolor.

Dimensión simbólica del cuerpo y el dolor

El cuerpo humano ha sido una plataforma común de discusión debido a que cada individuo tiene su propia visión de cómo caracterizar este término, sin embargo es ineludible hacer algunas aproximaciones teóricas al respecto.

Se concibe al cuerpo humano como una unidad biocultural, donde la parte anatómico–funcional esta modulado por la cultura. De igual forma “es un organismo vivo constituido por una estructura físico-simbólica, que es capaz de producir y reproducir significados” (Aguado, 2004:25). Lo que denota que el cuerpo humano, es una realidad inmediata, un cuerpo significado y una estructura en movimiento en la que se entrelazan de manera compleja los procesos fisiológicos con los simbólicos. En definitiva, el cuerpo humano, es una estructura biosemiótica, un compuesto de códigos y significados. El cuerpo humano como estructura simbólica es un producto cultural e histórico, por lo que su estudio requiere un tratamiento que contemple el cambio y la cultura de referencia (Aguado, 2004:46).

Es así que el cuerpo nos habla de la historia y de la cosmovisión, entendiendo ésta como “el conjunto articulado de sistemas ideológicos relacionados entre sí en forma relativamente congruente, con el que un individuo o un grupo social, en un momento histórico, pretende aprehender el universo” (López- Austin, 2008:20), del actor individual o colectivo a través de su estructura de significación que no sólo es individual sino también social y cultural, la cual no siempre es consciente puesto que responde al orden de lo preconceptual.

Por tanto, con tales precisiones se remarca que el cuerpo humano es una estructura biosemiótica dinámica que se construye y confirma a lo largo de la vida a través de rituales y prácticas de reconocimiento social con un sentido cultural propio de cada grupo en un contexto histórico-social determinado. Es el medio que fundamenta la identidad y simplifica la comprensión del universo de una cultura. Cuando se habla del cuerpo hay que recurrir a la historia y a la cosmovisión para poder entenderlo, es decir al contexto social, cultural y simbólico del sujeto.

En base a los preceptos antes citados, el proceso de simbolización corporal está relacionado íntimamente con el contexto sociocultural y el universo ideológico particular, por ello el concepto de cuerpo sintetiza la comprensión del universo de

una cultura (Aguado, 2004:31). El reconocimiento del carácter simbólico del cuerpo, permite poner en evidencia la dimensión simbólica del dolor a partir del cual encontramos un tipo de dolor fisiológico asociado a un tipo de dolor simbólico unidos en una misma estructura: el cuerpo.

La realidad y el significado del dolor de cada individuo tendrán sus orígenes en el marco social, cultural y por supuesto simbólico en el que este inserto. Esto es porque la cultura definida desde una visión semiótica, es decir un sistema compartido de símbolos y significados, constituye la percepción y la concepción que se tenga sobre el propio cuerpo, siendo así que toda experiencia vivida en el, en este caso el dolor, se signifique y simbolice en concordancia con esa percepción y concepción que brinda la cultura particular.

En el contexto de atención que se ofrece a los pacientes que manifiestan una enfermedad oncológica y dolorosa se ubican las prácticas de autoatención por medio del uso de plantas medicinales que en la mayoría de los casos la forma de preparación y el conocimiento de esto surgen de las mismas familias y de los pacientes. Este recurso terapéutico se da en conjunción al tratamiento biomédico, que en su conjunto son estrategias de atención no sólo para enfrentar el dolor, sino que brindan sentido a las vidas de los pacientes. Es así que los pacientes recurren a estrategias que se ven inmersas en múltiples formas de curación, mismas que se establecen, principalmente, en el contexto familiar, basadas fundamentalmente en el capital social y cultural acumulado históricamente como conjunto de conocimientos médicos curativos, que incluyen todo un saber acerca de las propiedades y efectos de las plantas medicinales, que indudablemente parten de una cosmovisión mesoamericana de la atención a diversos trastornos, incluido el dolor. El sistema de atención a los problemas de salud que basa entre otras cosas el tratamiento de ciertas enfermedades y procesos desequilibrantes en plantas medicinales, es un fuerte sistema arraigado en la cosmovisión e identidad de los grupos sociales actuales, no sólo se práctica por los “curadores”, en tanto especialistas con reconocimiento social, sino por la población misma que pone en práctica sus conocimientos al respecto, de acuerdo a sus necesidades sociales,

culturales y simbólicas, que rebasa por supuesto, el nivel socioeconómico y educativo. De igual forma pone de manifiesto su cosmovisión en torno al cuerpo y por supuesto a la experiencia oncológica y dolorosa que esta vivenciando. En este sentido, los pacientes oncológicos utilizan una terapéutica ambivalente, conjugan una terapéutica del sistema de salud socio-cultural indígena con el biomédico, tales como: veneno de alacrán azul (*Rhopalurus junceus*), carne de zopilote o el té de zopilote (*Caragips atratus*); algunas infusiones como uña de gato (*Uncaria tomentosa*), Noni (*Morinda citrifolia L.*) té de tila (*Ternstroemia sylvatica*), manzanilla (*Matricaria recutita L.*), árnica (*Heterotheca inuloides Cass*) y en su momento los pacientes indígenas utilizaron la denominada hierba del cáncer (*Parsonia aequipetala (Cav.) Standley*).

Cabe señalar que el uso de las plantas medicinales no es exclusivo de las comunidades mesoamericanas actuales, sino también de las poblaciones que se ubican en una zona totalmente urbanizada, hecho que expresa que se comparte un contexto cultural similar que se refleja en esas prácticas de automedicación por plantas medicinales, combinadas y complementadas por el tratamiento de la biomedicina, que en su conjunto son estrategias de atención no sólo para enfrentar el dolor, sino que brindan sentido a las vidas de los pacientes. Este acervo cultural respecto al conocimiento de flora medicinal proviene principalmente de la familia. Hay que recordar que la familia tiende de una manera u otra a participar en la toma de decisiones y en el proceso terapéutico en cada etapa de la enfermedad de cualesquiera de sus miembros, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la recuperación (J. Litman, 1982:135).

Hay que enfatizar que el tratamiento de plantas medicinales es en ocasiones acompañado de rituales curativos, donde los gestos, las palabras, los rezos y los objetos que los conducen siguen una secuencia preestablecida y es precisamente su repetición lo que garantiza también su eficacia.

Esto del mismo modo se puede dar por la explicación que nos brinda Lévi-Strauss sobre “*la eficacia simbólica*”.¹²

De esta forma, los tres argumentos expuestos con anterioridad ayudan a enfocarnos que el padecer es una construcción personal que esta condicionada por nuestra dimensión sociocultural. Sus componentes son: el cuerpo tal y como es percibido, vivido por el paciente, puesto que hay que recordar que el cuerpo se concibe como una unidad biocultural, donde la parte anatómico – funcional esta modulado por la cultura. Por tanto, el cuerpo humano es una estructura biosemiótica dinámica que se construye y confirma a lo largo de la vida a través de rituales y prácticas de reconocimiento social con un sentido cultural propio de cada grupo en un contexto histórico-social determinado. Siendo el medio que fundamenta la identidad y simplifica la comprensión del universo de una cultura. Cuando se habla del cuerpo hay que recurrir a la historia y a la cosmovisión para poder entenderlo, es decir al contexto social, cultural y simbólico del sujeto. Su segundo componente es la *biografía* del paciente (Vargas, 1991), es decir su historia personal que modula, interpreta y le da sentido a su problema de salud, las vivencias que ha tenido con las enfermedades en su persona o en su familia, y la totalidad de su experiencia vital; y tercero el mundo de la persona, es decir la interacción con su medio, la cultura a la que éste pertenece.

Asimismo, como ya hemos señalado los pacientes recurren a prácticas de auto atención y es en este contexto que aparece como un recurso privilegiado la atención de la enfermedad y el dolor a través de plantas medicinales, como un saber que ha sido construido históricamente como parte de la cosmovisión mesoamericana. El uso de la herbolaria mesoamericana actualmente demuestra la pervivencia en el conjunto de conocimientos que las familias ponen en práctica, para afrontar las enfermedades y el dolor que aquejan a sus miembros,

¹² Para Lévi-Strauss, la explicación de este tipo de cura es una “manipulación psicológica del órgano enfermo”, es decir, el contexto psicológico de la enfermedad juega un papel fundamental para la cura. No solo por lo que representa este aspecto para el individuo enfermo, sino también para la comunidad. Sin embargo, se expone con detalle los postulados de Lévi-Strauss sobre “eficacia simbólica” en Alejandra Monroy, *Construcción sociocultural del dolor. El caso de los pacientes con neuralgia del trigémino en la Ciudad de México*, Lambert Academic Publishing, Alemania, 2010.

estableciendo así un conjunto de sentidos y significados a la experiencia de la enfermedad y del dolor dentro del marco de su cultura y cosmovisión.

De igual forma, la forma de clasificar nuestra experiencia, cualquiera que esta sea, efectivamente está determinada por la lengua. Es así que en la experiencia dolorosa, nadie más que el individuo que la padece sabe lo que está sintiendo en cada proceso de su dolor, la evolución, el origen y el termino del mismo. Sin embargo es sólo a través de la lengua que se puede compartir la forma de manifestarlo al resto de nuestra comunidad. En este proceso de manifestación léxica utilizamos la metáfora entendida no exclusivamente como un fenómeno meramente lingüístico, sino que concierne a la categorización conceptual de nuestra experiencia vital, pues la función primaria de las metáforas es cognitiva y ocupan un lugar central en nuestro sistema ordinario de pensamiento y lenguaje.

Lo antes mencionado, da cuenta que un proceso biológico es atendido y tratado no solo desde un enfoque fisiológico sino desde la perspectiva social y cultural en la que el paciente esta inmerso, mostrando como ese ambiente sociocultural influye en lo biológico. En suma, lo anterior muestra como los procesos bioculturales¹³ juega un papel importante puesto que ayuda a comprender la manera en como se articula los componentes biológico, psicológico y sociocultural en los seres humanos y explica aspectos esenciales del comportamiento humano.

Los procesos bioculturales se entienden como la expresión de funciones biológicas compartidas con otros seres vivos, matizadas en su fisiología y expresión por medio de la cultura. Con lo cual adquieren características enteramente humanas, distinguiéndose de las observadas en el resto de los seres vivos con quienes se comparten. En otras palabras, los procesos bioculturales consisten en la satisfacción de las necesidades fisiológicas básicas humanas con aportaciones de la vida social y cultural. Una de estas consideraciones básicas y primarias es asumir que los seres humanos están formados por tres componentes: el biológico, el psicológico y el sociocultural. El ser humano es entonces un ser

¹³ Término que ha sido retomado del Dr. Luis Alberto Vargas, quien lo ha explicado y analizado de manera clara y precisa.

biopsicosociocultural. Cada componente lo observamos en las tres explicaciones que se enunciaron en este apartado.

2.6 ANTROPOLOGÍA SIMBÓLICA

Emerge en Estados Unidos, Inglaterra y Francia, en 1970 y 1980, cuando surge la necesidad de estudiar la relación entre los símbolos, como sistema cultural y factor de gran influencia en la acción social. Su máximo representante es Clifford Geertz, sin embargo Victor Turner es un notable exponente de la corriente. Nace en forma paralela al estructuralismo, de hecho la Antropología Simbólica se ve influenciada por el estructuralismo francés y por la escuela de cultura y personalidad, sobre todo de la formación en psiquiatría.

La Antropología Simbólica, trata a la cultura como un sistema compartido de símbolos y significados, está estrechamente relacionada con la antropología cognoscitiva, que define a la cultura como un programa detallado para la acción, un sistema de reglas para la conducta, y un código que el antropólogo tiene que descifrar. Por eso cuando los individuos aprende cultura no solo aprenden costumbres, sino formas de organizar la experiencia.

En este sentido los símbolos desempeñan un importante papel en las acciones de los seres humanos porque le dan significado a esas acciones en el contexto de su cultura, no obstante los símbolos no tienen significados unívocos para todos los que pertenecen a una cultura, ya que pueden ser distintos para ellos.

La concepción simbólica desplaza su enfoque hacia un interés por el simbolismo, de acuerdo a esta concepción los fenómenos culturales son fenómenos simbólicos y el estudio de la cultura se interesa esencialmente por la interpretación de los símbolos y de la acción simbólica. Es así que el análisis cultural puede interpretarse como el estudio de la constitución significativa y de la contextualización social de las formas simbólicas.

2.6.1 La concepción simbólica de la cultura

Dentro de las contribuciones de Clifford Geertz es su visión simbólica de la cultura, entendida como “sistemas en interacción de signos interpretables, la cultura no es una entidad, algo a lo que puedan atribuirse de manera causal acontecimientos sociales, modos de conducta, instituciones o procesos sociales; la cultura es un contexto dentro del cual pueden describirse todos esos fenómenos de manera inteligible, es decir densa” (Geertz, 1992: 27). Se ve a la antropología como una ciencia interpretativa en busca de significados. Tal planteamiento acerca a la antropología a la semiótica, estudio de los signos y el comportamiento relacionado con ellos.

Geertz define la cultura como un sistema de conceptos expresados de manera simbólica por medio de los cuales los seres humanos perpetúan, desarrollan y comunican sus conocimientos, actitudes a lo largo de su vida. De igual forma, Geertz se preocupa fundamentalmente por la acción simbólica, por el uso que los hombres hacen de los sistemas simbólicos.

Victor Turner, por su parte, destaca la importancia que atribuye el análisis del símbolo como parte sustancial del examen de los valores y normas de una sociedad para ver la estructura social, las tensiones y conflictos registrados en su seno, llega a dicha conclusión a raíz de sus trabajos que centran en el empleo de símbolos durante los procedimientos rituales sobre los ndembu de Zambia.

Basa su investigación fundamentalmente en la acción simbólica, y considera a ésta y a los sistemas simbólicos en general como instrumentos en un sentido amplio, en tanto que están ligados a finalidades e intereses humanos.

Por consiguiente, y en base a lo antes planteado, la cultura es el “conjunto de hechos simbólicos presentes en una sociedad o, mas precisamente, como la organización social del sentido, como pautas de significados históricamente transmitidos y encarnados en formas simbólicas, en virtud de las cuales los

individuos se comunican entre sí y comparten sus experiencias, concepciones y creencias” (Giménez, 2005:22).

Giménez, refiere que lo simbólico es el mundo de las representaciones sociales materializadas en formas sensibles, también llamadas “formas simbólicas”, y que pueden ser expresiones, artefactos, acciones, acontecimientos y alguna cualidad o relación (Giménez, 2005:23).

Por tanto, los sistemas simbólicos son al mismo tiempo representaciones y orientaciones para la acción (Geertz, 1992:91). Forman parte de la cultura en la medida en que son constantemente utilizados como instrumento de ordenamiento de la conducta colectiva, esto es, en la medida en que son absorbidos y recreados por las prácticas sociales (Giménez, 2005:25).

En concordancia con la concepción simbólica de la cultura, donde los fenómenos culturales son fenómenos simbólicos, y el estudio de la cultura se basa en la interpretación de los símbolos y de la acción simbólica (Thompson, 1993). Se añade la *concepción estructural de la cultura*. De acuerdo con ella las formas simbólicas deben de entenderse en un contexto estructurado, es decir siempre se “insertan en contextos y procesos sociohistóricos en los cuales, y por medio de los cuales, se producen, se transmiten y reciben” (Thompson, op cit: 203). Por tanto, la concepción estructural de la cultura abarca tanto el carácter simbólico de los fenómenos culturales como el hecho de que éstas se ubican en un tiempo y espacio social específico.

2.7 ANTROPOLOGÍA APLICADA PARA LA ATENCIÓN DE LOS PROBLEMAS DE SALUD

Estudia las concepciones de la enfermedad y cómo es enfrentada en distintos contextos culturales. Analiza la forma en la que coexisten diversos sistemas de salud. Realiza aportaciones importantes en la comprensión del papel de la cultura en la percepción que se tiene del propio cuerpo y de sus cambios vinculados con el proceso salud-enfermedad. Por medio de esta disciplina, se comprende que la enfermedad es un constructo de la cultura y que las enfermedades que identifican

los sistemas médicos de todo el mundo son tan válidas como las de la biomedicina, desde el punto de vista de quienes la padecen (Vargas, 2006: 80).

Bajo este enfoque, la atención se centra en las percepciones y expectativas del paciente sobre su problema de salud. Se interesa no solo por la enfermedad, sino en el proceso complejo que abarca desde que la persona percibe su o sus problemas de salud, hasta que busca atención para ellos y la recibe (Vargas, op.cit.).

Desde esta perspectiva se entiende que todas las enfermedades, son un constructo de la mente humana, incluidas el “empacho” o “susto” o cualquiera otra enfermedad construida por otro sistema de atención a los problemas de salud. Tal como lo señala Vargas, unas y otras son enfermedades construidas por una cultura y ello no necesariamente las hace más o menos “reales” para quien las padece. Por tanto, así como la biomedicina tiene su cosmovisión, sucede lo mismo con cualquier otro sistema para la atención de los problemas de salud.

Estos esbozos teóricos dirigen el análisis de las concepciones culturales de ambos grupos sociales (indígenas y no indígenas) respecto a su proceso oncológico-doloroso, lo que incluye los modos de vivir percibir y enfrentar, la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica, es decir como organizan la experiencia de la enfermedad y dolor que viven dentro de su cultura en un tiempo y espacio determinado. Sumado a ello recuperar las formas en cómo los pacientes con cáncer y dolor hacen uso de los sistemas simbólicos de su contexto sociocultural para manifestar, expresar, describir, percibir y vivir su experiencia oncológica y dolorosa.

CAPÍTULO III

LA CONCEPCIÓN CULTURAL DEL PACIENTE NO INDÍGENA SOBRE EL CÁNCER Y SU DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA

El cáncer es una enfermedad que ha inquietado a la medicina en todas las sociedades y en diferentes momentos históricos; debido a que ésta es un modelo de las diversas e indescifrables enfermedades degenerativas del ser humano. El cáncer ha enfrentado a la ciencia, como a sus propios alcances en la comprensión de la enfermedad. Con ello, se muestra que un proceso de enfermedad no sólo tiene una base orgánica que lo origina, sino una serie de implicaciones sociales y culturales que inciden en dicho proceso y que afectan todo el trayecto que el paciente transita en la vivencia del diagnóstico. Cabe señalar que esta vivencia se construye a partir de los significados culturales que cada grupo social le atribuye a dicha experiencia. Por tal razón, el cáncer y el dolor producido por dicho diagnóstico deben ser comprendidos a partir de las concepciones que la misma persona instituye en torno a ello. Por tanto, se presentan los siguientes apartados, que muestra las diferentes concepciones que los pacientes con diferente adscripción cultural (indígena y no indígena) establecen en su vivencia con la enfermedad y el dolor producido por ésta, donde sin duda se incluye las formas de percibir y enfrentar dichos procesos neoplásicos. Principalmente, en dicho capítulo se muestra la concepción de pacientes no indígenas. Para exponer dichas concepciones, se atribuye tres elementos, que permiten englobar la red de significados que los pacientes no indígenas establecen de su enfermedad y del dolor de causa neoplásica, que pueden o no haber experimentado; mismos que orientan el desarrollo de éste apartado. Estos son: a) la percepción del cáncer y del dolor de causa neoplásica; b) modos de vivir y enfrentar la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica; c) visión e implicación que tiene para el paciente su enfermedad y dolor de causa neoplásica. Cabe señalar que cada uno de estos componentes o elementos incluye categorías que han sido elaboradas para apreciar de una forma más completa las distintas redes de significados que establecen los pacientes con cáncer respecto a su enfermedad y el dolor producido por ésta. Que incluyen lo cognitivo, es decir la interpretación cognitiva

de la enfermedad y el dolor producido por la misma; el padecer, lo que encierra los modos de vivir y enfrentar ambos procesos (cáncer-dolor) y la respuesta emocional ante ellos; y el comportamiento, que abarca la visión y las actitudes en respuesta a las implicaciones que tiene para la persona su enfermedad y el dolor de causa neoplásica.

3.1 LO COGNITIVO: LA PERCEPCIÓN DEL CÁNCER Y DEL DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA

Respecto a la dimensión:

3.1.1 Explicación del problema de salud. Se refiere a la experiencia de los cambios físicos en la persona, lo que implica la descripción de la sensación inicial de la enfermedad y del dolor de causa neoplásica. En este sentido, los pacientes refieren:

Patricia¹⁴: *“Bueno yo empecé con unas molestias en mi seno, algo raro, en mi seno izquierdo como punzadas y me tocaba, me hacía mi autoexploración y nunca detectaba así algo extraño no y me daba cuenta que cuando estaba en mi periodo menstrual pues así como que aumentaba esas punzadas... acudí al médico y me dijo una inflamación y tal vez que por alguna infección que había tenido en la garganta o algo, se me había acumulado ahí. Me dio medicamento para desinflamar y no se me desapareció las punzadas. Después me detecté una bolita, como un chicharito digamos, un poquito más grandecita, y así como que me saqué de onda y me dolía mucho, me hice un ultrasonido y el ginecólogo que me atendía me dijo que era un absceso de grasa, pero no era cierto porque después el dolor que eran unas punzadas muy intensas, se me inflamó el seno y has de cuenta que el pezón y toda la areola, se ponía como rosita y los poros como que se inflamaban y la otra no, ahí me dio miedo y ya fui al GEA González, como mi hermana trabaja ahí, me realizaron un ultrasonido, mastografía, aunque pidieron autorización porque tengo 24 años, la biopsia y me confirmaron cáncer de mama y me envían para acá”.*

Pablo: *“Lo primero que sentí fue una pequeña molestia en uno de mis testículos, el derecho, era un pequeño dolor, era una molestia al caminar, así pasó unos meses, yo no me sentía nada; después empecé a ver que se inflamaba o crecía, no sé bien, pero yo sentía que me pesaba y se veía un poco más grande que el otro, también se ponía muy duro y frío. Fue cuando acudí al médico, un particular, que me mandó a realizar un ultrasonido y después me envió para acá, aquí ya me operaron y me confirman que tenía cáncer de testículo”.*

¹⁴ Se han modificado los nombres reales por nombres ficticios para resguardar la confidencialidad de las personas.

Alma: *“Fue un poquito difícil, este tardaron unos mesecitos en detectármela, yo me sentía muy mal, sobre todo sentía mucho cansancio, pero lo principal a todas horas del día y me sentía muy inflamada del estómago y tenía un pequeño dolor, muy mal del estómago, no iba al baño, sobre todo cuando tenía estreñimiento, entonces yo empecé a ir con un gastroenterólogo, pues bueno era conocido mío, porque mi esposo en paz descansa, era médico. Él empezó a tratarme, pero como que no daba yo al tratamiento, o sea no tenía reacción al tratamiento, yo seguía mal, mal, me inflamaba, me inflamaba y me dolía mucho. Luego me hicieron un estudio por medio del contraste del estómago, no sé de qué para ver qué onda que pasaba con mi problema. Me volví a inflamar, como si estuviera embarazada, como si fuera a dar a luz, sí así me inflamé. Fue de un día para otro, ya iba yo algo inflamada pero así como de un día para otro fue la inflamación total, de ahí me realizaron otros estudios y también un ultrasonido, primero me diagnosticaron cirrosis hepática, pero otro amigo médico me revisó de nuevo y él sintió una masa en mi estómago y me vuelve a realizar un ultrasonido y ahí me dijo que tenía un carcinoma de ovario, yo le dije ¿qué es eso? Y él me respondió cáncer de ovario y me refirió para este hospital”.*

Armando: *“Empecé a sentir molestias y un pequeño dolor en el estómago, inflamación, como cuando uno tiene gastritis, fui al médico, uno que está cerca de la casa y me comentó que tenía una úlcera gástrica y posible anemia porque le comenté que había bajado de peso sin ninguna dieta, entonces me dio medicamento para la úlcera y la anemia, también me envió a realizar unos estudios de laboratorio. Pero yo seguía con molestias y cada vez sentía que perdía peso, tenía náuseas y a veces no toleraba los alimentos. Así estuve como 3 meses, pero en una ocasión vomité con sangre y también hice del baño con sangre, fui corriendo con el médico y me envió a hacerme una endoscopia con biopsia si se encontraba algo anormal, y sí me hicieron los dos estudios. Después me dieron los resultados, se los llevé al doctor y ahí me dijo que tenía un tumor y que era maligno. Él me sugiere venir aquí y ya estando aquí es cuando me entero que se trataba de cáncer en el estómago”.*

Con las expresiones antes citadas, se muestra que el grupo de personas no indígenas del estudio coinciden en la trayectoria que recorren para la confirmación del diagnóstico, la cual está impregnada de una serie de síntomas y signos que en primera instancia no se relacionan con una enfermedad oncológica, por lo que son diagnosticados y siguen un tratamiento no adecuado, ello implica que su enfermedad oncológica progrese. De igual forma, tanto hombres como mujeres, ante cualquier cambio efectuado en su organismo, buscan ayuda profesional, principalmente, en esta primera etapa de la enfermedad, desde el sistema de salud biomédico. Así mismo, después de iniciado su problema de salud y ya con atención médica, los entrevistados conocen e identifican claramente el nombre de su enfermedad. Cabe señalar, que el dolor que experimentan las personas del estudio no es el motivo principal por el que busquen atención médica, pues este

nunca fue severo e incapacitante, por el contrario llegan a una Institución de salud para atender su enfermedad, debido a los signos y síntomas antes descritos, donde sin duda el dolor está incluido, así como por la serie de estudios histopatológicos que confirman su diagnóstico oncológico.

3.1.2 Interpretación cognitiva de la enfermedad (cáncer). Abarca la descripción y concepción que las personas establecen en torno a su experiencia oncológica, así lo relatan los pacientes:

Patricia: *“Pues, de inicio escuchaba cáncer como sinónimo de muerte no, como una enfermedad así mortal y lo es. Pero ahorita se que es una enfermedad fuerte, se que el procedimiento, digamos el tratamiento para curarla es fuerte, es agresivo, pero hay cura ¿no? Lo que significa realmente para mí es batallar, es luchar todos los días. También significa la unión de mi familia, bueno principalmente con mis hermanos y me mejoró a mí misma, ahora soy una mejor persona, ya no soy arrogante ni presumida. Es una enfermedad fuerte pero no imposible de vencer”.*

Pablo: *“Bueno, pues para mí ha sido una experiencia, hasta cierto punto enriquecedora, porque el tener cáncer me ha traído algunos regalos que son: el ver a mis familiares, a mis amigos, este a todo mundo tratar de apoyarme y de estar conmigo en este proceso este de la mejor manera. Me han dado de ellos lo mejor, como que siento que me han dado lo mejor de ellos; su tiempo, pues en sus palabras, en muchas cosas, en sus actitudes para conmigo...también cada día se debe luchar para vencerla”.*

Alma: *“Creo que algo que puede llevarte a la muerte, algo que es muy grave, y sí lo es, pero también es una enfermedad que puedes salir adelante, se puede luchar contra ella, o sea este no es totalmente muerte, por ejemplo para mí representa la unión familiar, porque esa ha sido mi experiencia, mis hermanos se han apegado más conmigo, en sí toda mi familia; pero todo me ha ayudado a ser mejor ser humano, yo antes tenía un carácter feo, pero eso quedó en el pasado, ahora soy una nueva persona, por decirlo de alguna manera”.*

Armando: *“Bueno, es una enfermedad que tiene aspectos negativos, pero que también positivos, te ayuda a reflexionar en tu vida, en qué tipo de persona eres, te cuestionas muchas cosas y tratas de mejorar, ser mejor persona, porque es como una nueva oportunidad que tienes y aunque no es fácil tienes que salir adelante”.*

Con dichas expresiones se muestra que el grupo de personas con diagnóstico oncológico no indígenas conciben su enfermedad, como una experiencia positiva que les beneficia en el plano personal y familiar; les representa una oportunidad de mejorar sus relaciones interpersonales con amigos y familiares. No obstante, están conscientes de que viven un proceso complicado y difícil de superar, así como el riesgo que ello implica, sin embargo lo visualizan como algo que deben

superar, que deben de vencer, siendo así que su enfermedad la materializan en alguien con el que deben luchar o iniciar una batalla. En ese sentido Susan Sontag refiere que la batalla se libra íntegra dentro del propio cuerpo, debido a que es una enfermedad del cuerpo, pues se declara en cualquier parte del mismo. Se entabla una lucha contra el cáncer, porque es la enfermedad la que mata y los enfermos con cáncer son las víctimas de la enfermedad. Es así que la enfermedad se vuelve una metáfora militar, es decir que utiliza vocabulario de la guerra, tales como las células cancerosas *invaden*; a partir del tumor original, las células cancerosas *colonizan* zonas remotas del cuerpo; las *defensas* del organismo no son casi nunca lo bastante vigorosas para eliminar el tumor, etc. Ello provoca que el cáncer esté cargado por una buena parte de mitos y de comparaciones como a un enemigo letal e insidioso que hay que vencer, ya no se comparará lo abominable con el cáncer (Sontag, 1996).

Todo ello refleja que los pacientes caracterizan su enfermedad desde una visión sociocultural, así mismo adquiere una dimensión personal en el contexto de su cultura, es decir un proceso de tipo fisiológico u orgánico lo explican y conciben desde su contexto social y cultural, utilizando los códigos culturales que definen simbólicamente el proceso de su enfermedad, demostrando con ello que la enfermedad es una construcción sociocultural que será descrita y concebida como un proceso biocultural.

