



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"Las narraciones de la reestructuración de vida en
personas diagnosticadas con cáncer"

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)

Soledad de la Cruz Gutiérrez

Director: Dr. Raúl Ortega Ramírez

Dictaminadores: Dra. Guadalupe Domínguez Sandoval

Dr. Ramiro Jesús Sandoval



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2019



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.

INDICE

Introducción.....	1
Capítulo 1. EL CÁNCER COMO ENFERMEDAD NO TRANSMISIBLE...5	
1.1 Prevalencia por cohortes generacionales.....	5
1.2 Factores de riesgo y características por localización.....	15
1.3 Niveles de atención para diagnosticar.....	22
1.4 Tratamiento.....	27
Capítulo 2. DESCUBRIENDO EL DIAGNOSTICO A TRAVÉS DE LOS PROCEDIMIENTOS INSTITUCIONALES.....	31
2.1 La enfermedad Silenciosa.....	31
2.2 Del médico general a estudios clínicos.....	35
2.3 Comunicación del diagnóstico.....	37
2.4 Los tratamientos y sus cuidados.....	42
2.5 Después del cáncer.....	44

OBJETIVO.....	48
HIPOTESIS.....	48
METODO.....	49
PARTICIPANTES.....	49
PROCEDIMIENTO.....	50
Resultados.....	54
Resultados Caso 1 Amelia.....	54
Análisis por comparación constante.....	55
Análisis por conteo de palabras.....	57
Análisis semántico.....	59
Resultados Caso 2 Julián.....	63
Análisis por comparación constante.....	64
Análisis por conteo de palabras.....	66
Análisis semántico.....	68
Resultados Caso 3 Adrian.....	70
Análisis por comparación constante.....	73
Análisis por conteo de palabras.....	75
Análisis semántico.....	76
Análisis de por caso	77
Análisis de resultados por la serie de casos.....	84
Discusión.....	87

Conclusiones.....	92
Referencias.....	94

AGRADECIMIENTOS

Durante mi vida he pasado por experiencias que han dejado huella, en la persona que soy y en la persona que me convertiré, pero sin duda la sensación de haber sido aceptada en la UNAM marco un antes y un después. Y es justamente donde empezó la mejor etapa de mi vida, esa primera emoción que corrió por mis venas al atravesar las puertas ese primer día, hizo que mi amor por esta universidad se volviera inexplicable, porque aquí pase desde los mejores momentos hasta los peores. La UNAM no solo te da un número de cuenta, te da la oportunidad de conocer un nuevo mundo y de que los límites solo los pones tú, estaré orgullosa, hoy, mañana y siempre, por pertenecer a esta casa de estudios. Y después de años de esfuerzos, de experiencias, toca despedirse, de todo lo que construí durante este tiempo, me voy feliz porque los recuerdos se quedaran conmigo.

Y aunque ser psicóloga fue una decisión individual, siempre hubo personas, apoyando, alentando e inspirando de diferentes formas, desde compañeros, amigos, profesores y familia. Personas a las que quisiera agradecerles y poder plasmar en estas líneas.

Principalmente a mis padres, por acompañarme en este camino, por demostrarme que para alcanzar una meta es importante el esfuerzo y el trabajo constante, pero sobre todo por sus sacrificios realizados durante estos años, privándose de tantas cosas para verme triunfar como profesionista y persona. Los actos de amor fueron muchos, el esfuerzo de levantarse temprano, los desvelos esperando a que llegara a casa o que terminara algún proyecto, ensayo, presentación, o prepararme los alimentos para llevar a la escuela, acompañarme a la parada de autobús, consolarme y alentarme, cuando sentía que iba a rendirme en la carrera, motivos suficientes para convertirse en mi mayor inspiración y mi más grande razón para cumplir esta meta, y aunque no hay palabras que demuestren toda la gratitud, me siento afortunada de tener los padres que tengo, porque ellos saben que el esfuerzo de hoy, lo valdrá el triunfo de mañana.