Aunado a ello, respecto a las causas que los pacientes consideran como las responsables de su enfermedad, relatan lo siguiente:

Patricia: *“Yo estaba bajo mucho estrés en mi trabajo, mucha presión, además de reprimirme emociones, guardar odio, resentimiento, eh a veces hasta un llanto que quieres sacarlo y por orgullo no lo haces. Esas cosas, van reprimiendo tus emociones, y pues obviamente quedas más susceptible. Yo creo que eso es, reprimirme, tantas cosas que he guardado y que he callado, porque quiero ser siempre la fuerte no, que me vean así, por mis hijas”.*

“Tenía mucho resentimiento con los papás de mis hijas, yo entregué todo desde cariño, comprensión, atención, confianza, todo y ellos se fueron; también de cierta manera hacia mis hermanos porque nunca hemos sido una familia tan unida como ahora; sentimientos incluso desde la infancia no, en una ocasión me fui a quedar con mi hermana y yo estaba pequeña, tenía como siete años, mi cuñado se empezó a desvestirse y a tocarme, abusó de

mí, mi hermana lo supo y no hizo nada, es algo muy doloroso, y nunca se lo dije a nadie, siempre me lo guardé, siempre lo callé, hasta ahora a ti...era muy pequeña, yo no sabía ni siquiera que era un pene, mi hermana dijo que era nuestro secreto y pensé que era normal, pero si recuerdo que la parte que más tocó de mi cuerpo fueron los senos, que claro todavía no tenía desarrollados, pero crecí con cierto desprecio a esa zona de mi cuerpo, tal vez tenga una relación con tener cáncer de mamá, lo que sí es te digo se van guardando y te digo llegaba un momento en el que...hace como un año que precisamente estaba pasando por una depresión muy fuerte, me sentía sola y recordaba todo esto que te platico y fue cuando empecé con las molestias en mi cuerpo, yo creo que eso fue porque nadie de mi familia ha tenido cáncer”.

Pablo: “Por un golpe, yo recuerdo que de chico me llevaba pesado con mis amigos, y pues jugábamos a pegarnos ahí...y de tanto golpe me hizo mal, hasta aparecer este tumor...de chamaco uno nunca piensa que se puede dañar de esa forma, lo hace por juego y para que no te digan tus amigos que no eres hombre y no te aguantas, aunque yo creo que también contribuyó que siempre he sido nervioso, todo se juntó yo creo...nadie en mi familia ha tenido cáncer”.

Alma: “El estilo de vida, la mala alimentación, sobre todo de esa que es procesada. Una vida sedentaria. Aunque también yo siento que de familia, ya viene una buena carga verdad, porque este inclusive cuando operaron a mi mamá (cáncer de seno) alguna vez yo me acuerdo haberla acompañado a las consultas, porque yo vivía en Guadalajara. En ese tiempo vine a verla, fue cuando la acompañé y este ella dijo que de las hermanas de mi abuelita como cinco, este habían muerto de cáncer, que unas de cáncer del estómago, que otras de cáncer de matriz y de otros. Entonces yo lo que siento es que si hay una carga familiar muy fuerte no y que pues posiblemente por eso me tocó, no?, además cuando tenía 20 años tuve un quiste en el ovario, se me tronó y me operaron, pero no me lo quitaron y pienso que a lo mejor después de tanto tiempo el ovario siguió mal”.

Armando: “Creo que por la mala alimentación, comer grasas, antojitos y mucho chile. También por los nervios y ser muy enojón, te da gastritis nerviosa y yo creo que se me complicó hasta este punto. También no realizar ejercicio o ser muy sedentario, o sea la forma en cómo llevas tu vida”.

Tocante a la explicación y la búsqueda del significado, causa o razón de la enfermedad, las personas entrevistadas consideran que surge como efecto del nivel de estrés que se han visto sometidos, lo que incluye presiones y tensiones en la realización de actividades cotidianas (laborales), así como una serie de emociones humanas: odio, resentimiento, rencor, tristezas, enojo, coraje y alteraciones emocionales como nerviosismo. Así mismo el estilo de vida, incluida la alimentación y sedentarismo. En conjunto con lo anterior y en menor incidencia, expresan causas de tipo genético (herencia) y lesiones accidentales o no intencionales (caídas y golpes, etc.). Ello muestra que un proceso fisiológico es

explicado a partir de acontecimientos personales que se enmarcan en su contexto social y cultural; se refleja un proceso biocultural.

Un factor que es importante señalar dentro de las razones o causas de la enfermedad, de acuerdo a lo expresado por los entrevistados, es la presencia de episodios desagradables en su trayectoria de vida (violación sexual por parte de familiares), es decir *lesiones de vida*, según lo define Kaja Finkler (2001) las adversidades percibidas de la existencia, incluyendo relaciones sociales hostiles y contradicciones no resueltas, en las que la persona está profundamente involucrada, y que atormentan a su ser y causan resentimiento a lo largo del tiempo, produciendo una multitud de síntomas o padecimientos que no atentan contra la vida. Las lesiones de la vida implican la expresión corporal de la adversidad, de las contradicciones de la vida y recrean en el mundo interno del cuerpo, las paradojas y desorden del mundo externo. Las lesiones de la vida de una persona reflejan su historia o biografía, inscrita en el cuerpo y manifestada por angustia, dolor generalizado en todo el cuerpo, y por síntomas cuya etiología no se puede dilucidar, pero que no amenazan la supervivencia. Esta sintomatología, con frecuencia, no se puede traducir en los signos en los que se basan los diagnósticos médicos y no se manifiestan en los equipos e instrumentos diagnósticos de la medicina. Las inscripciones talladas en el cuerpo por las lesiones de la vida hacen que las personas estén dolorosamente conscientes de su cuerpo y de estar enfermas. Aunque es cierto que en el caso de los pacientes con cáncer su sintomatología si encaja con el diagnóstico, sin embargo cuando el dolor que experimentan e incluso la misma enfermedad resulta difícil y un tanto imposible aliviarlo a pesar de las diversas técnicas de tratamiento biomédico estamos ante un dolor que aunque surge de un diagnóstico médico establecido tiene una explicación en esas vivencias emocionales traumáticas que penetran el cuerpo, de ahí la razón para retomar dicho concepto. Comprender y retomar ello en la práctica clínica es importante y básico para enfocarse en la persona y no únicamente en la enfermedad.

Por otra parte, el grupo de personas entrevistadas, opinan también que su enfermedad se debe a, en cierta medida, algo predeterminado por el destino y por Dios para aprender lecciones en la vida y mejorar como personas, eliminar ciertas actitudes negativas, como el egoísmo, el enojo, la agresividad hacia los demás. No lo conciben como castigo divino, sino como una prueba y una lección de vida positiva que deben superar y vivir para convertirse en personas más humanas. Las siguientes expresiones lo confirman:

Patricia: *“Sí, era algo que estaba ya escrito para mí, en mi destino y por Dios...para mejorar como persona, ser una persona más humana...te digo que era muy grosera con todos antes, hasta con la familia”.*

Pablo: *“De cierta manera, sí puede ser que es algo que debes vivir, o sea que ya esté determinado por Dios o por el destino para ti y yo creo que si así es, pues es para mejorar como persona, en mi caso si fue así, ya no soy tan enojón”.*

Alma: *“Pues igual y sí, si. Yo creo que todos tenemos un destino en esta vida o sea algo que tenemos que cumplir, por lo que tenemos que pasar y que ya está, así es con esta enfermedad...Dios escribe ese camino, no creo en los castigos ni nada de eso, si no simplemente por algo que yo he de tener que vivir, algo que voy a tener que aprender y sí ehh...ahora recapacité y estoy dejando de ser una persona egoísta”.*

Armando: *“Puede ser que sí, estaba destinado para mí, quizá Dios dijo que necesitaba pasar por esto...”.*

Se entiende, que los pacientes, interpretan también su enfermedad, como parte de su destino predeterminado para ellos, sin embargo tiene un sentido positivo en sus vidas, al permitirles un crecimiento personal. Ello confirma que la enfermedad, en nuestro caso el cáncer, será vista como una experiencia para aquellos que la padecen, es decir se le otorga un significado personal y social, nunca se concibe ni se vive de forma lineal, sino en toda ocasión se significa dentro del contexto social y cultural de la persona. Cuando esto sucede, se deja sólo de visualizar a la enfermedad como un hecho simplemente fisiológico, para enmarcarla como una experiencia humana dotada de símbolos, significados y demás aspectos subjetivos, como hemos visto en dicho apartado, se construye una conciencia de la enfermedad. Al respecto, hacemos alusión a lo esbozado por Damasio (2010), al mencionar que los seres humanos poseemos una conciencia, es decir de una mente dotada de subjetividad, que nos permite conocer que existimos, y saber

quiénes somos y qué pensamos, además de la memoria y el razonamiento que hoy ostenta el ser humano. Sin la subjetividad, no existiría el conocimiento, ni tampoco nadie que se fijará en las cosas y dejará constancia de ellas; no habría cultura (Damasio, 2010: 21). A su vez, no tener conciencia, significaría que el punto de vista personal queda suspendido, privado de sus funciones, no habría conocimiento de nuestra existencia ni de la existencia de algo más, no existiría la subjetividad. La conciencia se crea a partir de un proceso, tiene una secuencia temporal. Inicia con un proceso básico de la mente que se denomina el *proto-sí mismo*, que incluye las imágenes mentales del cuerpo que se producen en las estructuras encargadas de acotar en mapas la información sobre el cuerpo, estas estructuras cerebrales no tratan meramente del cuerpo, sino que se hallan totalmente vinculadas al cuerpo; el cuerpo y el cerebro se adhieren. Posteriormente, se añade un segundo proceso denominado el *sí mismo (yo)*, como sujeto que conoce, es el proceso que da un enfoque a las experiencias que vivimos y, con el tiempo, nos permite reflexionar acerca de esas experiencias, es decir es un proceso de identidad subjetiva, de conciencia. Dicho proceso permite al cerebro crear patrones neurales que acotan las cosas de la experiencia como imágenes a la perspectiva del organismo, así que la simple presencia de imágenes organizadas que fluyan en una corriente mental genera una mente, pero esta necesita del *sí mismo* para volverse consciente; en síntesis el cerebro para hacerse consciente necesita de la subjetividad (el sí mismo), subjetividad que incluye emociones y sentimientos que permean esas imágenes de las que tenemos una experiencia subjetiva. No obstante, los estados mentales no precisan de la subjetividad para existir, sino sólo para ser conocidos por el propio sujeto (Damasio, 2010: 38). Y como último proceso es la construcción del *sí mismo autobiográfico*, son los recuerdos personales que describen nuestras experiencias emocionales; la suma de vivencias y experiencias de nuestra vida hechas conscientes, son las experiencias sociales de las que formamos parte. Sin duda, todo ello se construye a partir de la cultura, la conciencia se funda con las vivencias y experiencias personales subjetivas desde el contexto social y cultural al que pertenezca la persona.

En relación a nuestro tema de estudio, las personas que tienen una enfermedad oncológica, siguen este proceso para generar una conciencia sobre la misma; explicamos como es esto posible, en un primer momento el *proto sí mismo* procesa una imagen mental del cuerpo y por ende de la enfermedad, que ayuda a su identificación material y su existencia en el cuerpo de esa persona, seguido de ello, esa persona establece una percepción de su proceso de enfermedad, de tal forma que le otorga una dimensión subjetiva (*sí mismo*), llena de símbolos, significados, emociones y sentimientos, es decir se genera la experiencia subjetiva de estar enfermo, donde surgen las concepciones, las visiones, las interpretaciones, etc., se adquiere la conciencia de la enfermedad, que se confirma con el *sí mismo autobiográfico*, es decir todas las experiencias y vivencias personales y sociales respecto a ello, que tendrán siempre un fundamento de origen en el contexto cultural. Es así como la conciencia de estar enfermo y de la enfermedad misma, se construye con las vivencias y experiencias de la persona a partir de su cultura. Dicha explicación nos aporta los lineamientos para asegurar que un proceso fisiológico (enfermedad-cáncer) será explicado, concebido, percibido e interpretado desde el contexto personal, social y cultural del ser humano que lo padece, mostrando así un proceso de conciencia que provoca que ese hecho fisiológico se convierta en una experiencia en la vida de la persona afectada, tal como lo reafirman las expresiones de los entrevistados antes citadas.

Algo similar sucede cuando se experimenta dolor causado por la enfermedad misma, tal como se observa en el siguiente apartado.

3.1.3 Interpretación cognitiva del dolor de causa neoplásica¹⁵. Concierno a la descripción y concepción que las personas establecen respecto a su dolor de causa neoplásica o bien al temor a éste, al respecto expresan lo siguiente:

¹⁵ Hacemos alusión en este apartado al dolor que experimentan las personas del estudio, ya en su proceso dentro de la Institución de Salud (INCan), antes de comenzar con su tratamiento biomédico, incluido el inicio de su problema de salud.

Patricia: *“Era un dolor así como punzadas. Las punzadas eran como que muy intensas. No era así que lo tuviera todo el día, era que de repente estaba haciendo algo y ya cuando sentía unas punzadas... de hecho me dolía más cuando me metía en la regadera, el golpe del agua. Tenía como que muy irritado el pezón. El dolor era como entre ardor y punzada, las punzadas nunca dejaron de estar, siempre estuvieron ahí. A veces eran más intensas y a veces eran casi no se percibían, pero sí, siempre estuvo. Las punzadas eran como un alfiler, cuando te entierran un alfiler, eran como piquetes. No era un dolor normal, digamos como cuando te duele los senos en tu período...bueno así, pero multiplícalo no sé por cinco no, entonces si era un poquito más fuerte de lo normal. Ahora, después de la cirugía, ya no tengo dolor, pero sí tengo miedo que vuelva, pero ahora más fuerte como he visto casos aquí, no me gustaría vivir con dolor ni que mi familia me viera así, pero si así fuera sé que hay medicamentos para controlarlo”.*

Pablo: *“Pues tenía dolor por la enfermedad, por la inflamación del testículo, pero un dolor así feo, incontrolable no, hasta ahorita no. Era más bien como punzadas, piquetes no era constante sino en algunos momentos, cuando caminaba o en la noche, era así un dolor como de un golpe, como muscular. Después de la operación se me quitó ese dolor, pero sé que puedo tener más dolor, porque me dicen los médicos que tengo un poco de cáncer en el estómago, y la verdad que sí da miedo, miedo por ti y miedo por tus familiares y por la gente que está a tu lado, porque también sientes que van a sufrir, que están sufriendo. Aunque pienso que para eso hay médicos especializados y está a lo que le llaman medicina paliativa o algo así, medicina del dolor, y que ellos me podrán dar algo para soportar el dolor lo más que se pueda no. Si no fuera así pues que cruel, que crueldad, mejor morir”.*

Alma: *“Sí, sentía dolor, pero era un dolor que empezaba en el estómago, yo lo sentía ahí y después bajaba al vientre. Era como si me oprimieran el vientre, además de tenerlo demasiado inflamado, eran como cólicos intensos, yo creo que porque estaba estreñida. Al principio el dolor no era tan feo, o sea no era incontrolable, pero ahora ya después de tiempo, llevo casi 3 años aquí, es un dolor indescriptible, o sea este yo en mi vida jamás había gritado, nunca había gritado, en mis partos cuando iba a tener a mis hijos yo me acuerdo que decía cómo voy a gritar no, o sea no, a mí se me hace ilógico gritar no, gritar de dolor, este como que yo decía puedo aguantar, pero esto es diferente a mí me duele hasta el alma-risas-o sea que yo siento que me duele todo, es un dolor muy feo, muy feo, sientes que te arde, que se quema algo dentro de ti”.*

Armando: *“Al inicio el dolor no era fuerte, era como una molestia, así un pequeño dolor, como punzadas o cólicos, pero este dolor ha ido aumentando, ahora si es un dolor muy fuerte, siento como si me ardiera el estómago, lo siento muy caliente...es un dolor que no se aguanta, yo ya no quiero seguir con esto, prefiero irme ya señorita, pero no quiero ver sufrir a mi familia”.*

En torno al dolor de causa neoplásica, los pacientes, tanto hombres como mujeres, lo describen como una sensación que arde (*punzadas, cólicos, piquetes, sensación de calor*), que puede ser intenso o no, esto depende del tipo de cáncer que presentan y el estadio en que se encuentran. Lo identifican como producto de su enfermedad (cáncer). Aunado a ello, en los diferentes casos, existe el miedo al dolor, sobre todo su presencia en el transcurso de la enfermedad y que éste sea

demasiado intenso que no pueda controlarse. Situación que provoca angustia, temor no sólo por la sensación física que produce el dolor, sino por el hecho de visualizarse ellos mismos, como personas que vivirán con dolor y el sufrimiento que puede provocar en el círculo familiar del paciente. No obstante, en el caso de los hombres, que presentan dolor o bien aquellos que por el momento no tienen dolor, pero saben que pueden volver a presentarlo, causando así miedo al mismo, describen su dolor como algo que puede generar pensamientos y deseos de morir. Por tanto se muestra que no existe estoicidad ante el dolor en el grupo de pacientes. Con esto se afirma que el dolor, aún de causa neoplásica, debe entenderse no sólo como un estímulo que es transmitido a nuestro cerebro por las fibras nerviosas, es decir no sólo tiene una condición fisiológica, sino se vive o en su caso se concibe y se imagina como un hecho social y cultural que genera una serie de emociones negativas que van más allá de su simple localización o intensidad, sino que afecta la integridad de la persona que lo padece, convirtiéndose así en una experiencia y no únicamente en un hecho fisiológico aislado. Esto se explica de igual forma, con el proceso que expone Damasio (2010), sobre la construcción de conciencia en los seres humanos; al respecto se inicia con un proceso de generación de imágenes mentales que logran el reconocimiento del dolor como estímulo fisiológico, para continuar con un proceso que permite la significación del mismo en la vida del doliente, se convierte en una experiencia con la adquisición de la dimensión subjetiva (sí mismo) y deja de ser sólo un estímulo fisiológico. A ello se le añade las vivencias y experiencias previas a nivel personal y cultural, así se llega a la construcción de la conciencia sobre el dolor, en donde nuestro aprendizaje cultural influye para que se considere el dolor como algo malo, algo que no debe existir y en ese sentido es posible la generación de miedo o temor ante la presencia de dolor en la vida humana, como en el caso de nuestros entrevistados. De tal forma que en cuanto existe dolor y somos conscientes de ello se buscan las medidas para aliviarlo, por medio de un tratamiento del sistema de salud biomédico o socio-cultural, como se mostrará en apartados posteriores.

3.1.4 Magnitud de la gravedad de la enfermedad y del dolor de causa neoplásica.

Uno de los rubros que se incluye en esta dimensión es la magnitud de gravedad que los pacientes consideran de su proceso de enfermedad y del dolor causado por la misma, referente a ello, expresan lo siguiente:

Patricia: *“Sé que es muy grave, se que es muy grave porque no es cosa fácil no, lo sabes, lo sabemos todos. Aparte eso es independientemente, no nada más...el cáncer digo es agresivo, bueno sí es agresivo, y el tipo de cáncer que a mi me dio, el cáncer que tengo se que es más agresivo”.*

Pablo: *“Es una enfermedad parcialmente grave, o sea si es grave pero no tanto, bueno esa es mi experiencia, yo voy muy bien, tal vez otras personas no tengan la misma suerte”.*

Alma: *“Sí, considero que es grave, muy grave, porque yo estoy aquí desde el 2008 y no puedo salir de esto, entonces es un tiempo considerable, además me sigo sintiendo mal, sigo teniendo dolor”.*

Armando: *“Muy grave, mi situación creo que cada día se empeora, no yo siento mejoría, además tengo dolor y con eso te das cuenta que es algo grave”.*

Lo antes expresado manifiesta que los pacientes consideran en general que es muy grave su enfermedad, esto lo atribuyen a la presencia de dolor, pero sobre todo a la respuesta que tienen sobre el avance o retroceso de su enfermedad. De tal forma, que tanto hombres como mujeres, conciben que la enfermedad que presentan sea un proceso grave o no de acuerdo al avance de la enfermedad y la mejoría que experimentan, así como también el tiempo que durará está, lo definen por la mejoría que presentan. Cuando existe un buen pronóstico refieren que durará poco tiempo, no así cuando el pronóstico no es favorable, tal como lo refieren:

Patricia: *“Está durando poco tiempo, realmente mañana probablemente empiezo con las quimios y pues apenas tengo tres meses y llevo tres operaciones, se que está siendo más rápido. Más lo que falta de las quimios que son como seis meses, sí es rápido, o sea digo quizá un año voy a pasar aquí, pero no es mucho tiempo”.*

Pablo: *“Va a durar poco tiempo, voy bien con la enfermedad, ya no tengo dolor y me dice el doctor que me darán quimioterapia, pero que será poca, como 3 a 5 ciclos, así que no estaré mucho tiempo”.*

Alma: *“Espero que no sea mucho tiempo, pero no creo que sea así, porque ya llevó un par de años aquí y me dice el médico que todavía me falta más tiempo, que será un proceso más largo porque no hay mejoría”.*

Armando: *“Yo quisiera que ya terminara esto, pero creo que va para largo, yo me sigo sintiendo mal, no hay mucho avance de mejoría en mi caso, así que creo va a durar más tiempo, espero no desesperarme”.*

3.1.5 Expectativas respecto al pronóstico de la enfermedad y el tratamiento seleccionado. Este apartado incluye las expectativas que las personas con la enfermedad oncológica establecen respecto al pronóstico de su diagnóstico, así como del tratamiento que actualmente reciben y si consideran sea el adecuado para ellos. En este sentido, argumentan:

Patricia: *“Curarme y que no regrese jamás la enfermedad; yo me dejo guiar por los doctores, porque ellos estudiaron precisamente eso y aparte lo que me encanta del hospital es la sensibilidad con la que te atienden todos. Yo me dejo; si me dicen vente, te vas a cirugía, con miedo pero ahí voy, si ahora te vas a quimios, a quimios. Como lo que los doctores digan, confié en ellos. Siento que es el adecuado”.*

“Me han ofrecido mil cosas como todo, el veneno del alacrán azul, la carne del zopilote o el té de zopilote, pero yo sólo he tomado la uña de gato, unas gotas homeopáticas y ahora tomo cosas naturales, por ejemplo antioxidante que son como jugo de uva y pera en ayunas todos los días, eh agua de guanábana que contiene antioxidantes. Todo lo que es natural me lo como, lo verde. Todo eso, lo que es natural como el Noni, la guanábana, pera, uva”.

Pablo: *“Curarme completamente y que mi cuerpo ya no tenga cáncer; pues yo creo que el tratamiento es el adecuado, los doctores saben lo que hacen, además es una buena Institución. A mí me realizaron la operación, donde me quitaron el testículo, me dijeron que eso era necesario, al principio dude, porque no quería que me quitaran esa parte de mi cuerpo, pero si ya estaba mala pues es mejor quitarla”.*

“Si me recomendaron un té de tila, manzanilla y bueno también árnica, para calmar mis nervios y estar más relajado, también nos recomendaron el Noni y lo estoy tomando. Ahora que empiecen las quimioterapias, tenga más fuerzas mi cuerpo”.

Alma: *“Yo el resultado más importante que espero lógicamente es curarme, curarme totalmente...la doctora es la experta en este caso, yo me dejo guiar en la doctora, ya la doctora me dirá que es lo que sigue, no. Fijate que pues a lo mejor el tratamiento ha sido el correcto, pero yo siento que yo no he respondido a este tratamiento. Incluso a mí hoy, no sé mañana, pasado si me dijera la doctora que me tienen que dar más quimioterapias, pues yo ya lo dudaría. Yo ya lo que he sentido, es que las quimioterapias no funcionan, no funcionan, en un momento dado si me quitaron los niveles de cáncer, pero yo siento que ya se estancó, o sea que a lo mejor mi organismo ya se acostumbró a la quimioterapia y ya no le hace nada a los tumores”.*

“Un cuñado me recomendó unos hongos, unos extractos de hongos de Michoacán, no es el hongo de Michoacán ni nada de eso, son unas gotas. Yo creo que si me sirvió, como que sí me dio mucha fuerza, porque la verdad como que si le dio fortaleza a mi cuerpo, o sea yo si creí en los honguitos y sigo creyendo en ellos. Y tomó algunos té de manzanilla, así como agua de uso, pero fría cuando tengo dolor, además del medicamento que me dan, también acabo de iniciar por tomarme unas gotas del escorpión azul que me las traen de un hospital en Cuba”.

Armando: *“Quiero ponerme bien, que se me quite el cáncer para siempre; yo pienso que es el adecuado, pues ellos son los que saben de estas cosas, aunque a veces creo que no me funcionan del todo, porque yo no veo mejoría, me hicieron cirugía y me están dando quimioterapias, pero no sé ellos son los expertos”.*

“Mis hijos me dicen que vayamos con un curandero, pero no he podido ir por las citas aquí, pero yo creo que si voy a ver, creo que no afecta en nada con el tratamiento que me dan aquí...lo que si he tomado es té de manzanilla para que se me calme un poco el dolor y árnica, como agua así del diario para el dolor también y para que disminuya mi tumor”.

Se visualiza que los entrevistados coinciden en las expectativas que tienen tocante a que el tratamiento sea eficaz en la eliminación completa del cáncer en sus vidas, concuerdan que deben seguir las recomendaciones del sistema biomédico para la solución a su proceso de enfermedad, otorgando con ello el reconocimiento social a los médicos, como los especialistas adecuados para la atención de su salud. No obstante, aunado a ello los pacientes siguen un tratamiento ambivalente, es decir el biomédico con una farmacología cultural que genera en ellos una sensación de bienestar y recuperación de su salud. Ello es posible debido a la eficacia simbólica que establece con este tipo de terapéutica cultural. Entendida la eficacia simbólica (Lévi-Strauss, 1987) como la manipulación psicológica del órgano enfermo, es decir, el contexto psicológico de la enfermedad juega un papel fundamental para la cura. No solo por lo que representa este aspecto para el individuo enfermo, sino también para la comunidad. De tal forma, que la sensación de bienestar o alivio que los enfermos pueden experimentar se da porque en la estructura simbólica, el cuerpo, que actúa como molde, se le encuentra sentido a situaciones informúladas de la enfermedad. El alivio o bienestar se juega en el interior del sujeto, se realiza a partir de la "manipulación de un símbolo a cosa simbolizada". Esto responde a que el cuerpo simbólico esta afianzando a la estructura biológica, es decir la parte funcional a nivel físico se ve modificada con la parte simbólica.

Como una reflexión extra acotamos que la biomedicina también se sirve de la sugestión, no sólo cuando se llevan a cabo los tratamientos con placebos, sino cada vez que el médico, consolidado en el poder que le ha otorgado el paciente y la creencia que la cultura tiene en él, gracias a la suposición en su saber, insta al paciente a tomar tal o cual tratamiento, a suspender tal o cual alimento, así como evitar ciertas actividades. En estos dos casos estamos ante prácticas sugestivas sustentadas en el poder de la palabra.

Continuemos con el segundo elemento, donde se considerará el padecer médico personal y el padecer médico familiar del grupo de personas entrevistadas, lo que incluye los modos de vivir y enfrentar la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica, así como la respuesta emocional al respecto.

3.2 EL PADECER: MODOS DE VIVIR Y ENFRENTAR LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER Y DEL DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA

La presente dimensión incluye el padecer médico personal y el padecer médico familiar en torno a la experiencia del cáncer, la terapéutica y del dolor causado por la enfermedad oncológica, lo que encierra los modos de vivir y enfrentar ambos procesos (cáncer-dolor) y la respuesta emocional ante ellos.

3.2.1 Padecer médico personal de la enfermedad y el dolor de causa neoplásica.

Encierra de manera general la vivencia de la persona con la enfermedad y por ende del dolor que causa ésta, mostrando la respuesta emocional que permea dicha vivencia. Comenzando por indagar la respuesta emocional que presentan los entrevistados en un primer momento, cuando son diagnosticados, relatan lo siguiente:

Patricia: “Bueno desde ese momento sentí una impotencia; me puse a llorar, me deprimí, me sentí triste, sentí como que algo dentro ya me decía. Cuando me dice la doctora lamento decirte esto ¡sí tienes cáncer!, es positivo, incluso en ese momento sentí que se derrumbaron todas mis ilusiones, mis planes, mis proyectos de vida, porque sentí así como que físicamente como que se me doblaron las piernas no, pero por dentro sentía así como una impotencia, un dolor muy muy fuerte porque tengo unas niñas...Sabía o

pensaba que el cáncer era muerte, decía: ¡me voy a morir!, a parte se me vino a la cabeza verme sin seno, verme sin cabello, todo lo que conlleva llegar a esta enfermedad, pero bueno me dijo mi papá y mi hermana que el apoyo iba hacer en todo, eso me ayudó mucho, además de que tener confianza en este hospital”.

Pablo: “Yo nunca pensaba que iba a tener cáncer, yo siempre decía, yo nunca voy a tener cáncer, pero ya ve que es la enfermedad que no se toca el sentimiento y pues este aunque digamos que no la vamos a tener, la tenemos verdad. Bueno en este caso me tocó...la verdad uno se impacta mucho-sí-la verdad para mí fue muy impactante, fue doloroso y este yo luego, luego pensé cómo que tengo cáncer, y este me vinieron a mi mente así muchas cosas, como pensar en que voy a dejar solos a mis familiares y la verdad me dio mucha tristeza, experimentas sentimientos, eh, sentimientos de angustia, de miedo, de temor, de tristeza, pero al mismo tiempo tuve, en esos momentos, sentimientos de estar en el lugar indicado no, como sentimiento de confianza-ok-de estar en el lugar indicado y con las personas que se dedican totalmente a esto, con todos los especialistas y todo. Y pues a seguir indicaciones”.

Alma: “Sientes mucha tristeza, miedo, angustia, sientes que te vas a morir. Qué todos tus planes se acaban, se vienen abajo, que ya no hay futuro para ti. Es algo que te impacta, yo después de la noticia me puse a llorar, y a deprimirme mucho, piensas en tus hijos, en tu familia, pero el apoyo de ellos es lo que te levanta y además me dije: ¡estás en el mejor lugar para atenderte, adelante! Y ya tomé una mejor actitud”.

Armando: “Te sorprendes mucho, te dan ganas de llorar, yo sentí mucho miedo y temor porque sentí como si me dijeran: usted se va a morir, fue terrible. Uno se pone triste, el mundo se te viene abajo, tus planes simplemente se cancelan, piensas en la familia, en lo mucho que van a sufrir, pero a pesar de sentirte así debes tratarte y comenzar el tratamiento”.

Lo antes citado demuestra que la respuesta emocional de los pacientes ante su proceso oncológico es de carácter ambivalente; durante el inicio de la enfermedad, cuando se les comunica el diagnóstico, muestran sentimientos y emociones de relación negativa, como tristeza, angustia, miedo, temor, impotencia, y así mismo experimentan ideas de muerte y de desesperanza al perder sus proyectos y planes de vida; se desvanece su significado de la vida. Estos sentimientos y emociones van en función también de pensar en el otro, que normalmente es hijos, pareja, padres o cualquier otro miembro del círculo familiar, generando, en los pacientes, intranquilidad por el sufrimiento que puede provocar la situación en ellos, en este punto identificamos por primera vez el padecer médico familiar ante la enfermedad. Pero al mismo tiempo, sienten confianza de ubicarse en una Institución de salud que les ayudará a recuperarse, provocando en ellos sentimientos de relación positiva, como tranquilidad, fortaleza y ánimo, lo que conlleva a que inicien con un apego al tratamiento e indicaciones que se les

estipule. Cabe señalar que esto es posible, en la medida en que los pacientes tienen el apoyo, instrumental o moral, de su familia o de su círculo de amistades¹⁶.

En el transcurso de la enfermedad, la respuesta emocional se va modificando, dependiendo del progreso de la enfermedad y de la efectividad del tratamiento. De tal forma que si el tratamiento no es efectivo o no está presentando una respuesta favorable, los pacientes suelen tener periodos de desesperación, angustia y tristeza, en los que el acompañamiento familiar o amistoso es de suma importancia para aminorar dichas emociones. Por el contrario, si el tratamiento está ayudando a la recuperación de la salud del paciente, la respuesta emocional se modifica a la inicial, porque desaparece las emociones de relación negativa y el paciente suele adoptar sentimientos y emociones de relación positiva.

Al respecto, se puede explicar, de acuerdo con Damasio (2010), que el mecanismo esencial de las emociones es similar entre las personas, es decir hay una base común respecto al mecanismo que produce la emoción en un cerebro normal (Damasio, 2010:196), sin embargo lo absolutamente personal es la respuesta emocional, hay una considerable personalización de las respuestas emocionales y esto se debe a distintas razones, puede ser el estímulo que las causa, pero sobre todo y lo más importante es la influencia del contexto social y cultural al que pertenece esa persona, así como la educación y las experiencias previas en su historia personal que modulan o controlan, en cierta manera, la expresión de la emoción. Esto confirma el hecho de que existan diferentes manifestaciones de las emociones de un grupo social a otro, incluso dentro de un mismo grupo social; tal como lo observamos con los pacientes, que presentan una

¹⁶ Es importante señalar que el apoyo familiar y las redes de apoyo sociales son indispensables en el paciente oncológico, debido a que proporcionan seguridad, protección y ayuda moral, emocional, económica, etc., que interviene en la construcción positiva o negativa del padecer médico personal. No obstante, este aspecto no se abordará con profundidad en esta publicación, debido a que en esta primera aproximación al tema, nos interesa recuperar las vivencias y percepciones del paciente indígena y no indígena, sobre su proceso oncológico y su dolor de causa neoplásica. Se presentará, en futuras publicaciones, algunas acotaciones y resultados sobre la vivencia del paciente oncológico respecto al apoyo familiar y sus redes de apoyo sociales.

similitud de emociones, emociones de fondo¹⁷, sin embargo se encuentran pequeñas diferencias en la respuesta emocional, así que en el caso de los hombres se muestra que no presentan una respuesta emocional pública ante la situación por medio del llanto, no así en el caso de las mujeres que su respuesta emocional es pública por medio y principalmente del llanto.

Siguiendo en esta temática, la respuesta emocional de los pacientes ante el dolor de causa neoplásica que experimentan, se puede dividir en dos tipos de respuestas; primero para las personas que no tienen en este momento dolor, pero que sí lo experimentaron, tanto hombres como mujeres, su principal emoción es el miedo a que surja de nuevo, la respuesta emocional se distingue en el caso de los hombres, puesto que ellos consideran que la presencia de dolor nuevamente puede llevarlos a pensamientos negativos como desear la muerte, situación no presentada en el caso de las mujeres que tienen una respuesta más positiva, al mencionar que se puede controlar o seguir ciertos procedimientos para eliminarlo, tal como se había acotado en apartados anteriores. Por otro lado, la segunda respuesta emocional es para aquellos que viven con dolor causado por la enfermedad y la progresión de la misma, las emociones que experimentan son tristeza, desaliento, enojo y angustia, cansancio, tanto en hombres como mujeres. La respuesta emocional ante ello es tomando actitudes de alejamiento parcial de su familia, amigos, así como el rechazo para convivir socialmente. En el caso de los hombres, la respuesta emocional gira en torno a tener pensamientos e ideas de querer morir para finalizar la situación, en contraste a la respuesta emocional de las mujeres que aunque les genera un estado de tristeza y desaliento manifiestan tener un grado de esperanza en el alivio del dolor con el tratamiento. Esto se confirma, con las siguientes expresiones:

Alma: *“Te sientes triste todo el tiempo, sientes que te duele el alma, a veces te enoja que la gente te hable o quiera saber de ti; yo prefiero estar en mi cuarto que nadie me moleste, no ver a nadie”*.

¹⁷ Damasio (2010), las define como emociones que pueden ser suscitadas por una diversidad de circunstancias objetivas de la propia vida, pueden serlo también por estados internos como la enfermedad o la fatiga. Ejemplo de ellas puede ser, el entusiasmo y el desaliento (Pág. 197).

Armando: *“Mucha tristeza, te angustia el hecho de estar con dolor, pero también te enoja esa situación, te sientes desanimado, no quisieras que nadie te vea ni te hable...yo luego pienso es mejor ya irme, que termine todo esto señorita”.*

Por otro lado, un aspecto que ubicamos como parte del padecer de la persona que experimenta cáncer, son las repercusiones de la enfermedad en su vida cotidiana, según lo que significa o simboliza para el paciente, en este sentido, enuncian:

Patricia: *“Dejé de trabajar, se cortaron muchos planes. Te voy a decir que sentí en ese momento y lo que pienso ahora-ok-sentí que se venía abajo mi vida, se truncaba mis proyectos tanto económicos como la parte de una superación como mujer, dejé de convivir con mucha gente, principalmente la gente de mi trabajo, amigos. Dejé de conocer lugares que estaba conociendo. Se cortaron muchas cosas, muchos planes no, tenía el propósito de entrar a la escuela este año otra vez. Pero solo es una pausa, una caída de las que duelen demasiado, sé que volveré a trabajar, a la escuela y volver a retomar mi vida”.*

“Sí me afecto mucho, por el hecho de no poder trabajar y tener que solicitar el apoyo económico, el sentirme inútil, cuando yo siempre he trabajado y nunca le he pedido a mi familia que me mantenga, pero bueno trato de hacer actividades muy cotidianas de la casa: barrer despacio, limpiar, lavar los trastes, o sea todas las actividades domésticas”.

Pablo: *“Sí dejé de trabajar, de caminar, hacer ejercicio. Trabajaba en una tienda de ropa, estaba encargado de la caja. Ahora no trabajo porque me despidieron, por las quimioterapias. Este pues si me siento así como que traumatado, este, pero si me siento inútil, bueno digo ya se que por ahora no puedo...pero si me da pena. Me ha afectado en el hecho de que ya no puedo seguir trabajando, de que ya no puedo seguir haciendo la misma vida que hacía antes ¿no?, que era una vida normal y yo quisiera volver a esa normalidad”.*

Alma: *“Ya no puedo salir como antes solía hacerlo con mis amigas, y tampoco de seguir con mi trabajo, pero ahora hago cosas ahí en la casa, actividades de la casa como barrer, limpiar y esas cosas, cuando puedo porque me siento muy cansada y el dolor. . Yo siempre fui muy activa, entonces ahora me siento como anormal, inútil. Me desespera la situación, me siento ya como una viejita que no puede hacer nada”.*

Armando: *“Dejé de trabajar completamente, la enfermedad ya no me dejó y ahora el dolor menos, y sí te hace sentir mal eso, porque en mi caso ya no puedo mantener a mi familia y pues es como si fuera un inútil o un estorbo, me preocupa mi familia que ya no tengan ese apoyo de mi parte, eso te trauma mucho, te sientes impotente”.*

En primera instancia, algunas de las repercusiones que presentan los pacientes como producto de la enfermedad, es la no realización de las actividades que normalmente efectuaban, actividades de tipo personal (ejercicio, caminar, etc.); de tipo laboral, que han dejado de desarrollar por la enfermedad y el dolor que

implica, según el caso, así como el tratamiento mismo, pero este punto se desarrollará en un apartado posterior. Situación que les provoca sentimientos de inutilidad, tanto hombres como mujeres, sólo que en el caso de las mujeres, ello se disipa por las actividades de tipo doméstico que efectúan. En el caso de los hombres tiene una repercusión aun mayor, puesto que, al tener el papel de proveedor económico, y no poder ejercerlo por el momento, representa para ellos una realidad penosa que lo orilla a sentirse, según expresión de los pacientes, “traumados”. De igual manera, los pacientes relatan que se ven afectadas sus relaciones sociales con amigos y vecinos, así como su convivencia social con los mismos, debido a que la enfermedad y el dolor como consecuencia, provoca que se aíslen y que no puedan frecuentar o participar en reuniones sociales, como solían hacerlo. Así lo confirman:

Patricia: *“Dejé de convivir con mucha gente, principalmente la gente de mi trabajo, amigos. Dejé de conocer lugares que estaba conociendo”.*

Pablo: *“Sí te aíslas un poco de los amigos, incluso de la familia, como que no te dan ganas ya de convivir, te sientes mal”.*

Alma: *“Ya no pude salir con mis amigas como lo solía hacer antes, tus actividades se ven limitadas, ya no puedes convivir con normalidad, ahora debes de estar cuidándote y eso”.*

Armando: *“Te bloqueas de alguna manera, no te dan ganas de ver a nadie ni de convivir, de por sí yo no era muy fiestero, pero ahora pus peor ya no salgo a ningún lugar”.*

Dentro de la vivencia del paciente, se ubica la preocupación, en sus facetas: económica, emocional y social por la familia, principalmente nuclear, que también experimenta una situación difícil y angustiante ante el proceso de enfermedad de su familiar, es decir, el paciente también se enfrenta al padecer médico familiar, la propia vivencia y significado que la familia establece al proceso del cáncer y del dolor que presenta. Es así que la familia, considera que la enfermedad es incapacitante, debido a que su familiar deja de realizar sus actividades cotidianas, lo que genera en algunos casos la sobreprotección del enfermo, incluso la pérdida de toma de decisiones del mismo. Así mismo, genera en la familia angustia y preocupación por la situación del paciente y lo que pueda provocar posteriormente.

Dentro del padecer médico familiar, también se ubica el temor o miedo que provoca en la familia la noticia de tener un enfermo de cáncer, considerando que ellos también padecerán en algún momento la enfermedad, se genera una especie de caos dentro del círculo familiar y de angustia colectiva, ante cualquier posible síntoma o signo que presenta algún otro miembro, inmediatamente se le atribuye a la presencia de un posible cáncer. Todo ello produce un malestar emocional al paciente, como se muestra a continuación:

Patricia: *“La otra es que tienen ahora también miedo de tener cáncer y yo les digo que no hay que tener miedo, que aunque yo lo tenga, lo que si les digo es que tienen que tener cuidado. Tengo una hermana que ya tiene una bolita debajo de la axila y ya le dijeron aquí que fue fibrosis, que no es nada grave y ella me dijo: ¡no, que tal si me engañaron! que no se que, se queda con miedo. Tengo una sobrina que tiene dos quistes, pero son hormonales, ya le hicieron estudios. Esas son las consecuencias, el miedo que causa a la familia, el miedo de tener casi casi todos, de que te salió una perrilla en el ojo ya es cáncer no, es ese el miedo principalmente y eso a mí, en ocasiones, me hace sentir triste, como que siento que todos me ven como la responsable, si en algún momento se presenta el cáncer en alguien más, aunque trato de entenderlos”.*

Pablo: *“Pues ahora ya todos tienen miedo de que les vaya a dar lo mismo que a mí. Mis hermanos me dicen eso y también mis sobrinos, pues yo creo que esta bien que se preocupen, para que se chequen, pero me parece que exageran un poco, porque siempre me dicen- es que como tú tienes, ahora nosotros también podemos tener- eso no me gusta, me hace sentir mal”.*

Alma: *“En la familia se piensa que por tener yo cáncer es seguro que alguien más va a tener, mis hermanas están muy angustiadas por eso, y está bien que se cuiden y se revisen, pero creo que se exagera un poco, porque como que hacen sentir mal a uno, no sé, como si fueras la responsable”.*

Armando: *“En la casa ya todos dicen que van a tener cáncer porque como yo lo tengo, también ellos, yo les digo que nada más se cuiden y si notan algo raro que vayan al doctor, pero como que les genera miedo y digo no es para menos, pero si te hace sentir mal eso, no me gustaría que nadie de mi familia tuviera esto”.*

No obstante, el tomar este tipo de actitudes la familia, tiene un efecto positivo en la misma, porque se genera un ambiente de educación y promoción de la salud entre sus integrantes, lo que ayuda a que exista una responsabilidad de autocuidado de la salud.

Prosigamos con el siguiente apartado, que concierne al padecer médico personal debido a la terapéutica que se establece para curar la enfermedad oncológica y el dolor neoplásico.

3.2.2 Padecer médico personal debido a la terapéutica. Contiene la manera en cómo el enfermo vive su proceso terapéutico y lo que genera en su vida.

Comencemos por apuntalar que una vivencia, producto de su tratamiento, son las repercusiones corporales, desde un punto de vista simbólico, en el sentido que los pacientes se han visto sometidos a cirugías para amputar o eliminar la zona del cuerpo afectada. En el caso de la mastectomía (extirpación de la mama) las pacientes comentan sentirse incompletas, poco femeninas y atractivas, incluso presentan miedo de perder a su pareja por no ser vistas ya como mujeres. Su imagen corporal se modifica al perder esa zona corporal que cumple una función no sólo fisiológica, sino social y cultural importante, al ser una zona erógena que cumple una función sexual femenina y masculina humana, tiene un papel importante en el desarrollo de las relaciones sexuales. Por tal razón, la mayoría de las mujeres en edad media, optan por la cirugía de reconstrucción mamaria. Lo mismo sucede con aquellas mujeres que sufren de cáncer de ovario, que normalmente se da tratamiento de quimioterapia junto con alguna cirugía reductora, refieren sentirse “vacías” por dentro, aún cuando son mujeres que han tenido hijos, sufren la pérdida de una parte importante de su cuerpo, de igual forma la imagen corporal se modifica, si bien es cierto no es una zona del cuerpo visible, ellas se consideran incompletas como mujeres o en su defecto ya no ser mujeres. En este aspecto el apoyo y acompañamiento familiar es indispensable, principalmente el de la pareja, si es que se cuenta con ella.

En el caso de los hombres, es un tanto distinta la vivencia debido a la terapéutica, en ellos principalmente hay repercusiones por el tratamiento de quimioterapia o radioterapia, por los eventos adversos de la medicación, principalmente, debilidad corporal, diarrea, náusea y vómito, que obstaculizan que los pacientes pueden desarrollar su papel social de proveedor económico en sus familias. No así, en el

caso de las mujeres que reciben ciclos de quimioterapia, donde su preocupación esencial es la pérdida del cabello, que viven como una situación angustiante y con trauma, debido que se relaciona el cabello largo como imagen de feminidad y al perder ese punto corporal es como si perdieran esa feminidad, además de considerarlo una segunda agresión a su cuerpo, además del cáncer.

Aquellos hombres que se les practica una orquiectomía, como parte del tratamiento, viven su proceso un tanto como la mujer cuando se le practica una mastectomía, en el sentido que genera en ellos la pérdida de la masculinidad y la posibilidad de tener hijos, sin embargo, este sentimiento de pérdida va desapareciendo por el apoyo y acompañamiento de la pareja. Tal como lo expresan los pacientes:

Patricia: “Fue muy difícil que me quitaran la mama, soy joven y bueno el perder esa parte de tu cuerpo te hace ver menos atractiva para el hombre, yo en un futuro quiero tener una pareja, entonces que te vea sin un seno no es nada agradable, o sea ya no eres tan mujer, por eso yo nunca me ví sin seno, luego luego me hicieron la reconstrucción”.

Pablo: “Cuando me dijeron que debían operarme para quitarme el testículo, si fue muy fuerte, porque pues tú sabes es una parte del hombre importante, es lo que te hace ver hombre y ya luego que dicen que es muy probable que no pueda tener hijos peor tantito, aunque mi familia me apoyo y también mi pareja y eso me ayudó”.

Alma: “La quimioterapia fue muy fuerte para mí, sobre todo cuando se empezó a caer el cabello, así como mechones se me caían, o sea no es de un jalón, sino se va cayendo poco a poco, es traumante porque te sientes agredida, ya después la cirugía pues también me sentí mal, pero emocionalmente, es como si te quitaran partes de tu cuerpo, te quedas hueca por dentro, no sé fue muy difícil como mujer”.

Armando: “Pues las quimioterapias las viví mal, por las náuseas y los vómitos que te dan y el sentirte cansado y solo querer dormir, eso para mí fue muy difícil porque no te deja hacer nada, por eso tampoco puedo trabajar, lo que te comentaba antes”.

Una vivencia más, respecto al tratamiento son las repercusiones económicas en el trayectoria del paciente y su familia, aquí ubicamos el padecer médico familiar. En este aspecto los pacientes se enfrentan a solventar sumas considerables de dinero para su tratamiento (quimioterapia, cirugía y radioterapia), aun cuando cuenten con el Fondo de Apoyo para Gastos Catastróficos (Seguro Popular), que brinda el INCAN a ciertos tipos de cánceres. Ya que en la mayoría de los casos,

existe una serie de medicamentos y material que dicho fondo no cubre en los pacientes. Esta implicación, orilla al paciente a buscar apoyo no sólo familiar, sino en ocasiones a solicitar una serie de préstamos a instituciones bancarias o algunos particulares, lo que suma una segunda preocupación al paciente y familiar. Las siguientes expresiones de los pacientes lo confirman:

Patricia: *“Pues económicas, eh a pesar de que tengo el Seguro Popular, bueno cuando me operaron para la reconstrucción, si se ocuparon ciertos medicamentos y pues no contábamos con esos gastos, a lo mejor sí en un principio cuando me diagnostican si sabíamos que era cara la enfermedad pero cuando me dan el seguro como que ¡ah bueno estamos protegidos! no y de repente no y que seis mil, ocho mil pesos ya van, en esos momentos si se une la familia, ahorita se está uniendo más. O sea el catéter, les dije a mis hermanos ¡ojigan saben que necesito un catéter! Sabes este tiene esto y esto y necesito un bueno y no se que y pues me dijeron no pues te cooperamos, no todos como te vuelvo a repetir, pero me compraron mi catéter digamos el bueno. Son consecuencias económicas fuertes porque también ellos tienen sus gastos, tienen sus familias-si-y eso es principalmente”.*

Pablo: *“Como no trabajo no hay mucho dinero,, aunque yo cuento con el Seguro Popular, que sí es una ayuda, pero para mantener a mi familia, eso es otra cosa, ahí es donde me angustió, porque me preocupa que sufra mi esposa, me han tenido que ayudar la familia y bueno tuve que pedir un préstamo a un conocido para sostener mientras me recupero a mi familia, aunque mi esposa, pues me ayuda en eso”.*

Alma: *“Sí nos las hemos visto duras por el dinero, porque pues mi hijo el mayor es él que nos mantiene, yo ya no estoy trabajando entonces ya no puedo apoyarle, él esta en Guadalajara, entonces pues yo estoy viviendo acá y son más gastos, aunque mi familia me apoya, pero no es lo mismo; si es mucho dinero de tratamientos, he tenido que pedir algunos préstamos”.*

Armando: *“El asunto del dinero es una de las preocupaciones más importantes, porque luego no hay dinero para cubrir lo del tratamiento, a veces ni para los gastos de la familia. Pues entre que me ayuda mi esposa, mis hermanos, o sea la familia, y algunos préstamos con vecinos vamos saliendo señorita, pero si quisiera ver como me pueden ayudar aquí”.*

En el siguiente apartado se analiza la visión e implicaciones que tiene para el paciente su enfermedad oncológica y el dolor de causa neoplásica, es decir la serie de comportamientos que presenta en torno a su proceso oncológico.

3.3 EL COMPORTAMIENTO: VISIÓN E IMPLICACIÓN QUE TIENE PARA EL PACIENTE SU ENFERMEDAD Y DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA.

En esta dimensión se puntualiza los comportamientos y las actitudes que manifiestan los pacientes como estrategias de afrontamiento para sobrellevar la enfermedad y el dolor oncológico, así como la funcionalidad que la experiencia oncológica tiene en la vida de estos y si existe alguna modificación de los significados construidos mediante la experiencia social (vida y muerte).

3.3.1 Estrategias de afrontamiento para sobrellevar la enfermedad y el dolor neoplásico.

Los pacientes establecen una serie de estrategias para sobrellevar su enfermedad y sobre todo para manejar su dolor con la posibilidad de sobrellevarlo o mitigarlo. Para ello nos apoyaremos de cuatro estrategias, que fueron referidas por las personas entrevistadas: religión, distracción, autocontrol mental y búsqueda de apoyo social e instrumental.

a) Religión

El apoyo en la religión abarca la utilización de creencias o conductas para afrontar situaciones, en este caso la enfermedad y el dolor oncológico, que provienen de la espiritualidad, estableciéndose como una estrategia positiva para sobrellevar las circunstancias. En este sentido los pacientes dicen cómo les ayuda el pertenecer a una religión o el tener alguna creencia religiosa en el afrontamiento del diagnóstico y su dolor:

Patricia: “Mi fe en Dios es mi principal motor espiritual. Siempre que tengo un dolor, siempre así hago mi oración y le digo: ¡llévate mi dolor!, ¡siento que no lo voy a soportar! y así entonces, creo que eso me ha ayudado un poco para soportar y para no tenerle tanto miedo y llegar al hospital por un dolor. Toda mi vida se la he puesto toda a él (Dios) y claro yo se que está conmigo...me ha permitido estar otra vez aquí y estoy agradecida”.

Pablo: *“Tener fe en Dios es lo que te ayuda a soportar todo esto, la enfermedad y todo el malestar, te da fuerzas a seguir adelante y te sientes tranquilo. Siempre confiar en Dios es lo que ayuda”.*

Alma: *“Claro que sí, si porque se agarra uno de la fe, de la religión, de lo que uno cree, entonces yo creo que eso es muy importante, tener fe en algo, lo que sea. Mi fe es en Dios, el agarrarte de algo te lleva a sobrellevarlo, el tratamiento y el dolor que es fuerte”.*

Armando: *“Todo se lo dejemos a Diosito, él sabe como nos ayuda, la fe es la que nos hace estar tranquilos en este momento señorita, nos da fuerza para resistir lo que estamos pasando con la enfermedad, el dolor y los medicamentos; nos ayuda a soportar todo lo que venga”.*

Así mismo, respecto a sí consideran que sus creencias religiosas, así como la fe que se deriva de las mismas se han reforzado a partir de la enfermedad y su dolor de causa neoplásica, ellos afirman:

Patricia: *“Siempre he creído en Dios, pero ahorita como que paso todo el tiempo leyendo la Biblia, pero si me he apegado un poco más que antes”.*

Pablo: *“Sí, ahora estoy más apegado a Dios, me da más seguridad para lo que venga con esta enfermedad”.*

Alma: *“No, en ese aspecto sigo siendo igual. Antes no iba mucho a misa, ahora tampoco, aunque si me agarro más de Dios”.*

Armando: *“Sí, ahora me he acercado más a Dios, le pido más, le oro más señorita para que me ayude a soportar esto, y voy con frecuencia más a misa”.*

Aunado a ello, referente a si los pacientes utilizan su fe para aliviar la enfermedad y el dolor a causa de esta, responden:

Patricia: *“Sí, la fe es lo principal para que puedas salir adelante y para que te alivies, a través de la fe voy a estar mejor”.*

Pablo: *“Pues es más bien para que me de ánimo, fortaleza y pueda superar todo esto”.*

Alma: *“Sí, me ayuda a recuperarme, a tener una actitud positiva, siempre debes creer en alguien para que te fortalezcas cuando estás en situaciones muy difíciles, como la enfermedad y este dolor que tengo”.*

Armando: *“Yo creo que sí me ayuda para sentirme mejor, el tener confianza que todo saldrá bien o al menos lo mejor que se pueda, me da ánimo para seguir y soportar todo esto que estoy viviendo con la enfermedad y el dolor”.*

Por tanto, el grupo de pacientes (hombres y mujeres) encuentran en sus creencias religiosas el apoyo y la ayuda necesaria para soportar y sobrellevar su proceso de enfermedad y el dolor de causa neoplásica, por medio de la fe que les brinda seguridad, fortaleza, tranquilidad, confianza para lidiar con ambos procesos. En ese sentido se reafirman sus creencias religiosas a partir de su enfermedad y el dolor causado por la misma, así como en algunos casos se intensifican al presentarse en su vida las condiciones de salud por las que atraviesan. La religión es vista para el grupo de pacientes entrevistados como una medida de afrontamiento a su enfermedad y el dolor de causa neoplásica.

Dentro de las prácticas que los pacientes realizan se ubican los rezos y las oraciones a Dios. Cabe señalar que no realizan alguna oración en particular, por el contrario son oraciones o rezos que en el momento de hacerlo surgen como una especie de conversación, no son predeterminados. Dichas oraciones son utilizadas para generar en el paciente un estado de bienestar, para sobrellevar los tratamientos, obtener aguante, así como conseguir guía y fuerza. También se utilizan para buscar alivio a su problema de salud y el dolor que experimentan o en ocasiones para lograr curarse. No obstante, predomina el hecho de sólo utilizar dichas prácticas para aminorar los efectos del proceso de enfermedad y dolor que viven. Tal como lo manifiestan:

Patricia: “Siempre que tengo un dolor, siempre así hago mi oración y le digo: ¡llévate mi dolor!, ¡siento que no lo voy a soportar! y así entonces, creo que eso me ha ayudado un poco para soportar y para no tenerle tanto miedo y llegar al hospital por un dolor”.

“Si, como que me relajo y eso ayuda a que ya no estés pensando tanto en el dolor. Entonces yo primero se lo entrego, hablo con Dios: ¡Llévate mi dolor!...Sí, todo lo que me sale comentarle a Dios, no tengo así como específico nada, si a lo largo del día tuve alguna dolencia y que me dé fortaleza. Pero así especialmente un Padre Nuestro no, es lo que me sale del corazón. Pero también hacemos oraciones a donde voy, pues hablamos de la palabra que es la Biblia no, se hacen oraciones así como: ¡Dios echa afuera esta enfermedad, no? ¡Saca a esta mujer de la enfermedad! Ya no permitas que le pasen esas células malas a otra parte de su cuerpo, o sea saca esta enfermedad de su cuerpo”.

Pablo: “No es una oración en especial, es lo que me salga en ese momento cuando siento que ya no podré con esto; hablo con Dios, le digo que me de fuerza y aguante para esto...para la enfermedad y por si en algún momento experimento un dolor así fuerte”.

Alma: *“No, son oraciones diferentes, lo que surja platicar con él. Le rezo para que me guíe en este proceso, que me de fuerza, ánimo y me ayude a superar esto. También le digo que me haga el milagro y que quite por completo esto”.*

Armando: *“Cualquier oración es buena, no tengo una en especial, simplemente le rezo para que me de fuerzas para soportar el dolor y esta enfermedad, le digo lo que me salga del corazón, eso me da tranquilidad y siento que puedo aguantar un poco más, aunque es muy difícil señorita vivir con esto”.*

b) Distractores

Engloba el conjunto de acciones que los pacientes utilizan para no concentrar su atención en su enfermedad y el dolor que ésta puede causar. En este sentido, los pacientes lo describen de la siguiente manera:

Patricia: *“Me veía ya recuperada, así con mi familia, como abrazando a mis hijas, en un lugar ya bonito, ya después de, después de todo la racha, después de toda la recuperación, eso es parte de la fuerza mental no”.*

Pablo: *“Sí pienso en otra cosa, por ejemplo me imagino alguna situación con la familia donde estábamos felices, distraigo mi mente con recuerdos donde todos estábamos bien, como que eso me ayuda a no concentrarme tanto en la enfermedad”.*

Alma: *“Sí me imagino estar de vacaciones en la playa. Estar tomando una copa con mis amigos, echando relajo y todo y estar reunida con mi familia, mis hijos y estar leyendo e ir al cine, aunque a veces el dolor no te lo permite mucho”.*

Armando: *“Trato de pensar en otra cosa, no pensar y pensar en la enfermedad y el dolor que tengo, no siempre es fácil ignorar u olvidarse del dolor, es muy fuerte, pero luego me imagino que estoy en mi casa con mi familia riéndonos de todo y que no nos preocupa nada, también pienso que estoy en el campo con mi familia donde hay tranquilidad y todo es felicidad”.*

Por lo tanto, las acciones que los entrevistados realizan para distraerse de su enfermedad y el dolor de causa neoplásica, en aquellos casos que experimentan dolor, tienen que ver con que ellos se imaginan situaciones placenteras, situaciones que describen momentos o episodios de felicidad con sus familiares en lugares agradables para el paciente. Así mismo recrean mentalmente un paisaje, como lo descrito anteriormente, donde se visualizan sanos, contentos, sin la enfermedad y el dolor que puede o causa en ellos. Otro recurso que utilizan los pacientes es la lectura o simplemente ignorar el dolor y su proceso de enfermedad, sin embargo esto es aún más complicado y en ocasiones no es

factible, debido, según lo refieren los pacientes, a la intensidad del dolor y las consecuencias mismas del proceso de enfermedad.

c) Autocontrol mental

Se refiere a los intentos cognitivos para disminuir, principalmente el dolor que experimentaron o bien que experimentan en la actualidad. En este sentido, los entrevistados se concentran en la localización e intensidad de su dolor para así tratar de disminuirlo, pero en muy pocas ocasiones se logra. Es de notar, que los pacientes se concentran únicamente en la parte de su cuerpo que duele (estómago, mama, testículo, etc.) sin pensar en otras partes de su cuerpo, como lo refieren:

Patricia: "Sí, porque sino al rato no nada más va a ser el seno, porque el poder mental es increíble, solo pienso en el seno nada más en el seno y ya. Es que no le das vida, o sea es lo que te decía no, al pensar en una parte de tu cuerpo, me duele aquí, por ejemplo me duele mi dedo nada más y si alimentas y empiezas a generar hay me va a doler al rato mi mano también, pues eso va a pasar".

Pablo: "Sí, sólo pienso en la parte del cuerpo que me duele, trato de no pensar que me duelen otras partes del cuerpo porque sino al rato voy a tener dolor en todo el cuerpo...en ocasiones el hacerlo sí disminuía el dolor, un poquito nomás".

Alma: "Trato de hacerlo, pero es difícil que se quite el dolor, es más fuerte; yo lo que hago es como que me centro en la parte donde me duele, es aquí en el vientre y me recorre al estómago, pero si no se me quita, sólo como que te ayuda a soportarlo más".

Armando: "En ocasiones si me digo: hay que pensar sólo en donde nace el dolor, o sea aquí en el estómago, para controlarlo, pero es difícil señorita, casi ni se logra, ahora que sí disminuye un poco, o quizá es que uno lo puede soportar más, no lo sé, pero si baja un poco".

El uso del autocontrol mental en los pacientes denota que manejan como recurso su fuerza mental para enfrentarse al dolor, con la idea de mitigarlo o disminuirlo, no obstante en la mayoría de las ocasiones esto no se logra. Sin embargo, representa para ellos una medida de aguante y de soporte, incluido la pequeña disminución que pueden experimentar de su dolor. Razón por la que se debe indagar aún más en las medidas de autocontrol mental, es decir en esos esfuerzos cognitivos que utilizan los pacientes para reducir o controlar su dolor.

Así mismo, las acciones físicas que realiza el paciente en el momento que experimenta dolor para controlarlo o bien para aliviarlo se enfocan únicamente en quedarse en la posición corporal en la que se encuentran al momento de experimentar dolor y así no generar más dolor por algún movimiento que se realice. De igual forma, adoptan una postura corporal “fetal” para contener el dolor y no permitir que su intensidad aumente; en muy pocas ocasiones utilizan compresas frías o calientes para dar masajes en la zona del cuerpo afectada. Ello lo confirman las aportaciones de los pacientes:

Patricia: *“Bueno yo sólo me quedaba así como estática, o sea cuando me daba el dolor en el seno, sólo lo agarraba y así que quedaba sin moverme para no tener más dolor”.*

Pablo: *“Lo que hacía cuando sentía el dolor, era que me hacía bolita, así como que me encogía porque si me molestaba mucho, y así ya no lo sentía muy fuerte”.*

Alma: *“Pues es muy difícil hacer algo cuando tienes dolor, pero yo me trato de acostar y ponerme trapitos en el estómago, los meto en agua fría y después me los pongo para que sienta fresco, también he tratado de hacerme bolita, así como doblarme, todo para que el dolor sea menos, sí siento una mejora, pero el dolor no se va”.*

Armando: *“Pues señorita yo trato de recostarme y agarrarme, como sobarlo el estómago para que no me duela más, también así acostado me agacho y ya no me muevo, en algunas ocasiones mi esposa me pone trapos fríos para que me refresquen, pero es fuerte este dolor”.*

d) Búsqueda de apoyo social e instrumental

Se refiere a las acciones directas que realiza el paciente para afrontar su proceso de enfermedad y dolor, por medio del apoyo de personas cercanas a ellos y la búsqueda de información sobre su cuadro de enfermedad. En este sentido los entrevistados señalan que al inicio de la enfermedad no desean hablar del proceso que están viviendo, sin embargo dicha actitud se modifica cuando inician formalmente su tratamiento, provocando en ellos una sensación de bienestar, principalmente emocional. Es así que siempre tratan de hablar de su experiencia con el cáncer, donde se incluye la presencia de dolor neoplásico en sus vidas y lo que esto les ocasiona porque les genera una sensación de alivio, de consuelo, de desahogo que provoca se sientan mejor y busquen alternativas de solución a lo que les preocupa o les aqueja. Se sienten más comprendidos y así mismo dan a

conocer la vivencia que están experimentando con la finalidad de ayudar a los otros a comprender mejor este tipo de enfermedades. Normalmente buscan a un familiar o amigo muy cercano para expresar su sentir y vivir. Las siguientes afirmaciones lo corroboran:

Patricia: “Al inicio de la enfermedad, no me gustaba que me preguntaran, tampoco hablar de esto, ya después cuando el médico me confirmó el tratamiento que me darían, como que me sentí ya más relajada y entonces empecé a hablar más de mi situación, principalmente con un amigo que tiene un grupo de autorecuperación y reconstrucción emocional y con mi hermana Alicia, ellos me dan mucha fuerza y ánimo”.

“El platicar tu situación y todo lo que ésta te genera te ayuda a sentirte mejor, te comprenden mejor porque ya saben lo que estás viviendo. Y claro que te ayuda a desahogarte, el sacar tus emociones y eso”.

Pablo: “Al principio te reservas mucho y más en mi caso que no eran tan fácil hablar con tomo mundo sobre lo que me pasaba y luego en que parte del cuerpo, el testículo. Pero después te das cuenta que es necesario platicar por lo que estás pasando, primero con tu familia para que te entiendan mejor, pero también con los amigos para que ellos se cuiden”.

“El hablar sobre la enfermedad y lo que genera te ayuda a expresar tus emociones y sentimientos y así te dan una palabra de aliento de ánimo. Yo acostumbro a hablar más con mi esposa sobre todo esto, aunque también ahora he tratado de habla con algunos amigos muy cercanos y con mis hermanos también, eso me hace sentir aliviado, apoyado”.

Alma: “Si, pues si uno platica de lo que uno ha estado viviendo, de lo que uno está pasando y como que a veces hay retroalimentación, te ayudan a encontrar soluciones a lo que te preocupa, o sea te aconsejan. También platicas aquí con algunas personas y ves que no eres la única persona, o sea platicarlo este sobre todo aquí que hay tantos pacientes te das cuenta que no eres la única persona que tiene esta enfermedad en el mundo, sino que son cientos de personas”.

“Las personas con las que expreso más mi sentir es mi familia, o sea mi hijo, mi hermana y mi cuñada, que son los que me han estado acompañando todo este tiempo. Ellos me dan ánimo para seguir, me consuelan y eso me hace sentir muy bien, me ayuda a sentirme mejor”.

Armando: “Sí, siempre es necesario desahogarnos y decir como nos sentimos, al principio es difícil porque te dan muchas ganas de hacerlo, pero como vas avanzando en esta enfermedad te das cuenta que es necesario, yo hablo con mi esposa y también con algunos familiares, mis hermanos y unos amigos del trabajo que luego me van a visitar, hablar con ellos me reconforta, me animan y me dan su apoyo, eso si te ayuda mucho señorita”.

En lo referente a la búsqueda instrumental o de información, los pacientes con un nivel más alto de estudios pretenden saber más de su diagnóstico buscando información en medios virtuales, como Internet, así como en fuentes documentales, tales como libros, revistas, folletos informativos; en contraste con pacientes que presentan un nivel más bajo de estudios, que aunque les gustaría saber más sobre su diagnóstico, se conforman con la explicación médica al respecto. Así como algún comentario o consejo de familiares y amigos. En las siguientes expresiones se ilustra:

Patricia: *“Si claro he investigado, por ejemplo lo de las quimioterapias, qué es una quimioterapia, la cirugía que me hicieron, la investigué de antemano, principalmente en Internet. Esta semana quiero ver que onda con la caída del cabello y que puedo hacer para que me crezca diario no, o si se me va a estar cayendo constantemente. Sí indago, veo lo que realmente me interesa. Así estoy consciente y enterada de lo que tengo y del procedimiento”.*

Pablo: *“Si he buscado información sobre mi enfermedad, sobre todo sus causas y lo que puede provocar; he leído en algunos folletos que te dan aquí y también en un libro que me prestó un amigo”.*

Alma: *“Si me gustaría saber más de mi enfermedad, pero bueno el médico me informa al respecto; también paso aquí con la psiquiatra, le tengo mucha confianza y ella me resuelve las dudas que tengo. Y cuando habló con los demás pacientes que están igual aquí también me orientan”.*

Armando: *“Si está muy bien saber más sobre lo que uno tiene, yo le preguntó al doctor y ya él me informa, lo que él me diga pues con eso me quedo; en alguna ocasión he hablado con el sacerdote sobre mi situación, pero sólo una vez”.*

3.3.2 Funcionalidad del cáncer y del dolor de causa neoplásica en la vida de los pacientes

Es cierto que el dolor cumple una función dentro de nuestro organismo. Esta sensación que calificamos de molesta juega un papel fundamental en nuestra vida, ya que es el aviso de que algo no funciona bien o estamos sufriendo una agresión a nuestro cuerpo. El problema mayor es cuando el dolor deja de cumplir su función fisiológica y se torna un acompañante permanente de nuestra vida (Vargas, noviembre, 2007). De igual forma, un proceso de enfermedad representa una limitante en la vida de las personas que la experimentan. Es así que en el

caso de los pacientes con cáncer, donde su proceso de enfermedad y el dolor que viven causa incapacidad, debido a que el paciente deja de realizar toda actividad cotidiana (laboral, recreativa, labores domésticas, de aseo personal, etc.). Esto manifiesta que cambia por completo la vida del entrevistado. Tal como lo expresan:

Patricia: *“Es una situación muy difícil, te sientes triste por el proceso y todo lo que implica, pues te limita en todo aspecto de tu vida, te decía que yo dejé de trabajar, de salir, no te dan muchos ánimos para nada, pero el apoyo familiar te fortalece y agarras fuerzas, pues es una lucha diaria, así como que estás matando el cáncer”.*

Pablo: *“Te sientes muy mal emocionalmente, piensas en muerte y el dolor que puede generar en tu familia, te afecta toda tu vida, yo dejé de trabajar y eso me generó más angustia porque el no tener dinero para sustentar a la familia te hace sentir inútil, pero bueno mi familia me apoya en ese sentido y eso me tranquiliza un poco”.*

Alma: *“Es algo muy triste, pasas por muchas emociones tanto buenas como malas, porque afecta toda tu vida, no sólo dejas de trabajar sino te afecta hasta tu relación con amigos, familia; yo por ejemplo en ese momento dije, yo creo que ya me voy a morir y este me puse a escribirle cartitas a mis hijos y me puse así en un estado triste, se puede decir sí tuve un momento triste y después yo pensaba que me iba a morir en la cirugía, es más yo pensaba que iba a quedar ahí, y después rompí todo, rompí las cartas, rompí todo, dije ya no quiero saber de cosas tristes, no, adiós”.*

Armando: *“Sientes que toda tu vida termina, porque si te afecta en todo, ya no puedes trabajar y bueno a uno como hombre eso le hace sentir como que ya no sirves para nada, así me sentía y en ocasiones todavía me pongo triste, pero la familia ayuda para que no te sientas mal. Todos los días tienes que vencer a la enfermedad y el dolor que se siente, es una pelea o lucha de todos los días”.*

Empero a pesar de la incapacidad que produce la enfermedad y el dolor neoplásico en la cotidianidad de los pacientes, existe una funcionalidad, según lo visualizan los mismos entrevistados. Lo muestran las siguientes expresiones:

Patricia: *“Sí, he cambiado mucho, para positivo. Antes era una persona que pensaba que no necesitaba a nadie ni su apoyo, incluso hasta con mis familiares, era muy prepotente, pero todo esto cambió a raíz de la enfermedad, ahora puedo decir que soy mejor persona, ya no tan prepotente y bueno me he acercado más a mi familia con una actitud diferente”.*

Pablo: *“Si te ayuda a mejorar como persona, vas viendo de otra forma las cosas. Te modifica positivamente, yo ahora soy más amable, trató de ya no enojarme por todo. La familia está más cerca de mí y yo de ellos”.*

Alma: *“Todo por lo que pasas te ayuda para modificar tu comportamiento, te ayuda a valorar más a tu familia, a los amigos y a ti misma; yo antes era bien corajuda y un poco*

egoísta con los demás, ahora siento que cambié, ya no me enoja tanto, trato de estar tranquila y bueno siento que ya soy mejor persona”.

Armando: “Pues también tiene una parte positiva todo esto que estoy viviendo con la enfermedad y el dolor que siento y todo lo que trae eso en mi situación, me he acercado más a mis hermanos, a mi familia en general y ellos a mí, también cambié de ser muy enojón y luego si contestaba muy feo y ordenaba, ahora soy más amable, aunque luego si me desespero por todo, pero ya me controlo, te das cuenta que eso ya no es bueno”.

De acuerdo a lo citado anteriormente, la funcionalidad que le otorgan los pacientes a su proceso oncológico radica en ciertas modificaciones positivas que observan en sus actitudes, comportamientos, en general en su personalidad, al convertirse en personas más amables, de pensamientos positivos, comprensibles con los demás, afables y les enseña a valorar aún más a la familia y a su misma vida. De manera global les produce un crecimiento personal al permitir en ellos la oportunidad de replantear su modo de actuar y vivir en su contexto social y familiar. Con ello, confirmamos que un proceso oncológico, que es visto normalmente como una experiencia desagradable, le significa una funcionalidad al paciente en su vida a nivel personal y familiar; traslada una situación desagradable a una funcional.

3.3.3 Modificación de significados construidos mediante la experiencia social (vida, muerte, enfermedad y dolor).

Cuando se experimenta un proceso oncológico, lo que incluye la presencia de dolor neoplásico, sin duda se modifican significados construidos socialmente, tales como vida, muerte, enfermedad y dolor. Iniciemos por abordar el siguiente significado:

a) Vida

En este sentido, los pacientes argumentan que el significado se modifica a raíz del proceso de enfermedad que atraviesan, al considerarla como un reto que se debe enfrentar diariamente, así mismo la visualizan de manera positiva y la valoran, aún cuando ésta se modifica por completo. Se representa con las siguientes expresiones:

Patricia: *“Si mucho, ahora veo a la vida como un reto, como vivir tu día de manera positiva, valorar cada minuto que pasa, antes yo era más descuidada, me dedicaba sólo a trabajar y trabajar, o sea si es importante eso pero no lo es todo porque descuidaba la relación con mis hijas y mi familia, después de que pasa todo esto fue como un detenerte y evaluar cómo estaba llevando mi vida, entonces sí te modifica la idea de lo que consideras vivir”.*

Pablo: *“Sí se ha modificado, yo antes no me ponía a pensar si estaba bien cómo llevaba mi vida o no, a raíz de que tengo ésta enfermedad, ha sido un cambio no sólo en todo lo que hemos comentado, sino en que piensas, ya valoro más la vida, o sea ya no tomo, estoy dejando de fumar, porque bueno con esta enfermedad tienes que aprovechar el tiempo, porque, como me dijo el doctor, todo puede cambiar de la noche a la mañana y puedo ponerme más grave”.*

Alma: *“Bueno si se ha modificado un poco, aunque yo siempre he tenido una actitud positiva ante la vida, lo que si es ahora valoro más mi vida y la aprovecho mejor para estar con mis hijos y dedicarme a mí, que antes ni siquiera lo piensas, ves la vida de manera diferente, es algo que hay que vivir plenamente, disfrutar cada momento que se nos presenta, vivir el presente”.*

Armando: *“Yo creo que sí señorita, porque uno lleva su vida a veces mal, te dedicas a seguir vicios, como tomar, fumar y no te importa seguir así tu vida, pero cuando te viene algo así en tu vida, te lleva a pensar bien y cambias, yo por ejemplo ya no tengo esos vicios, si es por la enfermedad, pero también porque yo decidí dejarlos y valorar más vida y apreciar que todavía sigo vivo. Trato de siempre ver la vida de manera positiva y luchar todos los días con esto y disfrutar con mi familia, ahora mi vida es distinta y no hablo por la enfermedad”.*

Tales apreciaciones denotan que el cáncer y su dolor neoplásico, dejan de ser una entidad meramente anatómica, así como un síntoma, hablando del dolor, para revertirse en un proceso que incide en la vida del enfermo para modificarla, no sólo en su dimensión fisiológica, sino en su dimensión social y cultural al resignificar el significado que se le atribuye a éste primer concepto social “vida” y alterar hábitos, costumbres y concepciones de quién vive y padece dicho proceso.

b) Muerte

Respecto al significado de la muerte, los pacientes aluden que existe una modificación en la visión que le atribuyen a dicho concepto, así lo refieren:

Patricia: *“Sí se ha modificado, antes veía a la muerte como algo natural que podía llegar en cualquier momento, ahora le tengo miedo, porque con esta enfermedad vas cada día paso a pasito, siempre está latente esa posibilidad, entonces te da miedo morir, te da miedo dejar a tu familia y a mis hijas pequeñas”.*

Pablo: *“Pues es algo latente que tienes con esta enfermedad, antes no piensas en eso, en esa posibilidad, pero ahora es algo que te da miedo porque sabes que te puede pasar o lo ves más cercano, además yo creo que cuando estás ya en un estado más avanzado de la enfermedad es lo que más deseas o no sé, he visto personas con mucho dolor, qué si yo estuviera en esa situación es lo que preferiría”.*

Alma: *“Pues yo le tengo miedo a la muerte, pero también siento que estoy preparada para ello, siento que ya he vivido. Siento que en esta vida Dios me ha dado muchos regalos y que he vivido plenamente todos mis momentos y todo y que si en algún momento dado llegara a morir, pues yo ya viví y ya goce, ya disfruté, aunque no es algo que quisiera que pasara o que desee”.*

Armando: *“Sí ves diferente la idea de morir, es algo que nadie piensa y habla, pero esto cambia cuando te enfermas y más de esta enfermedad, ya es algo que piensas todos los días y te da miedo por la familia, aunque en ocasiones, cuando me siento muy mal, creo que sería una solución, sé que no es bueno pensar en esas cosas, pero a veces sí pienso en eso”.*

Se destaca con las expresiones antes citadas, que el significado “muerte”, también se modifica a partir del proceso de enfermedad. Se relaciona la idea de morir con emociones de miedo o temor, así mismo se considera una posibilidad aún más cercana en la vida de los participantes, idea que anteriormente no estaba presente. No obstante, existe una diferencia entre los pacientes masculinos y femeninos; en el caso de las mujeres sólo se visualiza como un proceso que causa temor o miedo, no así en el caso de los hombres que además de experimentar éste tipo de emociones, consideran la idea de morir como una posibilidad que se desea por la gravedad y progresión de la enfermedad y por ende del dolor neoplásico que experimentan o pueden experimentar.

c) Enfermedad

Este tercer significado también sufre modificaciones entre los pacientes entrevistados, se le relaciona como una experiencia de incapacidad, limitación, molestia, de sufrimiento, en general que imposibilita vivir cotidianamente. Calificativos que surgen a partir del proceso de enfermedad que viven. Las siguientes expresiones lo refieren:

Patricia: *“Si, se ha modificado, es una enfermedad fuerte, que te limita casi en todo, te da molestias y siempre afecta tu estado emocional, así que tienes que modificar tu estilo de vida”.*

Pablo: *“Bueno ahora veo a las enfermedades como algo que siempre van a imposibilitarte, que te cambian la vida por completo y que te limitan para realizar tus actividades cotidianas, te genera también un estado de tristeza y afecta a la familia”.*

Alma: *“Es estar impedido de algo, o sea tener un dolor, algo que uno no pueda hacer, te impide muchas cosas, te impide no hacer. Entonces no vivir tranquilamente, no vivir, o sea tranquilamente por el hecho que te está molestando de que te gasta económicamente, en todos los aspectos te amuela”.*

Armando: *“Ahora creo que la enfermedad es algo muy feo, de mucho dolor. No te permite hacer muchas cosas, más bien casi nada, te impide tener una vida normal por el dolor que te da, a veces es muy fuerte y ya no te deja realizar nada”.*

d) Dolor

Éste último significado también se modifica por el proceso mismo de la enfermedad; los pacientes que experimentan dolor y aquellos que no han experimentado dolor de causa neoplásica coinciden en manifestar que el dolor es una limitante en la vida, de igual forma es una experiencia que genera miedo, en el caso de los pacientes que aún no presentan dolor; así como una sensación desagradable que incapacita totalmente. Las expresiones siguientes lo señalan:

Patricia: *“El dolor es lo peor que puedes tener, yo sufrí un poco de dolor pero sé que en algún momento puedo experimentar aún más y eso me da mucho miedo, no quiero tener ese dolor”.*

Pablo: *“Yo he tenido poco dolor desde que empezó mi enfermedad, he tenido mas molestias, pero hablando con otros pacientes sé que el dolor es muy fuerte y sí he visto algunas personas como se quejan, yo espero no tener ese tipo de dolor, porque no sé si lo soporte, me da mucho miedo”.*

Alma: *“Yo nunca me imaginé el tipo de dolor que tendría por ésta enfermedad, es muy fuerte, te limita todo, no te deja realizar nada. A veces trato de no pensar en eso pero es difícil, no le deseo este dolor a nadie, es muy feo vivir así”.*

Armando: *“El dolor es lo peor que existe, es muy fuerte, yo muchas veces siento que no lo aguanto, que ya no voy a poder seguir. Si me dan medicamento, pero luego siento que me afecta más, no sé, me siento a veces como dormido, esa sensación. Pero sí, te vuelve inútil el dolor, no te permite hacer nada, es horrible vivir así”.*

Por tanto, los pacientes no indígenas expresan temor o miedo al dolor, así mismo aquellos que ya lo experimentan lo visualizan como sensación que limita sus actividades diarias, algo desagradable que les provoca sentimientos de inutilidad y tristeza.

De forma general se ha esbozado la concepción cultural de los pacientes no indígenas sobre el proceso de su enfermedad y el dolor de causa neoplásica. Se evidenció, que aunque en primer instancia se puede concebir como altamente biológico, se encuentra definido, explicado, concebido y tratado desde la visión social y cultural de las personas que viven cotidianamente con dicho proceso oncológico. Por lo que, de igual forma es de vital importancia presentar la concepción cultural de los pacientes indígenas que viven con el mismo proceso oncológico y así exteriorizar un contraste entre diversas concepciones indígena y no indígena sobre la experiencia de vivir con cáncer y el dolor de causa neoplásica. Ello se presenta en el próximo apartado.

CAPÍTULO IV

LA CONCEPCIÓN CULTURAL DEL PACIENTE INDÍGENA SOBRE EL CÁNCER Y SU DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA

Tal como se esbozó anteriormente, en el presente capítulo se expone la concepción de los pacientes indígenas. De igual forma se utiliza para exponer dichas concepciones, tres elementos, que permiten englobar la red de significados que los pacientes indígenas establecen de su enfermedad y del dolor de causa neoplásica, que pueden o no haber experimentado; mismos que orientan el desarrollo de éste apartado. Estos son: a) la percepción del cáncer y del dolor de causa neoplásica; b) modos de vivir y enfrentar la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica; c) visión e implicación que tiene para el paciente su enfermedad y dolor de causa neoplásica. De igual forma, cada uno de estos elementos incluye categorías que han sido elaboradas para apreciar de una forma más completa las distintas redes de significados que establecen los pacientes con cáncer respecto a su enfermedad y el dolor producido por ésta. Que incluyen lo cognitivo, es decir la interpretación cognitiva de la enfermedad y el dolor producido por la misma; el padecer, lo que encierra los modos de vivir y enfrentar ambos procesos (cáncer-dolor) y la respuesta emocional ante ellos; y el comportamiento, que abarca la visión y las actitudes en respuesta a las implicaciones que tiene para la persona su enfermedad y el dolor de causa neoplásica.

4.1 LO COGNITIVO: LA PERCEPCIÓN DEL CÁNCER Y DEL DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA

En lo que concierne a la dimensión:

4.1.1 Explicación del problema de salud. Se refiere a la experiencia de los cambios físicos en la persona, lo que implica la descripción de la sensación inicial de la enfermedad y del dolor de causa neoplásica. Al respecto, los pacientes comentan:

Cristina: “Era un dolor, yo sentía un dolor aquí en el pecho y no podía hacer nada por el dolor, luego me fue creciendo como una bola dentro del pecho, bueno primero era la bola, pero no dolía ni molestaba cuando hacía mis tortillas o iba por el agua para la casa, ya cuando me dolió ya no pude moverme ni hacer nada, ya luego me llevaron al doctor, ahí una doctora vio mis pechos y me dijo que tenía una enfermedad en el pecho, ya fue

cuando me mandaron con estos doctores, aquí ya me quitaron el pecho y me dicen que tengo cáncer, así que tengo cáncer, tos, luego no puedo respirar, por eso vengo por tratamiento”.

“Busqué un señor que cura, para que me quitara el dolor, me hizo limpia con hierbas, pero sólo se me quitó un poco, ya después volvió el dolor más fuerte todo el pecho y la espalda”.

Pedro: *“Estaba creciendo algo aquí abajo (hace alusión a su testículo), era un granito y después empezó a crecer, ahí no dolía, así me iba a trabajar ahí en el campo, sentía molestias pero no eran fuertes, ya después empezó el dolor, ya era algo más grande y se sentía duro, entonces fuimos con el doctor y dijo que era un tumor, dijo eso es cáncer, dijo que era una enfermedad y ya no dijo nada más, yo sólo siento dolor. Ya después me mandaron para acá, ya los doctores me vieron, sacaron sangre y me volvieron a ver como con una maquina y me operaron, pero dicen que todavía debo estar aquí, que me falta más tratamiento para que me cure”.*

“Antes de ir con el doctor, fui con una persona que cura y me dio una pomada de árnica y me dijo que comiera tortillas bien quemadas con un poco de cal para el dolor, eso hice pero sólo sentí fresco por un tiempo, después regresó el dolor, pero nada me calmaba el dolor, ya después fui con el doctor, como le digo señorita”.

Paula: *“Me dio un piquete y sentí una bola así como que me recorría así por todos lados, quedé muy débil con ese dolor que sentí, sentí que recorrió todo el estómago y después me quedé muy débil, no tenía nada de fuerzas. Luego me empezó a doler mucho la boca del estómago. Este le avisé a una vecina, no hallaba ni que hacer porque allá se acostumbra hacer tortilla en mano, tenía la masa que iba a moler, pero no pude hacer las tortillas ya porque pensé que iba a morir. Eso hace como seis meses, después le dije a mi vecina que le hablara a mi hija para que viniera por mí, en lo que llegaba mi hija, fui a la clínica a tomar pastilla (la clínica es un centro de salud) sí, me dieron pastillas para que tomara y no me calmaba. No me calmó nada y ya fue que llegó mi hija y me trajo mi hija aquí. Con la pastilla que le dieron aquí fue la que me calmó un poco. Y se me acabó la pastilla, ya el doctor me revisó y después dijo que necesitaba ver dentro de mi estómago con una maquina porque hay un tumor y que me iban a sacar sangre para saber como me van a curar, me van a quitar el dolor. Ya me están dando medicinas”.*

“Si fui con un señor que me daba una hierba para el dolor, me dijo que esa hierba era para lo que yo tenía, es una planta moradita y es amarga, no sé cómo se llama, pero es para los tumores. Primero me puso las hojas de la planta en mi estómago, lo cubrió todo y también me dio un té de las hojas, los molió en el molcajete y después las puso en agua caliente y me lo dio, si calma un poco el dolor, refresca por un tiempo, ya después vino mi hija. Antes había más personas que curaban, yo conocía a más personas, pero ya fallecieron, ya no hay muchos, ahora hay que ir a la clínica”.

Juan: *“Nunca sentí nada, sólo de pronto me dio un dolor, como un ardor en la panza, así muy fuerte, me tomé un té, pero no sé calmaba el dolor. Luego fue ya más duro y fue cuando me llevaron mis hijos a la clínica y de ahí nos venimos para acá, me dieron primero unas pastillas para que ya no sintiera dolor, después el doctor me dijo que me iban a dar medicamento o pastillas, pero que primero tenían que revisarme para saber como estaba y ya así empezó que me dieran los medicamentos”.*

“Fui con dos curanderos, me hicieron limpias con hierbas, me dieron varios tés, uno de hoja de limón. Me dijo que me estaban haciendo daño, ese primer curandero no solucionó el problema, así que no creí en él porque no me dio solución; ya el otro me dio igual un té de una planta morada para el dolor y también me hizo una limpia, me sobaba la panza con aguardiente y me sacó unas piedras negra, las chupó con su boca de mi panza, pero no me curó, si me sentí mejor, pero no se iban las molestias, por eso, lo que tengo no es daño porque él no lo pudo curar, es algo más fuerte que lo manda Dios”.

Tomando en cuenta los testimonios antes presentados, se corrobora que el grupo de personas indígenas entrevistadas en el estudio coinciden en la forma en que detectan su problema de salud, posteriormente enfermedad. Lo que muestra que el principal síntoma que manifiestan es el dolor causado por la progresión del cáncer. Dicho síntoma es lo que alerta a los pacientes indígenas de que algo en su organismo no se encuentra bien, es decir para ellos la presencia de la enfermedad se debe porque experimentan dolor y porque éste provoca incapacidad para realizar sus actividades cotidianas. Aún cuando identifican anomalías en su cuerpo, previamente, no consideran estar enfermos debido a que no hay presencia de dolor y por ende no hay interrupción de las actividades cotidianas, laborales o domésticas, no así cuando empiezan a sentir dolor y buscan ayuda profesional, tanto hombres como mujeres, inicialmente desde el sistema de salud sociocultural con terapeutas tradicionales (curanderos), no obstante debido a que los pacientes no encuentran su total alivio o cura (principalmente el dolor), acuden al sistema de salud biomédico, considerando que su problema de salud es algo “más grande” que no puede ser solucionado por especialistas tradicionales. Así mismo, los entrevistados identifican su problema de salud, al inicio de éste y ya con atención médica, como una enfermedad que provoca dolor, en ocasiones como un tumor (*bola*) y aunque en el sistema biomédico les mencionan que tienen cáncer, para los pacientes indígenas, la expresión es igual o similar a decir que tienen una tos o cualquier otro signo o síntoma. Es decir no tiene un significado de gravedad o de suma importancia, en lo que respecta a un proceso de salud-enfermedad. Es digno de mencionar, que el dolor neoplásico que experimentan los pacientes indígenas, es el motivo principal para la búsqueda de atención biomédica, desde una Institución de Salud,

enfrentándose a una serie de estudios histopatológicos, mismos que no son explicados, para diagnosticar desde éste sistema de salud su proceso oncológico.

4.1.2 Interpretación cognitiva de la enfermedad (cáncer). Abarca la descripción y concepción que las personas establecen en torno a su experiencia oncológica, tal como lo muestran:

Cristina: “Es una enfermedad, el doctor dice que es cáncer y nada más, pero es un dolor, es una enfermedad que te hace sentir muy mal, no puedes hacer nada, te duele mucho y nada puede calmarlo; el doctor dice que me va a dar algo, pero sino me da nada, no hay que nada que hacer, así me voy a quedar con dolor, si estuviera en casa sería diferente, al menos estoy en casa”.

Pedro: “Pues yo sólo oigo que es una enfermedad, pues dicen que tengo cáncer, pero yo no sé que enfermedad tengo, sólo sé que tengo dolor y que quiero que se quite y me cure, que se vaya esa enfermedad que tengo que te pone triste y se siente feo”.

Paula: “Tengo tumor, dicen los doctores que es un tumor, yo no sé que tengo, pero duele mucho y se siente una bola que se mueve y duele. Es una enfermedad que tengo, no sé nada más, pero uno se siente muy mal, no te deja hacer nada y te pone mala”.

Juan: “Pos yo tengo una enfermedad, tengo presión alta, pero ahora no sé que tengo, ni porque estoy aquí, sólo sé que tengo una bola en el estómago que me duele, es un dolor muy fuerte que te recorre; tampoco me dicen aquí que tengo, sólo les oigo decir que es un tumor y que para eso necesito las medicinas, pero yo quiero que ya lo quiten de mi cuerpo”.

Las expresiones antes referidas constatan que el grupo de pacientes indígenas conciben su enfermedad a partir de las sensaciones físicas que experimentan en su cuerpo, una de ellas y la más importante, es el dolor como síntoma de la enfermedad, así como la presencia de tumoraciones que son aludidas por los pacientes con expresiones tales como “una bola que se mueve”, “un grano grande”, principalmente. De igual forma, los entrevistados pronuncian las palabras “cáncer o tumor”, en función de lo que el médico les explica o menciona respecto a su proceso de enfermedad, no obstante no existe una identificación de tales términos en su contexto social y cultural, es decir son expresiones que no representan ningún temor, gravedad o incluso un proceso de enfermedad crónico, como lo observamos con los pacientes no indígenas. Lo que genera en ellos angustia, tristeza e incluso desesperación y la idea de morir es la presencia de

dolor, lo que equivale a un proceso de enfermedad, de tal forma que en cuanto desaparece el dolor desaparece la enfermedad. Siendo así que el cáncer, como enfermedad, no significa un proceso complicado y difícil de superar, puesto que dentro de su conciencia de la enfermedad, es decir una mente dotada de subjetividad, no se identifica al cáncer, primero como una enfermedad, segundo que ésta sea crónica y en ocasiones mortal; y tercero no se visualiza la magnitud del problema de salud puesto que no hay experiencias y vivencias previas personales y sociales respecto a ello, así mismo la experiencia subjetiva de estar enfermo está conformada por una serie de concepciones, visiones e interpretaciones que son fundadas desde su propio contexto cultural, en el cual no se brindan las mismas explicaciones de los procesos de enfermedad y curación como se realiza en el sistema biomédico. Ello manifiesta que los pacientes caracterizan su enfermedad de acuerdo a sus códigos culturales que definen un proceso fisiológico en un proceso biocultural, confirmando, como se ha expuesto anteriormente, que la enfermedad es una construcción sociocultural.

Así mismo, referente a las causas, que el grupo de entrevistados, consideran como las responsables de su proceso de enfermedad, comentan:

Cristina: “Dios manda la enfermedad, pero al mismo tiempo la quita, hay muchas enfermedades en este tiempo. Él sabe lo que hace y porque me mandó este dolor y lo que él diga es lo que va a pasar, pero yo le pido que me quite el dolor, la enfermedad”.

Pedro: “No sé muy bien dónde viene esa enfermedad, pero tengo la enfermedad, Dios me la mandó yo creo. Aunque de chiquito trabajé mucho, yo empecé muy chico a trabajar, cuando tenía 10 años ya trabajaba. Mi papá se murió cuando era chiquito y entonces yo cortaba café y sembraba mazorca, cargaba cosas pesadas, luego cargaba mucha agua, era muy pesado, los llevaba para la casa, pero si caminaba re te hartó para llegar. Yo creo que también fue eso, el cargar cosas muy pesadas siendo un chamaco”.

Paula: No entiendo de donde sale esto, no me acuerdo de haberme caído, de cargar cosas pesadas si cargaba, acarreaba el agua, a lo mejor fue eso, porque yo acarreaba mucho agua con el cántaro, sí era pesado, también martajaba nixtamal, entonces por eso me nació eso en la panza, pero no entiendo bien, yo creo que Diosito lo manda, pero no sé bien por qué me dio este dolor”.

Juan: “Dios da ese dolor, y por eso él decide si se te quita o no, porque el señor con el que fui, el que cura no me pudo quitar nada, es algo más fuerte, por eso yo creo que Dios la manda, eso es lo que creo, no veo que sea por otra cosa que me saliera esa bola en el estómago”.

En lo que concierne a la explicación y búsqueda de la causa o razón de la enfermedad, los pacientes indígenas reflexionan que surge por razones divinas, y en algunos casos por actividades de tipo personal, principalmente laborales y domésticas, efectuadas en su pasado y presente. No obstante, la explicación que predomina en el grupo de entrevistados, es que la enfermedad y el dolor es originado por un ser supremo (Dios), como se mencionó anteriormente, razón que lo atribuyen, en ocasiones, por la falta de efectividad en los tratamientos tradicionales que utilizaron previamente; así como en la idea de que las enfermedades, en general, son originadas por motivos divinos. Cabe señalar que en muy pocos casos, los pacientes aluden como una razón de la enfermedad el ser víctimas de “un daño” o brujería por parte de alguien que no les aprecia o han tenido alguna dificultad o altercado¹⁸. Con ello se evidencia que la enfermedad, como proceso fisiológico, es concebida y explicada como un hecho de la cultura donde se enmarcan los significados personales en torno a la experiencia oncológica. Se está, como bien lo señalamos en el apartado anterior, ante un proceso biocultural. Empero, no conciben que la enfermedad, como voluntad divina, tenga algún sentido positivo en sus vidas o una lección que aprender para mejorar en sentido personal. Lo antes mencionado, afirma que el cáncer es visto como una experiencia humana dotada de significados personales y sociales, al igual que en los pacientes no indígenas, el proceso de enfermedad no se concibe de forma lineal y únicamente de forma fisiológica, sino se enmarca dentro del contexto social y cultural de la persona, donde confluyen una serie de aspectos subjetivos que van construyendo la conciencia de la enfermedad. En este sentido, hacemos insinuación a lo postulado por Damasio (2010), que bien lo presentamos en el capítulo anterior, donde se ha explicado en general los axiomas que son de interés para este trabajo. Por lo que en este apartado, teniendo la explicación antes citada, consideramos que los pacientes indígenas siguen el mismo proceso mental en la generación de su conciencia del proceso oncológico, al igual que los

¹⁸ Cabe precisar que se expresa dicha afirmación por las anotaciones que se registraron en la primera etapa de trabajo de campo, donde se recuperaron datos relevantes de 50 informantes que permitieron llegar a resultados preliminares en la investigación. Posteriormente se seleccionaron 16 casos para profundizar en dichos resultados.

pacientes no indígenas. Sin embargo, existen diferencias en la construcción de dicha conciencia, que en apartados posteriores se analizará. Por tanto, explicamos el proceso que se sigue para la construcción de dicha conciencia.

En primer lugar, el *proto sí mismo* procesa una imagen mental de la enfermedad y del cuerpo, que permite poder identificar materialmente la existencia de la enfermedad en el cuerpo de la persona. Posteriormente, la persona forma una percepción de su proceso de enfermedad, es ahí cuando le otorga una dimensión subjetiva (*sí mismo*), compuesta de símbolos, significados, emociones y sentimientos; se genera entonces la experiencia subjetiva de estar enfermo, donde se forman las visiones, concepciones, interpretaciones, etc., y se obtiene la conciencia de la enfermedad, que se ratifica con el *sí mismo autobiográfico*, que ya decíamos son todas las experiencias y vivencias personales y sociales respecto a ello, las cuales siempre estarán fundamentadas en el contexto cultural. Todo esto nos refleja que un proceso fisiológico será interpretado y explicado a partir de la conciencia de los sujetos que lo viven, convirtiéndolo en una experiencia en sí mismo, lo que implica que éste tenga un sentido y significado para la persona afectada, como lo reflejan los pacientes antes citados.

De forma análoga sucede cuando los pacientes experimentan dolor de causa neoplásica, como se muestra en el siguiente apartado.

4.1.3 Interpretación cognitiva del dolor de causa neoplásica. Corresponde a la descripción y concepción que las personas establecen respecto a su dolor de causa neoplásica o bien al temor a éste, en este sentido expresan:

Cristina: *“El dolor es como un grano que sale, que está bien rojo, así me duele, me arde, no está caliente el seno por fuera, pero yo por dentro siento que algo me pica, como que es un piquete, como cuando te pica una aguja de coser. No pienso en otra cosa sino nada más en el dolor, quiero que se me quite ésta enfermedad, luego me pongo triste porque si me da fuerte”.*

Pedro: *“Al principio el dolor era como punzadas, como piquetes que molestaban, ya después empezó a doler la panza, y era como un ardor, como si tuviera algo caliente dentro de mí, luego si te dan ganas de gritar del dolor”.*

Paula: *“Cuando empieza el dolor, empieza el ardor, es como un ardor. Termina de arder y se siente la bola que recorre por todos lados, se siente como piquetes muy fuertes, y yo no sé porque tengo ese dolor, pero me pongo triste cuando vienen esos piquetes y ese ardor fuerte”.*

Juan: *“Es como si trajera chile en el estómago, se siente muy feo. Te arde y como que quema por dentro, como piquetes pero fuertes, que te hacen doblarte, no los aguantas, quieres gritar y llorar, es algo que no se lo deseo a nadie, si te pones triste porque quieres que se te quite, yo quiero que se vaya esta enfermedad”.*

Respecto al dolor de causa neoplásica, los entrevistados, lo describen como una sensación quemante y que arde. De igual forma, describen el dolor con expresiones tales como: *punzadas, grano rojo que arde, piquetes como los de una aguja de cocer, como chile en el estómago* (zona afectada). En todos los casos el dolor es intenso y su presencia es desagradable en la vida de los pacientes. Lo identifican no como producto de la enfermedad sino la enfermedad misma. Cabe señalar que ambos casos, hombres y mujeres, describen su dolor de igual forma. La presencia misma del dolor provoca en ellos desesperación y sentimientos de tristeza; a diferencia de las pacientes mujeres, los hombres refieren la necesidad de mostrar la intensidad de su dolor por medio de acciones que reflejen ello, por ejemplo a través del grito o llanto. Se ahondará más al respecto en próximos apartados. Confirmamos nuevamente que el dolor, incluso de causa neoplásica, no debe ser visto únicamente como un estímulo fisiológico, sino como un hecho social y cultural porque involucra una serie de significados y emociones negativas que van más allá de su localización o intensidad, sino que interrumpe en la integridad de la persona que lo padece, y esto provoca que se convierta en una experiencia y no simplemente en un hecho fisiológico aislado, como bien lo apuntalábamos en secciones anteriores. Retomando nuevamente a Damasio (2010), de igual forma se inicia con el proceso de generar una imagen mental que permite el reconocimiento del dolor, primero como un estímulo fisiológico, y subsiguientemente se significa en la vida del doliente, convirtiéndose en una experiencia al adquirir una dimensión subjetiva y dejar de ser sólo un estímulo fisiológico, incluyendo las vivencias y experiencias previas tanto personales como culturales, construyéndose así la conciencia sobre el dolor. Es así como dentro de nuestro contexto social y cultural, por medio del aprendizaje, se considera que el

dolor es algo que debemos evitar, que no debemos experimentar ni sentir y por ende se debe tratar de erradicar por medio de cualquier tratamiento. Además se le atribuye la categoría de ser una experiencia o sensación negativa que altera el estado de ánimo y las emociones de las personas que lo viven.

4.1.4 Magnitud de la gravedad de la enfermedad y del dolor de causa neoplásica.

Uno de los aspectos que se anexa en dicha dimensión es la magnitud de gravedad que los pacientes consideran su proceso de enfermedad y del dolor causado por la misma. Por tanto mencionan lo siguiente:

Cristina: “Es algo fuerte, no se quita rápido, yo creo que todavía voy a tardar más tiempo en el hospital, me dijo el doctor que esto es de largo tiempo para que se me quite”.

Pedro: “Yo espero que se pase rápido, pero no sé, porque ya llevo mi tiempo así y entonces pienso que esto es de mucho tiempo para que uno se cure, debe ser algo difícil y fuerte para que no se quite rápido, pero yo si quisiera ya no tenerlo, ya que se vaya”.

Paula: “Pues yo no sé si es grave, solo sé que me duele y en eso pienso, tal vez sea poquito o mucho tiempo, pero de todas formas yo estoy aquí y si hay manera que lo quiten, lo curan, yo pienso vivir más tiempo”.

Juan: “Es algo grave, no se quita luego luego, yo ya llevo rato aquí y por lo que me dicen los doctores voy a continuar todavía más tiempo, yo quería que fuera rápido, que me dieran algo para que se me quitara el dolor y me curara”.

Con ello se refleja que el grupo de pacientes entrevistados especulan que su enfermedad es grave por su estancia de atención prolongada en el Instituto y la opinión del médico sobre su proceso de enfermedad, así mismo por la presencia de dolor en sus vidas y la no solución al respecto. Sin embargo, los pacientes, tanto hombres como mujeres, no tienen una idea clara de la magnitud de su proceso de enfermedad debido a que, como se señaló anteriormente, la conciencia de su enfermedad está construida por experiencias y vivencias personales y sociales que no reconocen como tal la gravedad y las implicaciones de la misma, no por falta de conocimiento al respecto, sino porque las representaciones que tienen sobre el cáncer y todo su proceso no coinciden con la imagen biomédica que se asume de la enfermedad.

4.1.5 Expectativas respecto al pronóstico de la enfermedad y el tratamiento seleccionado. El apartado incluye las expectativas que los pacientes oncológicos indígenas forman respecto al pronóstico de su enfermedad, así como del tratamiento que reciben y sí es el adecuado, según la visión de ellos mismos. A continuación se muestra:

Cristina: *“Qué se vaya el dolor y me dejé tranquila; espero que el doctor me cure con las medicinas y la operación y pues ya lo que diga Dios, Dios es él que manda en nuestra vida”.*

Pedro: *“Espero que las medicinas y la operación sirva para que se me quite la enfermedad y no siga la enfermedad. Qué me alivie, que se me quite esto, que se vaya señorita”.*

Paula: *“Pues espero que todo salga bien, con la operación quiero que salga bien, que me quiten todo lo que me duele, quiero que me quiten todo lo que me hace daño para que me componga y viva más días”.*

Juan: *“Curarme, que se quite el dolor, que me tengan que quitar lo que sea, si es un cachito de lo que tengo que lo quiten, que me lo quiten o todo lo que sea, pero ya no quiero sentir este dolor, es muy feo”.*

Se observa que los entrevistados coinciden en las expectativas respecto al tratamiento y por ende al pronóstico de la enfermedad, desean que éste sea efectivo principalmente para la solución al dolor que presentan como síntoma de la enfermedad. Confían en el tratamiento del sistema biomédico para aliviar su enfermedad, reconociendo así el papel social de los médicos como especialistas adecuados para la atención de su diagnóstico. Ello debido a que desde el sistema tradicional o sociocultural, como primera instancia de atención para ellos, no encuentran una respuesta satisfactoria y efectiva a su problemática de salud. Sin embargo, utilizan una serie de infusiones de manzanilla y árnica, principalmente para aliviar o experimentar una sensación de bienestar ante los síntomas de la enfermedad, de los fundamentales el dolor, a la par del tratamiento biomédico, ello posible a través de una eficacia simbólica. No obstante ellos afirman que no pueden tomar algún otro tratamiento desde la farmacología cultural, como anteriormente se señalaba, debido a que se encuentran lejos de su lugar de origen y ello dificulta que puedan tener acceso a dicho tratamiento en la *ciudad*. Cabe señalar que los pacientes, tanto hombres como mujeres, no tienen la explicación

completa y adecuada de los tratamientos y procedimientos que se les realizan como parte de su atención dentro del INCan.

Prosigamos con el segundo apartado, donde se muestra el padecer médico personal y el padecer médico familiar del grupo de pacientes entrevistados, exponiendo los modos de vivir y enfrentar la experiencia oncológica, lo que incluye al dolor de causa neoplásica. De igual forma se presenta la respuesta emocional ante el proceso.

4.2 EL PADECER: MODOS DE VIVIR Y ENFRENTAR LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER Y DEL DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA.

Esta dimensión abarca el padecer médico personal y el padecer médico familiar respecto a la experiencia oncológica, el dolor causado por la misma enfermedad y la terapéutica, lo que implica la vivencia y la forma de enfrentar ambos procesos (cáncer-dolor) y su respuesta emocional al respecto.

4.2.1 Padecer médico personal de la enfermedad y el dolor de causa neoplásica.

Contempla de manera general la vivencia de la persona con la enfermedad y por ende del dolor causado por la misma, evidenciando la respuesta emocional que permea dicha vivencia. Examinando la respuesta emocional que presentan los entrevistados cuando son diagnosticados, comentan lo siguiente:

Cristina: “Me puse triste, lloraba solita por el dolor, ya no era alegre. No quería que me viera nadie cuando tenía el dolor, así que me aguantaba el dolor para que no supieran que me dolía. Y si me quitaron el dolor un poco, pero yo sigo triste de a ratos, me siento diferente, no estoy en mi pueblo, acá todo es diferente”.

Pedro: “Me dio miedo, me dio susto, yo dije que voy a hacer, no voy a tener medicina para curarme. Y ahora la enfermedad me pone triste, también por el dolor y todo lo que hacen las medicinas y estar lejos de mi casa, ahora estoy en el albergue, ahí nos dan de comer, pero no es como mi casa”.

Paula: “Me puse triste y todavía estoy triste cuando empieza el dolor, luego empiezo a llorar, pero que nadie me vea, no me gusta que me vean así cuando tengo dolor, porque aunque grite o haga lo que haga no me voy a componer. Pero también me enoja cuando está el dolor, porque digo ya si me van a operar o que cosa me van a hacer, que lo hagan ya, me enoja mucho eso”.

Juan: *“Se siente feo, te pone triste, no sabía lo que iba a pasar, pero pues ahora estamos aquí, aunque sigue el dolor, los doctores me dan medicinas para que no me duela mucho, pero sólo Dios sabe que va a pasar, él decide todo”.*

Las expresiones antes citadas muestran que la respuesta emocional de los entrevistados ante su proceso oncológico al inicio y en el transcurso de su diagnóstico es similar, muestran sentimientos y emociones de relación negativa, tales como tristeza, miedo, angustia, desesperación por enfrentarse a una enfermedad que les resulta desconocida de nombre y sintomatología. Dichos sentimientos y emociones surgen, principalmente, en función de la presencia del dolor neoplásico en sus vidas, cuando éste es controlado, si bien parcialmente, los pacientes suelen tener confianza en la atención recibida y las emociones de relación negativa disminuyen. Cabe señalar que dichas emociones y sentimientos no se relacionan con el padecer médico familiar, sino recae totalmente en el padecer médico personal.

Explicábamos que en el transcurso de la enfermedad la respuesta emocional, de los pacientes, sufre algunas modificaciones, esto responde a la disminución del principal síntoma que presentan los pacientes, el dolor, y lo expresan por medio de emociones de relación positiva como fortaleza y ánimo; empero no dejan de experimentar emociones de relación negativa, en este sentido es ambivalente su respuesta emocional. En este proceso el apoyo familiar es vital para reforzar una respuesta emocional positiva por medio del apoyo instrumental o moral, así como el apoyo religioso es fundamental en este sentido.

De igual forma, tal como se señaló en el capítulo anterior, lo antes mencionado se puede explicar de acuerdo con Damasio (2010), al enunciar que el mecanismo esencial de las emociones es similar entre los seres humanos, esto indica que existe una base común respecto a dicho mecanismo, sin embargo la respuesta emocional es aquello que resulta absolutamente personal, existe una personalización de las emociones debido a la influencia del contexto social y cultural al que pertenece la persona, así como las experiencias previas, su

educación, en sí su biografía o historia de vida que regulan, de alguna forma, la expresión de la emoción. Tal es el caso de los pacientes indígenas, observamos existe una similitud en las emociones que experimentan y a su vez notamos las diferencias que existen en la respuesta emocional del dolor; en el caso de los hombres su respuesta es pública, no tratan de ocultar la presencia de su dolor ante los demás, lo manifiestan abiertamente; contrario a ello las mujeres, que manifiestan una respuesta más privada, no desean que se han visualizadas por los demás al momento de presentan dolor, tratan de ocultarlo normalmente. Ello nos confirma que los pacientes muestran de cierta manera rasgos de estoicidad al dolor, pero esto se modifica en etapas avanzadas del cáncer, donde el dolor aumenta su intensidad y su presencia en la vida del doliente, y ya no es posible demostrar dicha estoicidad.

Es importante señalar, que la respuesta emocional va acompañada de una serie de actitudes que los pacientes adoptan por su situación de salud, dentro de ellas se destaca el intentar aislarse de sus familiares, no hablar con amigos o vecinos sobre el tema, en general no hacer mención de la situación que viven con persona alguna, recordemos que en todo su proceso de atención se encuentran alejados de su lugar de origen o residencia, para localizarse momentáneamente en un albergue para pacientes y familiares, o bien en la casa de algún familiar. Las siguientes expresiones lo afirman:

Cristina: *“Te sientes mal, te da el dolor y no hablo con nadie, me da vergüenza que me vean pelona, sin mi mama, no quiero que me pregunten nada, no hablo mucho con mis hijos”.*

Juan: *“No hablo con la familia, me quedo solito, porque solo quieren saber y preguntan y preguntan, yo no quiero decir nada, luego me viene el dolor y así no puedo hablar, ni estar con nadie, pues duele mucho”.*

Así mismo, dentro del padecer médico personal, se sitúa las repercusiones del cáncer en la vida cotidiana de los pacientes, lo significan de la siguiente manera:

Cristina: *“Con el dolor, ahora soy diferente, antes de la enfermedad era sana, fuerte, lavaba mi ropa, hacía quehacer, ahora enferma ya no puedo hacer nada, me pone triste porque no puedo hacer esas cosas, luego no puedo ni siquiera dar de comer a mi esposo.”*

No puedo poner nixtamal, ni mover cosas pesadas, pienso en el dolor, en ninguna otra cosa”.

Pedro: “Ya no regresé a trabajar, ya no puedo estar cargando cosas ni hacer lo que hacía antes en el campo, porque yo trabajaba en el campo señorita, entonces ahora con la enfermedad ya no puedo, porque además estoy aquí y no puedo hacer nada, eso me pone triste”.

Paula: “Dejé de hacer canastitos de palma, que hacía para distraerme, pero ya desde que empezó fuerte el dolor o por esa bola o tumor que dice el doctor que tengo ya no los hago; dejé de hacer tortillas, dejé de barrer por la fuerza que hace uno y empieza el dolor, tampoco ya no lavo los trastes porque no puedo, hacía canastitos así chiquitos, pero ya tampoco, me aburro porque no hay nada que hacer”.

Juan: “Pues el dolor es fuerte, por eso ya no puedo hacer mucho, no me deja trabajar, yo trabajaba en el campo sembrando, pero ya no puedo, si se siente uno bien mal con el dolor, no te deja para nada, es como si estuvieras encadenado, es algo triste y luego que estás fuera de tu casa”.

Como se aprecia en las expresiones antes mencionadas, algunas de las repercusiones que presentan los pacientes como producto de la enfermedad giran en torno a la no realización de las actividades que normalmente efectuaban, principalmente actividades de tipo laboral-doméstico. En el caso de los hombres, la repercusión de gran importancia es la dificultad para continuar con sus actividades de tipo laboral, debido al dolor provocado por la enfermedad y el tratamiento, más adelante se retoma dicho aspecto; las mujeres, por otra parte, sufren las consecuencias en la imposibilidad de realizar sus actividades de tipo doméstico. Todo ello provoca en los pacientes, hombres y mujeres, sentimientos de tristeza y de inutilidad, así mismo refieren sentir “aburrimiento” por la falta de actividades a desempeñar, no obstante esto desaparece cuando el dolor se intensifica y éste no les permite concentrarse en alguna otra situación o actividad que no sea el dolor mismo.

Aunado a ello, los pacientes se enfrentan, como parte de su vivencia con la enfermedad, al padecer médico familiar, principalmente en el factor económico, debido a las dificultades que genera el tratamiento, los periodos de hospitalización, los traslados a la Institución y la estancia fuera de su lugar de origen. Ello provoca

en los pacientes incertidumbre y angustia por la situación económica familiar, tal como se confirma con las siguientes expresiones:

Cristina: *“No hay dinero para estar aquí, me preocupa que no tenemos para las medicinas y luego hay que comer algo aquí y no alcanza, pobrecita de mi hija que es la que está aquí, luego no come y eso me angustia, también por mis otros hijos que están juntando dinero, yo no quiero que se queden sin nada por mi culpa, que sufran por la enfermedad que tengo, luego yo les digo si no hay dinero que le vamos a hacer, mejor me voy de aquí para el pueblo”.*

Pedro: *“El problema es el dinero, el no tener para las medicinas y luego la comida, luego ni para llegar aquí con el doctor. Y pues lo malo que soy yo el que está malo, porque pues yo no puedo dar dinero y siento que mi familia se pone triste y mal por lo que tengo y eso también me preocupa y pienso que va a pasar, si aquí todo es caro”.*

Paula: *“Yo veo que le cuesta a mi familia que yo esté aquí, porque no tenemos dinero y aquí todo es muy caro, las medicinas, el pasaje para la clínica y veo que les cuesta trabajo y pues eso me da preocupación y tristeza porque es por mi culpa, si no hay dinero que le vamos a hacer pues no me curo, pero así no batallan por mi culpa”.*

Juan: *“No tenemos dinero, ahora ya estoy enfermo, pero mis hijos están tratando de juntar un dinerito pero es difícil porque no tenemos, veo como se preocupan y me preocupan a mí, porque si yo no tuviera esto del dolor y el tumor ellos no estarían consiguiendo dinero”.*

Continuemos con el siguiente apartado, que presenta el padecer médico personal respecto a la terapéutica que utilizan para atender su problema oncológico y de dolor neoplásico.

4.2.2 Padecer médico personal debido a la terapéutica. Abarca la forma en qué el enfermo vive su proceso terapéutico y lo que éste genera en su vida.

Una de las vivencias principales que experimentan los pacientes respecto al tratamiento reside en el desconocimiento de los procedimientos a realizar, ya sea quirúrgicos, quimioterapias o radioterapias. La razón de dicho desconocimiento se debe a la falta de explicación por parte del equipo médico, según lo refieren los pacientes, por considerar que dichas explicaciones no podrán ser entendidas por ellos, como lo enuncian las siguientes afirmaciones:

Cristina: *“Cuando me quitaron la mama yo no sabía que me iban a hacer, sólo el doctor dijo que tenían que quitarme esa parte porque estaba mala, pero nada más, yo tenía*

miedo porque no sabía que me iban a hacer, cómo me la iban a quitar y luego querían que fuera el 2 de noviembre y yo les dije que no, que yo debía estar en mi casa para recibir a los muertitos y su ofrenda sino quién los va a esperar y luego todos las almas andan ahí afuera que tal si me pasa algo, mejor no...ahora me ponen unas medicinas (quimioterapias) que luego me dejan bien cansada, también me tiraron el cabello”.

Pedro: “Cuando me operaron para quitarme el tumor ahí abajo, el doctor sólo me dijo que me tenían que quitar el tumor para que no creciera y me pusiera más enfermo, pero no me dijo nada más, sólo dijo que fuera con una señorita para que me dijera cuando me iban a operar, pero yo no sabía nada más, ya luego la señorita me dijo algunas cosas de la operación, pero yo si tenía mucho miedo...ya pasó, ahora me dan las quimioterapias, bueno las medicinas que me dan mareo y me da asco, si son fuertes”.

Paula: “Pues me dan pastillas para el dolor y dicen que para que se haga chiquito la bolita que siento, o el tumor que dice el doctor, yo no sé que sean, porque no me ha dicho el doctor, pero yo me las tomo, pero ahora dice el doctor que me van a abrir, me van a operar para quitarme todo lo malo que tengo, pero no sé que me van a hacer, yo sólo quiero me quiten el dolor”.

Juan: “Pues no sé muy bien que me hacen, sólo me dicen que me acueste y después siento un calor en el estómago y ya es lo único que sé, dicen el doctor que es para que se me quite lo que tengo, yo creo que me falta poquito. También dice que me pueden operar para quitarme el cachito de lo que tengo. Luego también me dan unas pastillas para el dolor y si se me quita, pero sólo sé eso”.

Es notoria la falta de explicación médica, respecto al tratamiento, lo que provoca que los pacientes muestren miedo o temor, así como incertidumbre ante la situación por no tener la información certera y completa, lo que representa que el paciente indígena es privado del conocimiento de su situación, en lo que a terapéutica biomédica se refiere. Ello nos remite a considerar que dentro del servicio de salud que se brinda a los pacientes oncológicos indígenas no existe una práctica médica intercultural, definida como: “la práctica y el proceso relacional que se establecen entre el personal de salud y los enfermos, donde ambos pertenecen a culturas diferentes, y donde se requiere de un recíproco entendimiento para que los resultados del contacto (consulta, intervención, consejería) sean satisfactorios para las dos partes” (Campos-Navarro en Duarte et al, 2004:129). En realidad no existe una interculturalidad en salud, entendida como “la capacidad de moverse equilibradamente entre conocimientos, creencias y prácticas culturales diferentes respecto a la salud y la enfermedad, la vida y la

muerte, el cuerpo biológico, social y relacional. Percepciones que a veces pueden ser incluso hasta contrapuestas” (Oyarce e Ibacache, 1996). Por ello Campos-Navarro, refiere que “el ejercicio de una medicina intercultural es primero un compromiso personal, y posteriormente institucional. Se debe tener el convencimiento propio del respeto, la tolerancia y la comprensión que debo tener hacia la persona que sufre, y esto no depende de aspectos institucionales. Debe existir un proceso de comunicación intercultural donde la validación y negociación culturales hayan sido desarrolladas” (2007:6).

Por otra parte, se observa que el factor económico y sus repercusiones en el círculo familiar es una de las vivencias por las que atraviesan los pacientes en toda su atención médica, principalmente en la obtención del tratamiento (quimioterapia, cirugía y radioterapia). Es decir se enfrentan y viven el padecer médico familiar y personal. Cabe mencionar que aún cuando existe un Fondo de Apoyo para Gastos Catastróficos, éste sólo abarca ciertos diagnósticos y no cubre en su totalidad la atención de los mismos. Siendo así que los pacientes deben cubrir gastos no sólo por la atención médica, sino de tipo personal y familiar.

Una vivencia más que experimentan los pacientes indígenas es la ingesta de una dieta especial de acuerdo a su problema oncológico. En este sentido, se les asigna una serie de alimentos que son ajenos a su dieta habitual, o bien al estar fuera de sus lugares de origen, deben consumir alimentos que no coinciden con su dieta personal, provocando que dejen de consumir alimentos y afecten de gran manera su situación de salud. Ello supone que la alimentación, como una de nuestras necesidades básicas, que incluye dentro de otras muchas funciones el comer y beber debe de ser descrito en términos de un proceso biocultural. En este sentido lo que se destaca es que en todas las sociedades la percepción de la realidad será de acuerdo a las clasificaciones simbólicas que se otorgan a las cosas, procesos y en este caso a los alimentos, donde todo lo que no encaja en nuestras categorías simbólicas personales y colectivas al respecto lo

consideramos algo impuro, riesgoso¹⁹. Por lo que se rechaza ingerir alimentos que desde nuestros sistemas simbólicos de clasificación ligados a nuestro cuerpo tienen cualidad de contaminados. De ahí la diferenciación que se encuentra en las culturas sobre que alimentos son admisibles e inadmisibles consumir. Todo ello nos proporciona información y explicación del orden simbólico total de cada cultura.

Tal como lo afirman los pacientes:

Cristina: *“Pues me comentaron que ya no puedo comer grasas, ni café, poco chile, ya casi no debo comer, y ya le dieron a mi hija una lista de lo que debo comer, pero no tenemos dinero para comprar eso, además eso no comemos allá”.*

Pedro: *“No me han dicho que debo comer y que no, ahorita como de todo, bueno lo que se puede porque acá en el hospital no hay comida de la que comemos nosotros, solo jugos y ese pan con jamón (sándwich) y se te pega en los dientes, no me gusta, pero es lo que hay”.*

Paula: *“Ya no puedo comer grasa, ya no puedo comer chile, ni refresco, ni café, ni carne de puerco y frijoles poco, porque me hacen daño, me viene el dolor, por eso ya me dijeron los doctores que no debo comer eso, pero entonces qué voy a comer les digo y me dieron un papel para que viera que voy a comer, eso no me gusta y además es caro, yo por eso luego no como nada o muy poquito; yo quiero mis tortillas con su salsa, unos quelites y mi taza de café, eso comemos allá, pero acá no puedo”.*

Juan: *“Ya nada de grasa, ni chile, ni café, luego ya no me da hambre y pues como muy poquito, no hay mucho que comer, porque uno está acostumbrado a esas comidas y luego que te quiten lo que te gusta es feo. Aquí en el hospital me dan una comida en latas, sabe fea, que porque me veo muy flaco porque no me dan ganas de comer, ya mejor me quiero ir para mi pueblo”.*

En este sentido es necesario un manejo de interculturalidad en salud. Se deben diseñar hospitales interculturales que tomen en cuenta las características sociales y culturales de la población que atiende, o bien adecuar los servicios que estas unidades de salud ofrecen a la población que realmente acude y no la que los directivos piensan o se imaginan, de tal forma que todo el proceso de atención o contacto de ambas partes (personal de salud-enfermo) resultará placentero,

¹⁹ Véase Mary Douglas, *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*, Siglo XXI, España, 1973.

beneficiando definitivamente a la persona enferma. En el apartado de recomendaciones se amplía el tema.

Una última vivencia por la que atraviesan los entrevistados, son las repercusiones corporales provocadas por el tratamiento que llevan; las cirugías que implican la extirpación de una parte del cuerpo, como el caso de la mastectomía y la orquiectomía; en este aspecto las mujeres no presentan alguna afectación de su imagen corporal por la pérdida de su seno, sin embargo la repercusión es de tipo social, debido a que enfatizan sentir vergüenza y temor al regresar a sus lugares de origen, debido a los comentarios que se pueden generar en sus comunidades ante su situación de salud, así como las repercusiones físicas de las quimioterapias, principalmente la pérdida de cabello, lo que puede ocasionar rechazo dentro de su círculo social. En el caso de los hombres con orquiectomía es un tanto distinto, existe una repercusión en la imagen corporal, al considerar que pierden la masculinidad por la falta de su testículo y la posibilidad de no procrear hijos; incluso algunos de los pacientes consideran que adoptarán nuevas preferencias sexuales después de la cirugía (convertirse en homosexuales). Así mismo, los eventos adversos del tratamiento de quimioterapia, tales como la debilidad corporal, náusea y vómito afectan su rol social de proveedor económico, lo que aflige no sólo anímicamente al paciente, como lo hemos visto en apartados anteriores, sino también a su entorno familiar.

Continuemos con el siguiente apartado, se examina la visión e implicaciones que tiene para el paciente su proceso de enfermedad, incluido el dolor de causa neoplásica, lo que significa mostrar la serie de comportamientos que presenta en torno a su proceso oncológico.

4.3 EL COMPORTAMIENTO: VISIÓN E IMPLICACIÓN QUE TIENE PARA EL PACIENTE SU ENFERMEDAD Y DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA.

En esta dimensión se especifica los comportamientos y las actitudes que manifiestan los pacientes como estrategias de afrontamiento para sobrellevar la

enfermedad y el dolor neoplásico, así como la funcionalidad que la experiencia oncológica tiene en la vida de éstos y si existe alguna modificación de los significados construido (vida, muerte, enfermedad y dolor) mediante la experiencia social.

4.3.1 Estrategias de afrontamiento para sobrellevar la enfermedad y el dolor neoplásico.

Los pacientes hacen uso de una serie de estrategias para sobrellevar su enfermedad y poder manejar su dolor con la posibilidad de controlarlo o mitigarlo. Nos apoyamos de dos estrategias, que han sido referidas por los entrevistados: religión y autocontrol mental.

a) Religión

La religión como estrategia de afrontamiento abarca la utilización de creencias o conductas para sobrellevar una serie de situaciones, en este caso, la enfermedad y el dolor oncológico, que provienen de la espiritualidad. Es una estrategia positiva que permite soportar las circunstancias. Es así que los pacientes mencionan como el apoyo religioso les beneficia:

Cristina: “Yo le pido a Dios, le hago oraciones y le digo que si en algo he fallado que me perdone, pero que me quite este dolor. Le hago oraciones de lo que en ese momento tengo que decirle, ahí en el albergue también hago. Eso me da fuerzas para seguir adelante, me ayuda Dios, tengo fe para que me ayude y me alivie de mi dolor y la enfermedad”.

Pedro: “Hago oración para que Dios me acompañe, que me salgo bien, que me ayude. Le pido para vivir bien, salir bien todos los días, todas las noches, que me ayude a la enfermedad. Eso me ayuda a salir adelante, me da fuerzas”.

Paula: “Le pido a Dios para que me ayude, para que me quite lo que tengo en el estómago; le pido que me saque lo que tengo en el estómago, qué lo tire para que no me duela tanto. Le platico a Dios que porque estoy con ese sufrimiento, le rezo y sí me escucha porque yo siento que me ayuda, me da ánimos. Yo tengo mucha fe de que me va a sanar, me ayuda para aliviarme”.

Juan: “Sí le pido a Dios para que me quite el dolor, voy a misa y ahí le digo que me lo quite, porque él lo da y él lo quita. También le digo que me alivie pronto que ya no quiero estar enfermo y que me dé ayuda para aguantar esto y sí me siento más tranquilo, con más ánimo, yo tengo fe de qué me cure”.

Como se aprecia, el grupo de pacientes, tanto hombres como mujeres, se refugian en sus creencias religiosas para encontrar el apoyo y la ayuda que les permita soportar y aguantar su proceso oncológico, así como el dolor provocado por dicho proceso. Todo ello, es posible por medio de la fe en Dios que les proporciona seguridad, confianza, fortaleza, ánimo para enfrentar la situación, además para convencerse de que serán aliviados o sanados. En ese sentido, las creencias religiosas son un pilar importante para el paciente oncológico indígena en la atención y solución de su problema de enfermedad. De igual forma consideran la religión y específicamente la creencia en Dios como una medida de afrontamiento para su enfermedad y dolor oncológico.

Al igual que los pacientes no indígenas, realizan una serie de prácticas religiosas, principalmente los rezos u oraciones a Dios, mismas que no siguen un modelo predeterminado, sino son oraciones que surgen en el momento y permiten expresar el sentir del paciente sobre su padecer con la enfermedad y el dolor neoplásico. Cabe señalar que las oraciones son utilizadas por los entrevistados para aminorar los efectos del tratamiento y así conseguir un estado de bienestar, aunado a conseguir fuerza y ánimo. Así mismo los utilizan para obtener cura a su enfermedad y al dolor que experimentan, con la firme certeza de que ello resultará, puesto que los pacientes tienen la representación de que Dios es el indicado para remediar toda enfermedad y dolencia en sus vidas.

b) Autocontrol mental

Consiste en los intentos cognitivos para disminuir, principalmente el dolor que viven los pacientes. Al respecto, los entrevistados se concentran sólo en su dolor y en la localización de éste en su cuerpo, con la idea de mitigarlo o bien desaparecerlo, en muy pocas veces se logra el objetivo, empero es una medida que utilizan para soportar o aguantar el dolor que experimentan como parte de su proceso oncológico avanzado. Al igual que los pacientes no indígenas, se concentran únicamente en la parte del cuerpo que duele, sin enfocarse en las demás partes del cuerpo, así lo comentan:

Cristina: *“Me duele aquí (señala la zona dónde se ubicaba su seno) y me recorre aquí atrás (señala la espalda), luego es fuerte, luego menos fuerte, pero ahí está el dolor. Yo no pienso en nada más que el dolor y en el lugar dónde lo siento en el cuerpo, antes me sobaba pero era más fuerte; ahora solo pienso en el dolor y me hago bolita para que se pase y de ratos se quita, pero luego no”.*

Pedro: *“Pues si duele, antes de la operación me dolía y ahora también tengo dolor en el estómago. Cuando duele no se puede pensar en nada más que en el dolor, eso es lo que me pasa a mí, estoy pensando en que me duele el estómago y luego me doblo y así me quedo con el dolor agarrándome la panza y no hago nada más”.*

Paula: *“Nada más pienso cuando empieza el dolor, nada más pienso que si no hay modo que se cure no sé que es lo que voy a hacer. No más pienso que me duele, no pienso en nada más y quiero que se me quite. Luego me sobaba o me tallaba, pero me dolía más, entonces ahora ya no porque he estado viniendo aquí y solito se me debe quitar cuando tomo la pastilla, eso me calma más. También luego me quedo pensando mucho en el dolor y en dónde duele y me paro o me pongo a caminar y como que tantito se me quita”.*

Juan: *“Yo siento como si tuviera chile en la panza, me duele mucho, es como si me ardiera ahí adentro, luego siento el cuerpo como dormido y nada más siento la panza, como si no estuviera todo mi cuerpo conmigo, es raro, pero así siento. Me quedo quieto cuando viene el dolor, no me muevo para que se vaya, me debo tomar las pastillas y después de un rato se calma un poco, también ayuda que uno piensa sólo en eso, que no te distraiga nada más”.*

Como se nota, el uso del autocontrol mental es visto con un recurso para enfrentar y soportar el dolor que viven los pacientes, se concentran en su dolor para disminuirlo o bien para eliminarlo, como citamos anteriormente. Utilizan su fuerza mental como estrategia de afrontamiento en el control o reducción del dolor; se debe indagar aún más sobre este punto.

4.3.2 MODIFICACIÓN DE SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS MEDIANTE LA EXPERIENCIA SOCIAL (VIDA, MUERTE, ENFERMEDAD Y DOLOR).

Ante la presencia de un proceso oncológico en la vida de una persona, lo que sin duda incluye la presencia de dolor neoplásico, algunos de los significados que se construyen socialmente se van modificando, en el apartado hacemos alusión a tres de ellos: vida, muerte y dolor. Señalemos el primero de éstos:

a) Vida

El significado de vida se modifica a partir de que se experimenta un proceso de enfermedad, en el caso de los pacientes, la modificación radica únicamente en valorar y cuidar aún más su vida, debido a que ésta se afecta completamente con la enfermedad y el dolor que presentan, sin tener las posibilidades de retomar sus actividades cotidianas. Por tanto, el cambio del significado “vida”, depende en cierta forma de la incapacidad que les ocasiona su proceso oncológico, tal como lo refieren:

Cristina: “Pues ahora ya todo es diferente, ya no puedo hacer casi nada, todo lo que hacía ya no puedo, ahora pienso que debemos cuidar nuestra vida porque cuando llega la enfermedad ya no te deja nada para hacer”.

Pedro: “Uno si cambia, ya no es el mismo, ahora hay que dar gracias de que estamos aquí, con vida. El doctor va curar la enfermedad con la ayuda de Dios, pero yo no sé si voy a poder trabajar como antes, pero al menos uno sigue con vida”.

Paula: “Ya no es lo mismo, cambia la vida, ya no puedo hacer mis cosas, la comida, las tortillas como antes. Yo era bien platicadora, ahora no puedo platicar porque me da el dolor y yo quiero platicar con alguien que hable mixteco, igual que yo. Ya no voy a fiestas porque me duele y me canso mucho. Pero bueno hay que agradecer, cuidar y dar gracias a Dios por la vida que nos da”.

Juan: “Pues sí, la vida ya es diferente, ahora ya no puedo trabajar, no puedo hacer nada, por eso hay que aprovechar la vida y cuidarnos y agradecerle a Dios por lo que nos da, él me tiene que quitar este dolor y la enfermedad que tengo”.

Lo antes mencionado nos ayuda a entender que una enfermedad oncológica y el dolor de igual origen, dejan de ser vistos como procesos fisiológicos únicamente, para ser considerados por los pacientes como procesos que afectan su dimensión social y cultural, al resignificar éste primer concepto social y provocar cambios en su vida cotidiana, lo que incluye hábitos y costumbres.

b) Muerte

En lo que concierne al significado de muerte, no se encuentra alguna modificación en la visión que tienen los pacientes a dicho concepto, siguen considerando que es un proceso natural que se debe transitar aún cuando sea doloroso para la

familia y para ellos mismos. No temen morir; aceptan sin problema la idea de fallecer por el proceso de la enfermedad, debido a que conciben que es voluntad divina si una persona vive o muere, y como tal se debe admitir. Las siguientes expresiones lo confirman:

Cristina: *“Cuando muere uno es porque Dios lo dijo, Dios es él que manda la vida y la quita, si yo muero por esto que tengo, pues ya ni modo, así lo quiso Dios, no sé puede hacer nada, así es siempre”.*

Pedro: *“Pues que Dios me acompañe en todo esto, pero si no me curo, pues ya ni modo, así lo quiere Dios, él es el que manda en esto, y uno no puede hacer nada”.*

Paula: *“Espero que salga bien de la operación, pero si no, pues ni modo. No le tengo miedo a lo que pueda pasar, así si me llego a morir no le temo porque como ya después ya no voy a sentir nada, ya no voy a saber nada. Mi familia se va a quedar sin saber que van a hacer, se van a poner tristes”.*

Juan: *“Pues yo quiero curarme, pero si no se puede que vamos a hacer, pues ya nada. Si me da tristeza y también por la familia, pero que sea lo que Dios quiera, él nos da la vida y nos la quita también, ya él dirá”.*

c) Enfermedad

Éste significado no sufre modificaciones entre los entrevistados, conciben que la enfermedad es producida principalmente por voluntad divina, y en muy pocos casos por algún “daño”. Así mismo, consideran que el proceso de enfermedad surge en el momento en que existe dolor y limita a la persona en la realización de sus actividades cotidianas.

Cristina: *“Dios manda la enfermedad, pero al mismo tiempo la quita, hay muchas enfermedades en este tiempo”.*

Pedro: *“No sé muy bien dónde viene esa enfermedad, pero tengo la enfermedad, Dios me la mandó yo creo”.*

Paula: *“Yo creo que Diosito lo manda, pero no sé bien por qué me dio este dolor”.*

Juan: *“Dios da ese dolor, y por eso él decide si se te quita o no, porque el señor con el que fui, el que cura no me pudo quitar nada”.*

d) Dolor

El cuarto y último significado sufre modificaciones en la concepción que los pacientes tienen al respecto, consideran que el dolor es una gran limitante en sus vidas; lo representan como la enfermedad misma, es decir no lo visualizan como un síntoma sino como la enfermedad misma, que cuando éste es aliviado o controlado de igual forma se alivia o controla el proceso oncológico. Refieren nunca haber experimentado un dolor de tal intensidad, lo que induce a que su noción del dolor se resignifica y se visualice como una experiencia altamente incapacitante, desagradable, que provoca alteraciones emocionales y que ocasiona inestabilidad a nivel individual y familiar. Así lo expresan los entrevistados:

Cristina: “Es algo muy feo, te da muy fuerte el dolor, yo no sabía de ese dolor, de esa enfermedad que era muy fuerte, ahora ya calmó el dolor, ya va pasando poco, y se va quitando la enfermedad, eso me pone contenta”.

Pedro: “Sí es muy fuerte, te da fuerte. Nunca había tenido un dolor de esa manera, no te deja hacer nada. Se ha ido calmando, ya es menos fuerte yo creo que porque me voy curando ya, pero si era algo que no se aguantaba”.

Paula: “Si me duele, qué más puedo decir, me duele mucho. Con lo que el doctor me da se va un poquito, pero sigue ahí, espero mañana ya no duela mucho, es esa bola que me salió en la panza la que me duele, me recorre toda la panza eso es lo que me está matando, esa enfermedad, ya quiero que me lo quiten para que esté bien, me ponga contenta y mi familia también”.

Juan: “Es muy duro ese dolor, nunca me dolió así la panza. Siento muy caliente y el dolor me recorre por todos lados, por eso ya no puedo hacer nada, no pues hacer tu vida normal y pus eso también pone triste a la familia y a uno también”.

Se ha presentado la concepción cultural de los pacientes indígenas sobre su proceso oncológico, lo que incluye el dolor de causa neoplásica. Con ello se observa como un proceso de enfermedad y todo lo que éste incluye, es experimentado, concebido, afrontado, tratado y explicado desde el propio enfoque social y cultural de la persona que padece la enfermedad y el dolor neoplásico. Bajo este marco de referencia, se muestra un contraste sobre la concepción cultural de los pacientes indígenas y no indígenas sobre la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica, desatancando las diferencias y similitudes en la vivencia del proceso oncológico, como se refiere en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO V

CONTRASTE ENTRE PACIENTES INDÍGENAS Y NO INDÍGENAS SOBRE SU CONCEPCIÓN CULTURAL DEL CÁNCER Y DOLOR DE CAUSA NEOPLÁSICA

En todo problema de salud siempre es muy importante conocer y percibir los significados que los pacientes atribuyen a su proceso de enfermedad, puesto que no sólo es visto como un hecho fisiológico, sino lo viven como una experiencia, lo que denota que conjugan una serie de concepciones, visiones, percepciones que tienen fundamento en su contexto social y cultural. Por tanto, este apartado contiene un contraste entre los pacientes indígenas y no indígenas sobre su concepción cultural del cáncer y del dolor de causa neoplásica, que se ha apuntalado por separado en los capítulos anteriores, presentando las similitudes y diferencias al respecto.

5.1 SIMILITUDES EN LAS CONCEPCIONES DE LOS PACIENTES INDÍGENAS Y NO INDÍGENAS SOBRE SU PROCESO DE CÁNCER Y DOLOR NEOPLÁSICO.

Dentro de las similitudes que encontramos entre estos dos grupos sociales en lo referente a su enfermedad oncológica, se enlistan las siguientes:

1. Ambos grupos sociales conciben su proceso oncológico como una experiencia, lo que involucra la conjugación de una serie de aspectos subjetivos que le otorgan un sentido y significado y a su vez conforman su conciencia de la enfermedad, misma que se enmarca dentro de su contexto social y cultural; es así que su enfermedad, en ambos casos, no se concibe de forma lineal y de manera fisiológica, sino como un proceso biocultural.
2. La interpretación cognitiva del dolor es similar en ambos grupos, se describe como una sensación quemante, que arde y es intenso, se localiza perfectamente en la zona afectada. Se concibe como una experiencia desagradable que provoca sentimientos de tristeza, temor y

angustia por vivir con dolor, es decir que altera el ánimo y las emociones de las personas afectadas. Se percibe el dolor desde una dimensión subjetiva, convirtiéndose de igual forma en una experiencia para el doliente donde no sólo es un hecho fisiológico, sino un hecho sociocultural. De igual forma, se considera que el dolor es algo que debemos evitar, que no debe sentirse y por tanto se debe eliminar; ambos grupos hacen uso de las siguientes expresiones para describir o definir léxicamente su dolor: punzadas, piquetes, algo que arde. En ambos grupos no se muestra un estoicismo ante el dolor.

3. Respecto a la magnitud de la gravedad de la enfermedad y del dolor de causa neoplásica, ambos grupos especulan que es un proceso grave, debido a la presencia de dolor y la estancia prolongada en el Instituto, así como la opinión médica al respecto.
4. Las expectativas respecto al pronóstico de la enfermedad y el tratamiento son la solución completa de la enfermedad y del dolor, confían en el tratamiento biomédico para ello. Sin embargo, ambos grupos hacen uso de la etnofarmacología por medio de infusiones, emplastos y uso de plantas medicinales.
5. Como parte del padecer médico personal, la respuesta emocional de los entrevistados ante su proceso oncológico resulta ser similar en un inicio, muestran sentimientos y emociones de relación negativa, tales como: tristeza, miedo, angustia, desesperación por la enfermedad y sus implicaciones.
6. Su respuesta emocional de los pacientes va acompañada de una serie de actitudes, dentro de ellas se destaca que intentan alejarse de sus familiares, amigos o vecinos, así como rechazan cualquier situación que

implique convivir socialmente. Empero esté alejamiento es parcial, debido a que no pueden efectuarlo en su totalidad.

7. Las repercusiones que presentan los pacientes de ambos grupos, es la imposibilidad de realizar las actividades que normalmente efectuaban, de tipo personal, laboral, doméstico. En el paciente hombre, la repercusión cobra un significado distinto, pues al no poder continuar con sus actividades de tipo laboral, no cumple con su rol social de proveedor económico, provocando un padecer médico personal al respecto.
8. Una de las vivencias que pasan los pacientes de ambos grupos, en el transcurso de toda la atención a su problema de salud, es el factor económico y sus repercusiones en el círculo familiar, principalmente cuando se trata de costear el tratamiento, es decir viven el padecer médico personal y familiar. Se aprecia una mayor preocupación en los pacientes indígenas, debido a que sus redes de apoyo primarias o secundarias no se encuentran con ellos por las distancias geográficas, lo que significa que su capital económico, principalmente, se encuentra poco potencializado.
9. Ambos grupos sociales utilizan la religión, lo que abarca la utilización de creencias y conductas para sobrellevar la situación de enfermedad, así que se hace uso de una estrategia positiva para encontrar el apoyo y la ayuda necesaria y poder aguantar su proceso oncológico. Para ello se valen, entre otras cosas, de rezos u oraciones a Dios, mismas que no siguen un modelo prediseñado, sino son oraciones libres que expresan el sentir del paciente, con ello se adquiere fuerza y ánimo.
10. Utilizan la estrategia de autocontrol mental, ambos grupos entrevistados refieren concentrarse en su dolor y en la localización de éste, sólo se enfocan en la parte corporal afectada, no piensan en las demás partes del cuerpo, para mitigarlo o desaparecerlo. Aunque esto no les funciona

del todo, es una medida que los pacientes utilizan y tiene su significado de importancia para ellos.

11. Los pacientes no indígenas e indígenas ven modificado su significado de vida a partir del proceso de enfermedad que experimentan, ahora la visualizan como un reto que enfrentar, algo que se debe valorar y cuidar, es decir sufre una modificación de significado positiva en los entrevistados, aún cuando se modifica por completo.

5.2 DIFERENCIAS EN LAS CONCEPCIONES CULTURALES DE LOS PACIENTES INDÍGENAS Y NO INDÍGENAS SOBRE SU PROCESO DE CÁNCER Y DOLOR NEOPLÁSICO.

Las diferencias que existen entre los dos grupos sociales en lo que concierne a su proceso neoplásico, se muestran a continuación:

1. En lo que concierne a la explicación del problema de salud, los pacientes *no indígenas* inician su atención ante los primeros síntomas de la enfermedad, consultando al profesional desde el sistema de salud biomédico, así mismo identifican claramente el nombre de su enfermedad y el dolor no es el motivo principal por el que buscan atención médica; en el caso de los pacientes *indígenas* inician su atención por el dolor que experimentan y la incapacidad que este provoca en la realización de las actividades cotidianas, consultando, en primera instancia, a terapeutas tradicionales desde el sistema de salud sociocultural y posteriormente acuden al sistema de salud biomédico. No identifican claramente su enfermedad, es decir el nombre, los estudios histopatológicos y las implicaciones de la misma.
2. Durante su trayectoria los pacientes no indígenas distinguen su problema de salud por medio de los primeros signos y síntomas que los motivan a buscar atención médica, lo que involucra la realización de estudios de laboratorio y gabinete para identificar y diagnosticar la enfermedad. Por su

parte, los pacientes indígenas hacen caso omiso a los primeros síntomas por no generar alguna incapacidad en la realización de sus actividades cotidianas, situación que se modifica cuando presentan dolor y éste les incapacita totalmente, en ese momento es cuando deciden buscar atención a su problema, inicialmente con especialistas desde el sistema de salud sociocultural-indígena (curanderos), pero ante la falta de efectividad en la solución a sus síntomas, son valorados por el sistema de salud biomédico donde inician su tratamiento en una etapa avanzada de la enfermedad.

3. Respecto a la interpretación cognitiva del cáncer, los pacientes *no indígenas* conciben su enfermedad como una experiencia positiva que les beneficia en el plano personal y familiar, les supone una oportunidad para mejorar actitudes y comportamientos en su entorno familiar y social. Aún cuando consideran que es un proceso complicado y difícil de superar, lo materializan con alguien con el que deben luchar o iniciar una batalla. Hablando de la explicación o causa de su enfermedad, éste grupo de pacientes lo atribuyen al efecto del nivel de estrés que se han visto sometidos, incluyendo presiones y tensiones en su vida cotidiana; así como emociones negativas y alteraciones emocionales; al estilo de vida, lesiones de vida y en menor incidencia a causas genéticas y lesiones accidentales o intencionales. Un aspecto interesante, es que en cierta medida razonan que se debe algo predeterminado por el destino y por Dios, empero no creen que sea un castigo divino, incluso que sea provocado por voluntad divina, sino más bien una prueba o lección de vida positiva que deben superar y vivir. Por otro lado, los pacientes *indígenas* conciben su enfermedad a partir del dolor que experimentan y de las tumoraciones que presentan (“bola que se mueve”, “grano grande”), y la representan igual como una experiencia pero desagradable y desesperante por el dolor que afrontan, de tal forma que cuando no hay dolor no hay enfermedad. No existe una identificación con los términos “cáncer o tumor”, por lo que para ellos no implica una enfermedad altamente grave, crónica, o un proceso complicado y difícil de superar; por tanto, no se identifica el cáncer como enfermedad, segundo

que sea crónica y en ocasiones mortal, y tercero no existe una visualización total de la magnitud del problema de salud. Ya en la búsqueda de explicación o causa de la enfermedad, los pacientes lo relacionan con la voluntad divina, surge por razones divinas y sólo en algunos casos hacen mención de actividades de tipo personal (laborales y domésticas), así como en un sólo caso ser víctimas de “un daño o brujería”²⁰; no obstante en general se le relaciona con motivos divinos y como tal no tiene un sentido positivo en sus vidas o una lección que aprender.

4. En la interpretación cognitiva del dolor de causa neoplásica, los pacientes *no indígenas* lo identifican como producto de la enfermedad y existe el miedo al dolor, sobre todo en el transcurso de la enfermedad y que éste no pueda controlarse por su intensidad. Cabe señalar que en el caso de los hombres, lo describen como algo que puede provocar pensamientos y deseos de morir. En los pacientes *indígenas*, el dolor representa la enfermedad misma, provoca, en ellos, desesperación y sentimientos de tristeza. En el caso de los hombres refieren la necesidad de expresarlo con acciones que muestren la intensidad del mismo, a través del llanto o gritos.
5. En lo que respecta a la magnitud de la gravedad de la enfermedad y del dolor de causa neoplásica, los pacientes *no indígenas* aluden que es un proceso muy grave y su visión depende de la presencia de dolor o no y del pronóstico de la enfermedad, es decir si hay un buen pronóstico el proceso tendrá una menor duración y su gravedad disminuye, contrario si el pronóstico es desfavorable la duración y gravedad del proceso oncológico aumenta. Para los pacientes *indígenas*, la magnitud de la enfermedad sólo depende de la estancia prolongada en la Institución, incluida la opinión del médico y del alivio o no del dolor que viven.

²⁰ Cabe precisar que se expresa dicha afirmación por las anotaciones que se registraron en la primera etapa de trabajo de campo, donde se recuperaron datos relevantes de 50 informantes que permitieron llegar a resultados preliminares en la investigación. Posteriormente se seleccionaron 16 casos para profundizar en dichos resultados.

6. En el padecer médico personal de la enfermedad y el dolor oncológico, los pacientes *no indígenas* demuestran una respuesta emocional ante su proceso oncológico de carácter ambivalente, al inicio de éste muestran sentimientos y emociones de carácter negativo, como ya hemos citado, y así mismo experimentan ideas de muerte y desesperanza, se disipa su significado de la vida; dichas emociones y sentimientos van en función del padecer médico familiar. Así mismo, experimentan sentimientos de relación positiva al sentir confianza por estar en una Institución de salud que les ayudará a recuperarse. En el transcurso de la enfermedad la respuesta emocional se modifica, de forma positiva o negativa, dependiendo del progreso de la enfermedad y de la efectividad del tratamiento. En el caso de los pacientes hombres no muestran una respuesta emocional pública, no así en el caso de las mujeres que su respuesta emocional es pública. Por otra parte, el paciente se enfrenta al padecer médico familiar, al preocuparse por la inestabilidad económica, social y emocional de la familia ante la situación, de igual forma se enfrenta a la sobreprotección de la familia y a la angustia, temor o miedo que se genera en el círculo familiar ante la posibilidad de que algún otro miembro de la familia presente una enfermedad oncológica, provocando molestias emocionales al paciente mismo. Para el caso de los pacientes *indígenas*, la respuesta emocional al inicio y en el transcurso del proceso oncológico es similar, muestran sentimientos y emociones de relación negativa, por la presencia de dolor neoplásico en sus vidas, sin embargo cuando existe una disminución del dolor surgen emociones de relación positiva, pero no se deja de experimentar emociones de relación negativa, en ese sentido es ambivalente la respuesta emocional. La respuesta emocional no se relaciona con el padecer médico familiar, sino totalmente en el padecer médico personal. En el caso de los pacientes hombres su respuesta emocional es pública, no tratan de ocultar el dolor que presentan, a diferencia de las mujeres que manifiestan una respuesta más privada, no desean ser vistas con dolor, lo tratan de ocultar. Los pacientes enfrentan el

padecer médico familiar por la situación económica, por los gastos del tratamiento, los traslados a la Institución y la estancia fuera de su lugar de origen.

7. En relación con el padecer médico personal debido a la terapéutica, los pacientes *no indígenas* viven con algunas repercusiones corporales provocadas por el tratamiento quirúrgico para eliminar la zona corporal afectada (mastectomía y orquiectomía, principalmente) modificando con ello la imagen corporal de mujeres y hombres. En el tratamiento con quimioterapia, los pacientes hombres lidian con los eventos adversos de la medicación que impiden puedan desempeñar su rol social de proveedor económico; con las pacientes mujeres su preocupación esencial es la pérdida de cabello por indicar pérdida de feminidad y una segunda agresión a su cuerpo. En los pacientes *indígenas* una de las principales vivencias a las que se enfrentan es el desconocimiento de los procedimientos terapéuticos a realizarse debido a la falta de explicación médica. De igual forma a la ingesta de una dieta adecuada para su problema oncológico, que normalmente es ajena a su dieta habitual y no es consumida por el paciente. También se enfrentan a las repercusiones corporales producto de las cirugías efectuadas, sólo que en este rubro las pacientes mujeres viven distinto el proceso, no hay repercusión en la imagen corporal, esto posiblemente se relacione con la edad de las pacientes, debido a que se encuentran en una etapa adulta mayor, donde no representa un impacto significativo en la imagen corporal la pérdida de ciertas zonas del cuerpo, por ejemplo los senos, por considerar que su función biológica o de tipo sexual ya fue desempeñada en otras etapas de su vida, sino más bien de tipo social, se avergüenzan de regresar a su lugar de origen por los comentarios que se pueden generar en su círculo social ante la condición física, principalmente la pérdida de cabello, como evento adverso del tratamiento de quimioterapia. En los pacientes hombres también existen repercusiones en la imagen corporal al considerar que pierden la

masculinidad después de la orquiectomía, incluso que pueden tener cambios de preferencias sexuales.

8. En el aspecto económico existe una diferencia entre los pacientes indígenas y no indígenas. En el caso de los pacientes indígenas al trasladarse de su lugar de origen y residencia al INCan, deben cubrir gastos propios de su estancia en la Ciudad de México, además de la atención médica. Aunado a que sus redes de apoyo no se encuentran cercanas para ofrecerles un apoyo de este tipo, generando que el paciente y familiar vivan en constante preocupación durante su estancia en el Instituto, es decir que ambos se enfrenten al padecer médico familiar en este aspecto. Por otra parte, el paciente no indígena, aún cuando el factor económico también implica una dificultad para su atención médica, tiene sus redes de apoyo cercanas que le aportan un beneficio en este aspecto, así mismo, al residir dentro de la zona geográfica donde se ubica el Instituto, no se preocupa por gastos extra que cubrir por su estancia cercana al INCan, lo que genera que si bien el factor económico preocupe al paciente y familiar, este siempre se obtiene por las redes de apoyo a nivel primario o secundario normalmente.

9. En el uso de las estrategias de afrontamiento para sobrellevar la enfermedad y el dolor neoplásico los pacientes *no indígenas* utilizan sus creencias religiosas como apoyo para soportar y sobrellevar el proceso de enfermedad y el tratamiento que implica. En mínimas ocasiones utilizan dicha estrategia de afrontamiento para buscar el alivio a su problema de salud o incluso curarse completamente. De igual forma los pacientes *indígenas* si bien es cierto, utilizan sus creencias religiosas como medida de apoyo para lidiar con su problema de salud, para conseguir fuerza y ánimo, el principal motivo de utilizar dicha estrategia es para obtener la cura de su enfermedad y del dolor, puesto que tienen la representación que Dios es el indicado para curar su enfermedad.

10. Los pacientes *no indígenas* utilizan distractores como una segunda estrategia de afrontamiento, lo que supone imaginar situaciones placenteras o episodios felices con familiares en algún lugar agradable para el paciente, así como la lectura. Aunado a ello, también hacen uso de la búsqueda de apoyo social e instrumental, al conversar normalmente con un amigo o familiar sobre su situación y al mismo tiempo buscar información sobre su proceso de enfermedad. Los pacientes *indígenas* no utilizan dichas estrategias de afrontamiento. Cabe señalar, respecto al apoyo social, el paciente no lo utiliza como medida de afrontamiento porque sus redes de apoyo primarias y secundarias no se encuentran cerca geográficamente de él, hecho que complica que el apoyo familiar en su totalidad sea un medio de soporte en todo el proceso de atención para estos pacientes. No obstante, no significa que no existan estas redes de apoyo en dicho grupo social.

11. Existe una funcionalidad del proceso oncológico y del dolor de causa neoplásica para los pacientes *no indígenas*, pues les contribuye a modificar positivamente actitudes, comportamientos y en la personalidad misma. Consideran que les produce un crecimiento personal y familiar. Para el paciente *indígena* su proceso oncológico, no tiene funcionalidad alguna en el aspecto personal y familiar.

12. En lo que respecta a la modificación de los significados construidos mediante la experiencia social, los pacientes *no indígenas* muestran que el significado muerte se ha modificado a raíz de la enfermedad, ahora es vista como un proceso de miedo o temor, consideran que es una posibilidad aún más cercana en la vida de los entrevistados, y en el caso de los hombres se visualiza como una posibilidad que se desea por la magnitud de la enfermedad. Para los pacientes indígenas, el significado no ha sufrido cambio alguno, sin embargo es diferente la visión de muerte, pues refieren que es un proceso natural, aunque doloroso para la familia, no temen morir,

aceptan la idea de morir a causa de la enfermedad y consideran que es voluntad divina si viven o no, por lo que sólo queda admitir.

13.El significado de enfermedad, para los pacientes *no indígenas* ha cambiado, ahora la perciben como una experiencia de incapacidad, limitación, molestia, en síntesis un proceso que imposibilita vivir; por su parte, los pacientes *indígenas* el significado no se ha modificado, consideran que la enfermedad puede ser por “daño”²¹, pero principalmente por voluntad divina y ubican que la enfermedad existe en la medida que hay dolor y existe limitación para la realización de las actividades cotidianas.

14.Encontramos una diferencia en el significado dolor, los pacientes *no indígenas* visualizan al dolor como una experiencia que limita la vida, es una sensación desagradable que incapacita totalmente, no así para los pacientes *indígenas*, que lo conciben como la enfermedad misma, de tal forma que cuando se controla el dolor se ha controlado la enfermedad o muy probable aliviado por completo.

²¹ Cabe precisar que se expresa dicha afirmación por las anotaciones que se registraron en la primera etapa de trabajo de campo, donde se recuperaron datos relevantes de 50 informantes que permitieron llegar a resultados preliminares en la investigación. Posteriormente se seleccionaron 16 casos para profundizar en dichos resultados.

DISCUSIÓN

Los cánceres, desde una visión biomédica, se definen como enfermedades crónico- degenerativas que se caracterizan por la multiplicación y crecimiento descontrolado de células anormales en el organismo, las cuales en última instancia se diseminan por todo el cuerpo, interfiriendo en la función de los tejidos y de los órganos sanos. De igual forma, el dolor se define como un estímulo nervioso o impulso neuronal que se transmite al cerebro por las fibras nerviosas y que en toda caso es impersonal, o bien una experiencia emocional y sensorial desagradable asociada a un daño tisular actual o potencial o descrito en términos de dicho daño. Son vistos como hechos biológicos. En el presente estudio fue posible abordar, desde un enfoque antropológico, el proceso de enfermedad oncológica y el dolor de causa neoplásica de dos grupos sociales (pacientes indígenas y no indígenas), definiendo ambos procesos como experiencias construidas social y culturalmente, mostrando que cada grupo social en particular maneja diversos conceptos y creencias acerca de su proceso oncológico-doloroso. Para ello, se muestra la concepción cultural del paciente indígena y no indígena sobre el cáncer y su dolor de causa neoplásica, ello se agrupa en: lo cognitivo, es decir la percepción del cáncer y del dolor de causa neoplásica; el padecer, lo que involucra los modos de vivir y enfrentar la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica; y el comportamiento, que encierra la visión e implicación que tiene para el paciente su enfermedad y el dolor producto de ésta. Por medio de esto se presenta los significados culturales de estos grupos sociales sobre su proceso oncológico y su cuadro doloroso. Todo ello logra aproximarnos al conjunto de formas simbólicas interiorizadas, de este grupo de pacientes, en lo referente a la vivencia, percepción y afrontamiento de su experiencia de cáncer y dolor neoplásico que experimentan.

Bajo este marco de referencia, es posible visualizar la enfermedad (cáncer) como una construcción sociocultural y no únicamente como un hecho biológico; es en sí misma una experiencia, lo que implica que está conformada por factores sociales y culturales que dirigen o rigen la percepción, la vivencia, la concepción, la

explicación y el afrontamiento de dicha experiencia desagradable. Es por tanto, un artefacto cultural. De igual forma el dolor de causa neoplásica, se muestra no sólo como un estímulo o síntoma biológico, sino es una experiencia subjetiva, individual, comunicable, sensorial, emocional determinada por factores fisiológicos donde influye el momento vital del sujeto, su contexto social y cultural, así como su historia personal, que encierra una serie de conductas visibles o audibles, que pueden estar modificadas por el aprendizaje. El dolor depende de la visión, el significado y la representación que cada persona le asigna a este síntoma, lo que manifiesta que son diversos los factores que intervienen en los diferentes estados de dolencia. En suma, la enfermedad oncológica y el dolor de causa neoplásica son hechos bioculturales que deben ser estudiados y analizados desde el sistema de salud biomédico y sociocultural para entender y reconocer las prácticas, representaciones y actitudes frente al cáncer y el dolor de cada persona enferma y en última instancia se puedan generalizar al grupo social y cultural al que pertenezca. De esta forma los pacientes indígenas y no indígenas establecen su propia conciencia respecto a su proceso oncológico y doloroso, es decir su construcción subjetiva de ambos procesos, misma que presenta diferencias y similitudes sociales y culturales.

CONCLUSIONES. APROXIMACIONES FINALES

- El cáncer se concibe como una experiencia y no sólo como una afección médica, lo que implica que es interpretado y constituido de significados dentro del proceso de la cultura y de la conciencia individual generando diversas explicaciones, percepciones y concepciones personales, sociales y culturales de gran complejidad y variedad. Cuando se vive la enfermedad es cuando se transforma de un simple hecho biológico a una construcción sociocultural rodeada de una significación simbólica que envuelve una serie de representaciones y conceptos asociados a todos los aspectos y factores contruidos por su cultura, es decir a su totalidad como persona enferma.
- El dolor, como experiencia humana, no es un simple hecho de la naturaleza, sino más bien una experiencia altamente simbólica, que se vive en el cuerpo como un hecho de la cultura. Comprender el aspecto subjetivo del dolor es también comprender el sentido de la vida, es sentir el cuerpo como un cuerpo vivido, como una experiencia subjetiva. No obstante, éste significado dependerá en cada caso de la percepción individual de quien lo padece, de su contexto social, cultural e histórico donde entra en juego la personalidad, la formación cultural, las experiencias vividas con anterioridad, y las relaciones afectivas donde se involucran los sentimientos y emociones del individuo que padece de dolor.
- El dolor de causa neoplásica, al igual que algún otro dolor, afecta diversas facetas de la vida cotidiana de la persona que lo padece. De tal forma que menoscaba representativamente la calidad en todos los aspectos de la vida del doliente (personales, sociales, familiares y económicos, principalmente). Paralelamente, dicho dolor abre la senda del saber, provoca que el paciente acuda a sus distintos capitales (social, económico, cultural y simbólico) para hacer frente a su experiencia dolorosa. El dolor oncológico encierra una serie de representaciones y significados que le otorgan las personas con cáncer, es decir los pacientes lo significan como una experiencia altamente

desagradable, les infunde miedo y temor su presencia, lo que les lleva a cuestionarse su vida misma y a tener planteamientos respecto al final de esta. Por tanto, se experimenta dolor en la medida que lo interpretamos y de igual forma se transforma de un sensación o estímulo sensorial a una percepción dotada de significados simbólicos; es una experiencia consciente en la influyen conocimientos previos, recuerdos, emociones, aprendizajes, enseñanzas y demás factores cognitivos mediatizados por la cultura y las variaciones personales.

- Las creencias, actitudes y prácticas que establecen los pacientes, sobre su experiencia oncológica y dolorosa están otorgadas por los significados sociales y personales dotados por nuestra cultura, donde se combina el aspecto biológico y cultural. Hecho que entendemos cuando visualizamos las diferencias y similitudes en la conciencia de la enfermedad y dolor de causa neoplásica entre los dos grupos sociales del estudio (indígenas y no indígenas) y sus formas simbólicas para vivir, concebir, percibir, significar y enfrentar el cáncer y su dolor.
- El carácter de los modos de vivir, percibir y enfrentar de los grupos sociales (indígenas y no indígenas) su cáncer y dolor de causa neoplásica, es una combinación de elementos de la biomedicina con los de su cultura. De tal forma que la enfermedad, además de ser vista como un evento biológico, se concibe y trata como un artefacto cultural. En el caso de los pacientes indígenas, aún cuando su conciencia de la enfermedad es más de carácter sociocultural, su atención y tratamiento en ambos procesos es una conjunción del sistema de salud biomédico y su contexto sociocultural.
- La concepción cultural de ambos grupos sociales (indígenas y no indígenas), envuelve una red de implicaciones personales y sociales. El paciente tiene que vivir con las consecuencias de su enfermedad y del dolor provocado por esta en su vida cotidiana, modificando planes, estilos y prioridades en su entorno. Se instala en una condición rutinaria en su vida.

En el caso del paciente indígena supone además, entender una conciencia de enfermedad y dolor distinta a la suya, que influye y modifica su entorno social, así como costumbres, creencias y estilos en la descripción y atención de su problema de salud. Así mismo, el proceso oncológico-doloroso modifica significados construidos por la experiencia social (vida, muerte, enfermedad y dolor) tanto de forma positiva como negativa. En el caso del concepto “vida”, ambos grupos muestran cambios positivos; el concepto “muerte”, existe un cambio negativo en el paciente no indígena, no así en el caso del paciente indígena que no sufre ninguna alteración su significado; el concepto “enfermedad” sufre un cambio negativo para el paciente no indígena, mientras que para el paciente indígena no sufre cambio alguno; y el concepto de “dolor”, aún cuando ambos grupos presentan modificaciones, para el paciente no indígena dicho cambio es negativo, y el paciente indígena lo define como la enfermedad misma. Una implicación más es la funcionalidad del cáncer y del dolor que le confieren los pacientes, en este aspecto los pacientes no indígenas refieren que les brinda un mejoramiento personal al modificar positivamente actitudes y comportamientos, en contraste con el paciente indígena que no supone ninguna funcionalidad.

- La experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica se diferencia de acuerdo al grupo social que la experimente, de acuerdo a su conciencia de la enfermedad y del dolor, que está permeada por diversos factores subjetivos basados en su contexto social y cultural.
- La vivencia del paciente indígena sobre su experiencia oncológica y dolorosa se experimenta de acuerdo a su conciencia de la enfermedad, en donde el cáncer no es representado como un evento adverso o incluso mortal, sino como cualquier otra enfermedad que será aliviada con tratamiento y atención médica. Por tanto sus actitudes, comportamientos y la forma de concebir su neoplasia, que se han desarrollado a lo largo del trabajo, se relacionan con sus códigos sociales y culturales, así como sus

experiencias previas, que instituyen su propia conciencia del cáncer y el dolor de causa oncológica, fundamentando así su comportamiento ante la enfermedad.

- La vivencia del paciente no indígena sobre su proceso oncológico-doloroso se aprecia de acuerdo a su conciencia de dicho proceso. De tal forma que el cáncer se visualiza como una enfermedad mortal, que no tiene una solución pronta y segura de alivio con el tratamiento y atención médica. Por tanto, el conjunto de actitudes, comportamientos, acciones y la concepción misma de la enfermedad reflejan la construcción de dicha conciencia que tiene un fundamento en su contexto social y cultural, así como en sus experiencias previas con dicho evento y que influyen en el comportamiento que ellos demuestran en su vivir diario con el cáncer.
- La atención del paciente con cáncer es una tarea compleja y dinámica que exige compromiso a largo plazo y el trabajo de un equipo transdisciplinario. De tal forma que el objetivo último sea en todo momento mejorar la calidad de vida de la persona y no disminuirla. En ese sentido, se debe revalorizar al paciente como el informante más idóneo y completo en la explicación de su proceso oncológico-doloroso. El personal de salud debe adquirir un enfoque holista en donde incorpore los componentes fisiológicos y los componentes socioculturales de las personas con cáncer y dolor, aunado a una práctica intercultural de salud que incluya una atención diferenciada, desde un punto de vista positivo, de acuerdo a las características sociales y culturales de cada grupo social, es decir aún cuando existe un tratamiento estándar para todos los pacientes, éstos no pueden ser tratados de la misma forma, se debe observar y tomar en cuenta la adscripción cultural de los pacientes porque existe una diferencia interpretativa en relación al tratamiento y todo su proceso oncológico. De igual forma, en la relación médico-paciente, también se debe considerar estas observaciones por las razones antes señaladas.

RECOMENDACIONES

La investigación que se ha mostrado a lo largo de esta obra es sólo el preámbulo de procesos de investigación futuros, se cree pertinente enumerar las posibles áreas que pueden ser exploradas en estudios semejantes:

1. Realizar un estudio que recupere las perspectivas de los profesionales de la salud que atienden a los pacientes con cáncer y dolor. Con la idea de visualizar el conjunto de representaciones y concepciones que ellos establecen de las personas que atienden y de su propia intervención profesional. De esta forma obtener un panorama completo de la atención que se les brinda de acuerdo a la visión del propio especialista.
2. Efectuar una investigación que recupere las concepciones y percepciones de los pacientes con dolor respecto a la terapéutica que usan una vez que son transferidos a un área de cuidados paliativos. Con la intención de ahondar en el conocimiento de las prácticas terapéuticas que hacen uso las personas en el periodo final de su vida. Con ello se podrá llegar a un conocimiento general de la experiencia humana del dolor y del enigma que aún representa el cáncer para la práctica médica.

Por otro lado, de acuerdo a los resultados de la investigación se propone:

- Integrar en la capacitación académica del profesional de salud del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), elementos del sistema de salud socio-cultural que permitan en ellos desarrollar una atención intercultural con una visión integral y total en el abordaje de la persona con un proceso neoplásico.
- Realizar estadísticas que indiquen el total de pacientes indígenas que se atienden en el INCan, de tal forma que se tenga la información exacta de dichos casos para que sean contemplados y visualizados por todo el personal de salud en la Institución.

- Promover una atención diferenciada de manera positiva con los pacientes indígenas atendidos en el INCan durante todo su proceso oncológico, lo que incluye considerar y adecuar la alimentación de acuerdo a su dieta habitual, la administración de los medicamentos, la necesidad de intérpretes, cuando se requieran; en el área de hospitalización, observar y atender la dificultad que puedan tener para la utilización de las camas, de los sanitarios, del uso de regaderas al momento de bañar al paciente y el manejo de agua caliente y fría. Estos son algunos de los aspectos que deben ser analizados desde la propia visión e interpretación del paciente y así generar una práctica intercultural de salud, necesaria y fundamental en el Instituto Nacional de Cancerología.
- Fortalecer el equipo de trabajo (enfermera, trabajadores sociales, psicólogos, antropólogos) en las distintas unidades funcionales que examinan a la población del INCan, de tal forma que pueda implementarse una atención transdisciplinar y personalizada de acuerdo a las características sociales y culturales de cada paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUADO VÁZQUEZ, JOSÉ CARLOS

Cuerpo humano e imagen corporal. Notas para una antropología de la corporeidad. Facultad de Medicina/ Instituto de Investigaciones Antropológicas. UNAM. México, 2004, pp. 23-63 y 157-181.

AISENSEN ROGAN, AIDA

Cuerpo y persona. Filosofía y psicología del cuerpo vivido. Editorial Fondo de Cultura Económica. México, 1981, pp. 17-119.

ABRIC, JEAN-CLAUDE

Prácticas Sociales y Representaciones. Filosofía y Cultura Contemporánea. Ediciones Coyoacán. México, 2001

ASOCIACIÓN INTERNACIONAL PARA EL ESTUDIO DEL DOLOR. Se puede consultar en la siguiente página de Internet: http://www.iasp_pain.org/terms-pp.htm.

AGRA VARELA, YOLANDA. ET AL.

Instrumentos para la medición de la calidad de vida en los pacientes con cáncer. Med. Clin. Num. 110, Barcelona, 1998, pp. 703-708.

ALMANZA-MUÑOZ, JOSÉ DE JESÚS

Psico-oncología: El abordaje psicosocial integral del paciente con cáncer. Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. Num. Especial 1994-2001. México, 2001, p 35.

AGUIRRE BELTRÁN, GONZALO

Antropología médica. Sus desarrollos teóricos en México. Ciesas. México, 1986.

ALLENDE PÉREZ, SILVIA

Dolor en el paciente oncológico. En M. Araujo et al. *Clínica del Dolor.* Edimplas, México, 1999, pp. 128-140.

BARBOLLA CAMARERO, ET. AL.

Cáncer: investigando desde el paradigma biológico-cultural en Extremadura. Revista de Estudios Extremeños, 2009, Tomo LXV, Número III, pp. 1.247-1.270

BARRAGÁN SOLÍS, ANABELLA

Las múltiples representaciones del dolor: representaciones y prácticas sobre el dolor crónico, en un grupo de pacientes y de médicos algólogos, tesis de maestría en antropología social, ENAH, México, 1999.

La experiencia del dolor crónico. Tesis de doctorado en antropología, ENAH, México, 2005.

Antropología del dolor. Artículo consultado en <http://www.imbiomed.com>. pp. 10-12. Consultado el 9 de febrero 2007.

BENÍTEZ DEL ROSARIO, MIGUEL ANGEL

Cuidados paliativos en atención primaria: apoyo psicosocial. Revista de Medicina Familiar y comunitaria, Núm. 4, 1994.

BERENZON-GORN, SHOSHANA, EMILY, ITO-SUGIYAMA Y LUIS ALBERTO, VARGAS GUADARRAMA.

Enfermedades y padeceres por los que se recurre a terapeutas tradicionales de la Ciudad de México. *Salud Pública Méx.* Vol. 48, No. 1 2006, pp. 45-56.

BAEYER, CARL; ET. AL.

Consequences of non verbal expression of pain: patient distress and observer concern. En: *Social Science and Medicine*. Vol. 19, No. 12. Gran Bretaña, 1984, pp. 1319-1324.

BOHANNAN, PAUL Y MARK, GLAZER.

Antropología. Lecturas. Edit. Mc Graw Hill. España, 1998, pp. 515-568.

BRODWIN, PAUL E.

Symptoms and social performances: the case of Diane Reden. En: *Pain as human experience. An Anthropological Perspective*. Del Vecchio Good, Mary-Jo. Et al. University of California Press. USA , 1994, pp. 77-99.

CATHEBRAS, PASCAL

Douleur et cultures: au delà des stéréotypes. En: *Santé Culture/culture health*. Vol. X, No. 1-2: 229-243. Département d'anthropologie Université de Montreal. Publisher by Girame. Montreal (Québec)

CLARK, PATRICIA.

Categorización de la "experiencia del dolor" en los padecimientos reumáticos. Una perspectiva cuali-cuantitativa. Tesis del Programa de Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2006

CAMPOS- NAVARRO, ROBERTO

Experiencias sobre salud intercultural en América Latina. En: Gerardo Fernández Juárez (coomp.) *Salud e Interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas*. Edit. Abya.Yala, Quito, Ecuador, 2004, pp. 129-148.

CAMPOS-NAVARRO, ROBERTO

La interculturalidad, la medicina tradicional y los trabajadores de la salud. En Quatrocchi y Güemez-Pineda (coords.) *Salud reproductiva e interculturalidad en el Yucatán de hoy*. UADY / CEPHCIS / INDEMAYA / CDI, Mérida, 2007

CASTRO, ROBERTO

Ciencias Sociales y Salud en México: movimientos fundacionales y desarrollos actuales. Rev. Ciencia & Saúde Coletiva. Num. 8 Vol.1, 2003, pp. 47-62.

CASTRO, MA. DEL CARMEN Y SALAZAR ANTÚNEZ, GILDA

Elementos socioculturales en la prevención del cáncer cervicouterino. Un estudio en Hermosillo, Sonora. El Colegio de Sonora. Región y sociedad Num. 25 Vol. 14, Sonora, México 2002, pp. 251-255.

CORTÉS-FUNES, FABIOLA. ET AL.

Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. Psicooncología. Vol.0, Num. 1. Madrid, España. 1997, pp.83-92.

CLIFFORD, GEERTZ

La interpretación de las culturas. Edit. Gedisa. Barcelona, 1992.

DOMÍNGUEZ TREJO, BENJAMÍN

¿Qué es el dolor?. Centro de servicios psicológicos. Facultad de psicología. UNAM. México, 1995.

DEL VECCHIO GOOD, MARY-JO. ET. AL

Work as haven from pain. An Anthropological Perspective. University of California Press. USA, 1994, pp. 49-76.

DIE TRILL, MARÍA

Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. Psicooncología. Vol.0, Núm. 1. Madrid, España. 1997, pp.83-92.

FITZGIBBON R. DERMONT Y LOESER D. JOHN

Dolor asociado al cáncer. Evaluación, diagnóstico y tratamiento. Wolters Kluwer Health, España, 2011, pp. 7-32.

FITZPATRICK, RAY ET AL.

La enfermedad como experiencia. F.C.E. México, 1990

GARRO, LINDA C.

Chronic illness and the construction of narratives. En: Pain as human experience. An Anthropological Perspective. Del Vecchio Good, Mary-Jo. Et al. University of California Press. USA , 1994, pp. 100-137

GIMÉNEZ, GILBERTO

La teoría y el análisis de la cultura, Vol. 1, CONACULTA, México, 2005. (Prolegómenos), pp. 22-35.

GOOD BYRON, J.

A body in pain: the making of a world of chronic pain. En: En: Pain as human experience. An Anthropological Perspective. Del Vecchio Good, Mary-Jo. Et al. University of California Press. USA , 1994, pp. 29-48

GUIRAUD, PIERRE

La semántica. Editorial Fondo de Cultura Económica. México, 1960, pp. 48-67.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. *Estadísticas Vitales*. México, 1997-2005. Disponible en <http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/español/prensa/default.asp?c=269&e=>.

KATON, W. Y A. KLEINMAN

“Doctor-Patient Negotiation and Other Social Science Strategies in Patient Care”. En L. Eisenberg y A. Kleinman (comps.), *The Relevance of Social Science For Medicine*. Dordrecht, Holanda: Reidel, 1981, pp. 253-279.

KLEINMAN. M., L. Eisenberg, y B. J. Good

Culture, Illness and Care. Annals of Internal Medicine 1978; 88 (2): 251-258

KLEINMAN. M., L. Eisenberg, y B. J. Good

Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research Annals of Internal Medicine 1978; 88 (2): 251-258

LAKOFF, GEORGE Y MARK , JOHNSON.

Metáforas de la vida cotidiana. Editorial Cátedra. Madrid, España 1986.

LARA, LUIS FERNANDO

Curso de Lexicología. Editorial El Colegio de México. México, 2006, pp. 106-216.

LAURELL, ASA CRISTINA.

La salud-enfermedad como proceso social. Revista Latinoamericana de Salud. Num. 2, 1982, pp. 7-25.

LE BRETÓN, DAVID

Antropología del dolor. Editorial Seix Barral. Barcelona, 1999.

LÉVI-STRAUSS, CLAUDE

“La eficacia simbólica”. En *Antropología estructural*. Editorial Paidós. Buenos Aires, 1987, pp. 210-227.

- LIPTON, JAMES A Y JOSEPH J, MARBACH
Ethnicity and the pain experience. En: Social Science and Medicine. Vol. 19 No. 12. Gran Bretaña, 1984, pp. 1279-1298.
- LERESCHE, LINDA Y SAMUEL, DWORKIN
Facial expression accompanying pain. En: Social Science and Medicine. Vol. 19, No. 12. Gran Bretaña, 1984, pp. 1325-1330.
- LÓPEZ -AUSTIN, ALFREDO
Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas. Instituto de Investigaciones Antropológicas. UNAM. México, tercera reimpresión, 2008, p. 20.
- MANERO, ROBERTO Y VERÓNICA BARRERA
Medicina, cáncer y significación del cuerpo. Revista Tramas 32, UAM-México, 2009, pp. 121-146
- MARTÍNEZ -CORTÉS, FERNANDO.
El hombre y su padecer, centro de una nueva medicina. En Medico moderno. Año XXXIV, No. 2. México, octubre, 1995. p. 60-78.
- MARTÍNEZ- CORTÉS, FERNANDO.
Médico de personas. Las ciencias humanas en la práctica médica. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo/Instituto de Investigaciones Históricas, México, 2010.
- MONROY LÓPEZ, ALEJANDRA
Construcción sociocultural del dolor. El caso de los pacientes con neuralgia del trigémino en la Ciudad de México, Lambert Academic Publishing, Alemania, 2010
- MORRIS, DAVID
La cultura del dolor. Editorial Andrés Bello. Chile, 1993.
- OMS. *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. Informe del Comité de expertos. Ginebra, 1990.
- OYARCE, ANA E IBACACHE, JAIME.
Reflexiones para una política intercultural en salud. Primer Encuentro Nacional de Salud y Pueblos Indígenas. Puerto Saavedra, Chile, 1996.
- PEÑACOBÁ PUENTE, CECILIA. ET AL.
Comunicación, Calidad de Vida y Satisfacción en pacientes de cuidados paliativos. Psicología y Salud. julio-diciembre. Num. 2 Vol. 15. Universidad Veracruzana. Xalapa, México, 2005, pp 195-206.

- PÉREZ TAMAYO, RUY (COMP.)
El Cáncer en México. Edit. Colegio Nacional. México, 2003.
- RODRÍGUEZ GÓMEZ, GREGORIO. ET. AL.
Metodología de la Investigación cualitativa. Edit. Aljibre. s/d, 1999
- REDONDO RODÓN, BERTHA F. ET AL.
Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase Terminal. Revista Cubana Oncol. Vol. 2 Num. 14, Cuba, 1998, pp. 83-86.
- RYESKY, DIANA
Conceptos tradicionales de la medicina en un pueblo mexicano. Un análisis antropológico. Editorial Sepsetentas, 1976.
- SAMPIERI HERNÁNDEZ, ROBERTO, ET. AL.
Metodología de la investigación. Tercera edición. Editorial Mc Graw Hill, México, 2003, pp.330.
- SARGENT, CAROLYN
Between death and shame: dimensions of pain in bariba culture. En: Social Science and Medicine. Vol. 19 No. 12. Gran Bretaña, 1984, pp.1299-1304.
- SONTAG, SUSAN
La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. Editorial Taurus Pensamiento, España, 1996.
- SORIANO J. Y V. MOSALVE
CAD: cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico. Rev. Soc. Esp. Dolor. No. 9, 2002, pp. 13-22.
- THOMPSON, JOHN B.
Ideología y cultura moderna. Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco. México, 1993.
- TWADDLE, ANDREW C.
El concepto de salud como condición social. En Jaco, Gartly, E. (coop.) *Pacientes, médicos y enfermedades. Colección Salud y seguridad social*. Serie de manuales básicos y estudios. Instituto Mexicano del Seguro Social, México, 1982.
- VARGAS, LUIS ALBERTO
Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer. Gaceta Médica de México, volumen 127, número 1, enero-febrero de 1991, pp. 3 a 5.

VARGAS, LUIS ALBERTO

El dolor y la vejez. Conferencia impartida en el Hospital General de México, 5 de noviembre de 1997.

VARGAS LUIS, CAMPOS R, CASILLAS L.

La atención a los pacientes en los servicios de salud para poblaciones indígenas. Bol Mex His Fil Med 2010;13(1):21-26.

VARGAS LUIS ALBERTO

Antropología y Medicina. Una contribución para conciliar un doble recorrido. THULE. Rivista italiana di Studio americanistici, n. 20/21, aprile/ottobre 2006, pp. 77-87

VALERO CHÁVEZ, AÍDA

Trabajo Social en Comunidad. Centro de Estudios Tecnológicos, Industriales y de Servicios No. 5. México, 2001

ZBOROWSKI, MARK

Cultural components in responses to pain, Journal of Social Issues 8, No. 4 , 1952, pp. 16-30.

ZOLA, IRVING

Culture and symptoms -----an analysis of patients presenting complaints. Amer. Sociol. Rev. 31, 1966, pp. 615-630.

ANEXOS

Anexo No. 1

Consideraciones metodológicas

(Observaciones y experiencias con los grupos sociales entrevistados)

En el transcurso del trabajo de campo, que implicó tanto observaciones como entrevistas con profundidad a los dos grupos del estudio (indígenas y no indígenas), se aprecian algunas consideraciones y observaciones metodológicas que pueden servir de punto de referencia para próximas investigaciones con ambos grupos. Algunas de éstas son:

- Al principio de la conversación con los pacientes indígenas, ellos mencionan no hablar español, únicamente su lengua materna indígena, posiblemente esto es como una medida de protección para no ser interrogados dentro de la Institución. No obstante, al transcurrir la entrevista y generar confianza en el paciente y su traductor (que normalmente es su cuidador primario), se observa que el paciente sí entiende y en menor medida habla español. Por lo que, aunque su cuidador primario- traductor están presentes, es el paciente quien contesta durante la entrevista y el traductor sólo cumple una función de esclarecer ciertos términos o expresiones de su paciente.
- En la conversación con los entrevistados se abordan temas que pueden generar una serie de respuestas emocionales en ellos, en ese sentido se observó que los pacientes no indígenas hacen uso del llanto para manifestar la respuesta emocional que les provoca su proceso de enfermedad y todo lo que este involucra, no así con los pacientes indígenas que en ningún momento utilizan el llanto como medio de expresión emocional, sólo manifiestan a través del lenguaje no verbal algunos gestos que muestran su sentir de tristeza e incertidumbre por la enfermedad y lo

que esta genera. Estas manifestaciones emocionales se deben observar y considerar toda vez que se decida trabajar con ambos grupos sociales.

- Es importante observar las condiciones físicas de los pacientes, debido a que no resulta ético conversar con ellos cuando éstos presentan algún síntoma, dentro de lo más importantes, el dolor. De ser así debemos esperar que el paciente controle sus síntomas y posteriormente entrevistarlos. En el caso del estudio, esto sucedió con los pacientes indígenas, que en el momento de la entrevista presentaron dolor intenso, optando primero por brindarles el apoyo médico en el área de Atención Inmediata o bien en Clínica del Dolor y en un segundo momento continuar o bien iniciar la conversación.
- Se recomienda que la ejecución de las entrevistas con profundidad se efectúen en el domicilio de los pacientes, es decir que se realicen visitas domiciliarias, debido a que es una técnica de investigación retomada primordialmente del Trabajo Social para conocer, analizar, diagnosticar y evaluar las características y las condiciones ambientales, socioeconómicas, de salud y culturales de la familia y del sujeto de caso. La visita domiciliaria se desarrolla partiendo de una serie de observaciones, pláticas informales, entrevistas o la aplicación de instrumentos, realizadas en el contexto familiar en el que se desarrolla el sujeto (Valero, 2001). Para efectos de esta investigación no fue posible utilizar la técnica de visita domiciliaria, por la situación de los pacientes; en el caso de los entrevistados no indígenas que vivían en la Zona Metropolitana de la Ciudad de México, la mayor parte del tiempo se encontraban en el Instituto para la realización de procedimientos que implicaban la espera de periodos de tiempo prolongados, por lo que fueron los mismos pacientes que decidieron conversar en la misma Institución, en un espacio acorde para ello. Con los entrevistados indígenas, puesto que no se encontraban en su lugar de origen o residencia, se conversó con ellos de igual forma en el Instituto o bien en algunos casos en el albergue.

- Respecto a la experiencia personal de entrevistar a dos grupos sociales con diferencias y semejanzas en la vivencia, percepción y enfrentamiento de su proceso oncológico y doloroso, resultó ser todo un reto, en particular con los pacientes indígenas por hablar una lengua distinta, aún cuando iban acompañados de su familiar-traductor y la conversación se realizó en gran parte en español. Así mismo, no fue fácil hablar con ellos sobre una enfermedad que no les implica un proceso altamente grave, como en el caso de los pacientes no indígenas, porque consideran que se van aliviar por completo con el tratamiento que el médico les está administrando para el alivio del dolor y su neoplasia, cuando realmente no es tan sencilla la situación que presentan y que existe la posibilidad de que incluso lleguen a morir. La experiencia personal con los pacientes no indígenas fue un tanto diferente, no me implicó como tal un reto para abordarlos y conversar sobre su proceso oncológico y las implicaciones del mismo en su vida, posiblemente esto se deba a que no existía complicaciones para comunicarnos al hablar la misma lengua y realizar la entrevista con mayor fluidez. Por otra parte, en ambos casos fue complicado enfrentarme a la situación de tener que despedirme de los pacientes que fallecieron, pues ellos mismos deciden buscarme, al igual que sus familiares, unos pocos días antes de que mueren para hacerlo y agradecerme por el interés mostrado en sus casos. Dicha experiencia puede ayudar a conocer lo que podemos enfrentar cuando decidimos trabajar con pacientes oncológicos.

Anexo 2

Se muestra la guía que se utilizó en la entrevista con los pacientes de cáncer tanto indígenas como no indígenas para recuperar la concepción cultural de su experiencia oncológica y dolorosa.

GUÍA DE ENTREVISTA PARA RECUPERAR EL MODO DE VIVIR, PERCIBIR Y ENFRENTAR EL PACIENTE SU EXPERIENCIA ONCOLÓGICA Y DOLOROSA

Entrevista No. _____

No. de expediente: _____

Propósito general

Contrastar los modos de vivir, percibir y enfrentar la experiencia del cáncer y del dolor, de los pacientes oncológicos indígenas y no indígenas, atendidos en el *Instituto Nacional de Cancerología (INCan)*.

La información que se obtendrá en esta entrevista será utilizada con fines de investigación, es de carácter confidencial y obtenida de manera voluntaria. En caso de sentirse agredido o inconforme (a) por alguna de las preguntas usted se encuentra en libertad de no seguir contestando.

1. DATOS GENERALES DEL PACIENTE

Nombre _____ Apellido paterno, materno y nombre	Sexo: _____
Edad: ____ años	
Lugar de Origen _____	
Escolaridad _____	Ocupación _____
Estado Civil _____	Religión: _____
Diagnóstico _____	Nivel S.E _____
Servicio _____	
Tratamiento: _____	

2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DOMICILIARIA

Domicilio: _____			
Colonia	C. P.	Delegación o Municipio	Estado
Calles colindantes con el domicilio: _____			
Teléfono: _____			
Líneas y medios de transporte: _____			

3. DATOS GENERALES DEL RESPONSABLE LEGAL

Nombre: _____	Sexo: _____	
<small>Apellido paterno, materno y nombre</small>		
Edad: _____	Estado civil _____	Parentesco con el paciente _____
Actividad principal _____		

4. EXPLICACIÓN DEL PROBLEMA DE SALUD

1. ¿Que significa para usted su enfermedad?
2. ¿Ha tenido experiencias con esta enfermedad? ¿Cuáles?
3. ¿Qué considera usted que aumenta la posibilidad de padecer este problema (o enfermedad)?
4. ¿Cuál considera usted la causa de su problema de salud?
5. ¿Por qué considera usted que comenzó su enfermedad?
6. ¿Actualmente tiene dolor o ha experimentado dolor en algún momento a causa de la enfermedad?
7. ¿Le teme al dolor que pueda experimentar a causa de su enfermedad?+
8. ¿Por qué?
9. ¿A qué le atribuye la presencia del dolor en su vida?
10. ¿Qué tipo de cosas le alivia el dolor (p. ej., el descanso, acostarse, etc.)?
11. ¿Qué tipo de cosas empeora el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo, etc.)?
12. ¿Qué tratamiento o medicación está recibiendo para el dolor?
13. ¿Hasta que punto le alivia los tratamientos o medicación para el dolor?
14. ¿Por qué cree que su dolor aparece?
15. ¿Qué hace cuando le da el dolor?
16. ¿Qué actividades dejó de hacer debido a su enfermedad?
17. ¿Qué le causa su problema? ¿Cómo le afecta su enfermedad?
18. ¿Qué tan grave considera su problema de salud?

19. ¿Considera que su problema de salud va a durar poco o mucho tiempo?
20. ¿Cuál es el tratamiento que usted considera debe recibir por su problema de salud?

5. EXPECTATIVAS

1. ¿Cuáles son los resultados más importantes que espera del tratamiento?
2. ¿Cuáles son las principales consecuencias de su problema de salud sobre usted y su familia?
3. ¿Qué es lo que usted más teme de su problema de salud?

6. CONDUCTAS

1. ¿Se siente usted satisfecho con su actual estado de salud?
2. ¿Quién más le ha atendido por este problema de salud?
3. ¿Qué otros tratamientos ha empleado?
4. ¿Qué medidas alternativas de tratamiento siguió antes de llegar al INCan?
5. ¿Qué resultados obtuvo con lo que le recomendaron antes de llegar al INCan?
6. ¿Continúa usted llevando a cabo algunas de estas recomendaciones y cuáles son ellas?
7. ¿Quién le aconsejó y aconseja habitualmente en su tratamiento?
8. ¿Hasta qué punto el dolor le ha afectado en los siguientes aspectos de la vida: estado de ánimo, capacidad para caminar, trabajo habitual (fuera de casa y tareas domésticas), relaciones con otras personas, sueño, disfrutar de la vida?
9. ¿Le afecta en otro aspecto de la vida?
10. ¿Si usted o su familiar se encuentra en la fase terminal de esta enfermedad le gustaría saberlo? ¿Por qué?
11. ¿Quién y como le gustaría que le informaran?
12. En caso de que usted se encontrara en fase terminal a causa de su problema de salud ¿Qué decisión tomaría respecto a su enfermedad y tratamiento? ¿Por qué?
13. Debido a su manera de pensar, ¿qué preferiría hacer o que le hicieran si estuviera agonizando?

6.1 Religión

12. ¿Tiene alguna religión o creencia religiosa en particular?
13. Si no tiene una creencia religiosa ¿cree en un dios o ser superior?
14. ¿A raíz de su enfermedad ha cuestionado sus creencias religiosas?
15. ¿Cree que pertenecer a una religión o tener una creencia religiosa lo ha ayudado a afrontar la enfermedad y los tratamientos?
16. ¿Cree usted que su enfermedad que le ha ayudado a ser una persona religiosa?
17. ¿Reza para que sus dolores desaparezcan? ¿Por qué? ¿Qué tipo de rezos?
18. ¿Reza para conseguir fuerza y guía sobre el problema?
19. ¿Reza para curarse?
20. ¿Pide a Dios que le alivie de su enfermedad y del dolor que le causa?
21. ¿Ha sentido que su enfermedad obedece a un orden predeterminado o destino?

6.2 Distracción

23. ¿Cuándo tiene dolor imagina situaciones placenteras para distraer su atención?
¿Cuáles?
24. ¿Busca algo en que pensar para distraerse del dolor?
25. ¿Ignora el dolor pensando en otra cosa?

- 26. ¿Intenta recrear mentalmente un paisaje?
- 27. ¿Cuándo tiene dolor piensa en otra cosa?
- 28. ¿Cuándo tiene dolor se esfuerza en distraerse con algún pensamiento?

6.3 Autocontrol mental

- 29. ¿Se concentra en el punto que más le duele intentando disminuir el dolor?
- 30. ¿Se olvida de todo y se concentra en su dolor intentando que desaparezca?
- 31. ¿Cuando tiene dolor se concentra en su localización e intensidad para intentar controlarlo?
- 32. ¿Cuando tiene dolor se concentra en él e intenta disminuirlo mentalmente?
- 33. ¿Trata de dejar la mente en blanco?
- 34. ¿Lleva a cabo alguna acción física, por ejemplo: movimientos, presión, masaje u otras para aliviar el dolor?

6.4 Autoafirmación

- 35. ¿Piensa que ha de tener fuerzas y no desfallecer?
- 36. ¿Se da ánimos para aguantar la enfermedad y el dolor que esta produce?
- 37. ¿Se dice a si mismo que tiene que ser fuerte?
- 38. ¿Aunque sienta el dolor, se contiene y procura que no se note?
- 39. ¿Considera que tiene el apoyo de sus familiares en relación a su enfermedad?
¿Por qué?
- 40. ¿Quién en su familia le apoya para seguir con su tratamiento?
- 41. ¿Usted se siente rechazado por algunos de sus familiares debido a su padecimiento?
¿Por qué?
- 42. ¿A raíz de su problema de salud se ha modificado su visión ante la vida?
- 43. ¿A raíz de su problema de salud que idea tiene de la muerte, enfermedad, esperanza-desesperanza?
- 44. ¿Qué implicaciones tiene en usted el dolor? ¿Tiene alguna funcionalidad en su vida?

7. BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL-EMOCIONAL

- 45. ¿Ha intentado hablar con alguien sobre su enfermedad y el dolor que produce? ¿Eso le ayuda a soportarlo?
- 46. ¿Cuando tiene dolor le dice a los demás lo mucho que le duele, pues el compartir sus sentimientos le hace sentirse mejor?
- 47. ¿Cuenta a la gente la situación porque ello le ayuda encontrar soluciones?
- 48. ¿Habla con la gente de su enfermedad y dolor, porque el hablar le ayuda a sentirse mejor?
- 49. ¿Busca a algún amigo a allegado que le comprenda y le ayude a sentirse mejor con su enfermedad y el dolor?

8. BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL INSTRUMENTAL

- 50. ¿Intenta que alguien le explique que puede hacer para disminuir el dolor que experimenta a causa de su enfermedad?
- 51. ¿Ha buscado a algún amigo, familiar o profesional para que le aconseje cómo superar la situación?
- 52. ¿Ha hablado con un profesional (médico, psicólogo, sacerdote, etc.) del problema para que le ayude a hacerle frente?

53. ¿Ha intentado saber más sobre su enfermedad para así poder hacerle frente?
54. ¿Habla con alguien que puede hacer algo concreto para aliviar su enfermedad y dolor?

Fecha de aplicación

Día		Mes			Año

Anexo No. 3

Se muestra la carta de consentimiento previa información que se utilizó en la investigación para la participación voluntaria de los pacientes de cáncer tanto indígenas como no indígenas.



INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

CARTA DE CONSENTIMIENTO PREVIA INFORMACIÓN

Fecha ___/___/___

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación “Estudio antropológico de la experiencia del cáncer y del dolor. El caso de los pacientes indígenas y no indígenas atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología”

La decisión de participar implica que usted tenga pleno conocimiento del objetivo y del beneficio que traerá consigo la investigación, los cuales se le detallan a continuación:

PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN:

Contrastar los modos de vivir, percibir y enfrentar, la experiencia del cáncer y del dolor de causa neoplásica, de los pacientes oncológicos indígenas y no indígenas, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

BENEFICIO:

Con su participación en la investigación se espera tener los conocimientos sobre la vivencia de la experiencia del cáncer y del dolor en su vida diaria, lo que contribuirá a brindarle una atención integral por parte del equipo de salud, así como un trato de calidad y calidez.

PROCEDIMIENTO:

Su participación en el estudio radica en una entrevista o una conversación donde pueda expresarse con libertad sobre actitudes, creencias, sentimientos, emociones, nos dará a conocer aspectos de su experiencia con la enfermedad y el dolor que vive. La información se recabará por medio de una grabadora de voz.

Esto no incluye maniobras diagnósticas, ni terapéuticas, así como ningún procedimiento experimental, ni le generara algún gasto extra, ya que la investigación que se realizará pretende sólo rescatar su vivencia y experiencia en torno a la enfermedad, las preguntas que se realicen se harán a modo de charla. La duración de su participación en el estudio será de una serie de conversaciones que durarán aproximadamente de 30 min. a 2 horas. El tipo de muestra constará de 16 pacientes, 8 pacientes de adscripción indígena y 8 de adscripción no indígena, que serán seleccionados por el investigador.

Paralelamente la investigación se fundamenta en el principio de:

CONFIDENCIALIDAD

La información que se obtendrá en este cuestionario será utilizada con fines de investigación. La información que usted proporcione será de carácter confidencial y obtenido de manera voluntaria. La información será resguardada, es decir no podrá ser identificado por terceros en la presentación o publicación de los resultados.

CONSIDERACIONES ECONÓMICAS

Esta investigación no representa ningún costo adicional para usted o su familia dentro del Instituto Nacional de Cancerología.

DERECHO DE ABANDONAR EL ESTUDIO

En caso de sentirse agredido (a) por alguna de las preguntas usted se encuentra en libertad de no seguir contestando. Esta determinación no afectará su relación con en el Instituto. Si usted considera que alguno de los puntos antes mencionado no esta claro, o le surgen dudas, le pedimos aclararlas con los investigadores responsables antes de determinar si participará o no en el estudio.

Si usted considera que no están claros algunos de los puntos anteriores o desea aclarar dudas sobre su participación en esta investigación, podrá contactar con la Mtra. Alejandra Monroy López. Titular de la Coordinación de Enseñanza e Investigación al tel. 56280400 Ext. 238

En caso de dudas sobre sus derechos como paciente que participa en la investigación, contactar con:

Dra. Myrna Gloria Candelaria Hernández, Presidente del Comité de Ética en Investigación y/o con el Dr. Noel Castañeda, Secretario Técnico del Comité de Ética en Investigación al tel. 56280400 Ext. 338.

Yo _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entendido que los datos obtenidos en la investigación pueden ser publicados o difundidos, por lo que acepto participar en la Investigación.

AUTORIZACIÓN

Nombre del paciente: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Nombre del Testigo 1: _____

Parentesco: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Nombre del Testigo 2: _____

Parentesco: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Entrevistador: _____

Firma: _____

Anexo 4

Datos sociodemográficos de los 8 casos de pacientes indígenas y no indígenas entrevistados con profundidad que se enuncian sus narrativas a lo largo de la investigación. Cabe señalar que los 8 casos restantes no se mencionan sus datos sociodemográficos porque sus narrativas no se expresan en el trabajo, esto sólo es por razones de sistematización de la información, sin embargo se han tomado en cuenta en los resultados y conclusiones de la investigación, como ya se aludió inicialmente.

Nombre ²²	Edad	Lugar de origen	Escolaridad	Estado civil	Ocupación	Religión	Diagnóstico	N.S.E.	Tratamiento	Tiempo con la enfermedad	Número de hijos	Cuidador Primario
Patricia	24	D.F.	Preparatoria incompleta	Soltera	Sin empleo (hogar)	Católica	Ca. de mama	K ²³	Cirugía Quimioterapia	5 años	2 hijas (5 y 2 años)	Madre de la paciente
Pablo	30	Estado de México	Preparatoria incompleta	Casado	Sin empleo	Católica	Ca. testicular	2	Cirugía Quimioterapia	5 años	Sin hijos	Esposa
Alma	53	Veracruz	Licenciatura	Viuda	Sin empleo (hogar)	Católica	Ca. de ovario (metástasis)	3	Cirugía Quimioterapia Radioterapia	4 años Fallecida	2 hijos (30 y 26 años)	Hijo menor
Armando	56	Puebla	Secundaria	Casado	Sin empleo	Católica	Ca. Gástrico (metástasis)	2	Cirugía Quimioterapia	4 años Paliativo	3 hijos (30, 26 y 24 años)	Esposa
Cristina	84	Hidalgo (Otomi)	Analfabeta	Casada	Sin empleo (hogar)	Cristiana	Ca. mama	K	Cirugía Quimioterapia	5 años Fallecida	4 hijos (54,47,49 y 33 años)	Hija menor
Pedro	28	Puebla (Náhuatl)	Primaria	Casado	Sin empleo	Católica	Ca. testicular	K	Cirugía Quimioterapia	4 años	1 hijo (7 años)	Esposa

²² Se han modificado los nombres reales por nombres ficticios para resguardar la confidencialidad de las personas

²³ Los niveles socioeconómicos que se maneja en el INCan son: 1 al 6, siendo el más bajo 14 y el más alto 6; el K significa que su diagnóstico es subsidiado por el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (Seguro Popular).

Paula	65	Oaxaca (Mixteco)	Analfabeta	Viuda	Sin empleo	Católica	Ca. de ovario y progresión gástrica	1	Cirugía Quimioterapia	4 años Fallecida	3 hijos (sin datos) 3 hijas (58,51 y 39 años)	Hija menor
Juan	70	Puebla (Náhuatl)	Analfabeta	Viudo	Sin empleo	Católica	Ca. gástrico	1	Cirugía Quimioterapia	4 años Paliativo	5 hijos (53,46,43,32 y 29 años) 2 hijas (51 y 44 años)	Hija menor