Conseguir algo que te propones muchas veces no es fácil, sentir que no eres suficiente para tu carrera es algo inevitable, y las personas solo ven el resultado final, pero aquellas que están contigo en los malos momentos, en esos días de desvelos, se vuelve tu confidente, para muchos puede ser algún amigo, un novio, pero en mi caso es una persona menor que yo, mi hermana, encargada de hacerme reír cuando tenía ganas de llorar, sin duda alguna el mayor orgullo para ella es verme cumplir todos los sueños que un día le conté, por eso permanece a mi lado en cada paso que doy, su apoyo es incondicional y su fortaleza fundamental.

Pero cada persona que conoces durante tu trayectoria te deja algo nuevo, una enseñanza, una experiencia o un recuerdo, durante esta etapa tuve la oportunidad de conocer la amistad de grandes personas, que me apoyaron incondicionalmente y tuve el acompañamiento de Ariadna y Bertha, que por su entusiasmo, optimismo, disciplina, y conocimientos nuevos, hicieron de esto una gran experiencia. Porque no solo estuvieron durante un proceso académico, ya que también formamos parte del crecimiento personal, de momentos importantes en nuestras vidas, cambios, decisiones difíciles, risas, proyectos, metas, pero sobre todo porque sé que al concluir, habré ganado la amistad de dos grandes mujeres.

Finalmente al Dr. Raúl, a quien conocí como profesor, pero por la forma tan particular y única de enseñar, fue el motivo por el que decidí concluir mis estudios universitarios con su formación. Y aunque al principio no fue sencillo, poco a poco, las tutorías se volvieron un espacio de construcción de nuevos conocimientos y de formación. Pero sobre todo le agradezco por su paciencia, perseverancia y sobre todo su compromiso, como profesor y psicólogo.

Y con orgullo hoy puedo decir que soy de sangre azul y piel dorada.

INTRODUCCIÓN

Una de las preguntas que permitieron iniciar este trabajo fue, ¿Qué ocurre con las personas que padecen alguna enfermedad crónica degenerativa? Sin embargo este cuestionamiento era muy amplio. Por lo que decidí prestar atención a lo escuchado en familiares y conocidos a lo largo de mi vida, siendo esto lo que me llevo a interesarme particularmente por el cáncer, ya que lo conocen como un padecimiento temido, por tener las características de ser mortal y agresivo. Y me pregunte nuevamente, ¿Qué ocurre con las personas que son diagnosticadas con cáncer? Y ¿Cómo viven el proceso del padecimiento?

No obstante los conocimientos que tenía sobre esta enfermedad eran escasos; lo que me llevo a revisar, libros, artículos y estudios, donde hablaran sobre este padecimiento. Pero leer así como entender el contenido fue complicado, porque muchos de los términos son únicamente médicos y en algunos casos se da por entendido que el lector los conoce y comprende. Otra dificultad radica en que este padecimiento es muy extensos porque no hay un único tipo de cáncer, lo que deriva en una gran lista de tipos de cáncer, porque serán diferentes debido al lugar de localización y muchas otras cosas que se explicaran más adelante.

A partir de esto fui descubriendo, primero que no se puede comprender y hablar de cáncer de manera general y sencilla. Además que este tema no es nada nuevo y por lo tanto cuenta con una larga historia de conocimientos, avances y datos, en donde han explorado y explicado, el proceso y desarrollo de la enfermedad, así como los tratamientos médicos, cirugías, efectos secundarios, y efectos a largo plazo, pero la mayoría se encuentran enmarcados por la preocupación y exploración únicamente del cuerpo.

Sin embargo todo aquello que la persona puede narrar, sobre las dificultades, cambios o aprendizajes en su hacer cotidiano derivados de un padecimiento, no se encuentra o no se menciona. Y aunque en los libros expresan un proceso de enfermedad de manera lineal y ordenada, las personas no realizamos una narración igual, además de que damos énfasis a cosas que son importantes de manera cotidiana y no exclusivamente al padecimiento.

Por lo que a partir de lo revisado y encontrado en la literatura, me pareció adecuado para este trabajo desarrollar y organizar de la siguiente manera los capítulos. En el primero capituló decidí comenzar con las estadísticas, en una primera estancia a nivel mundial y después resaltando las encontradas a nivel nacional con la finalidad de tener clara la magnitud del problema, visto desde el número de personas que son diagnosticadas con el padecimiento, así como aquellos tipos de cáncer que más muertes ocasionan en la población.

Cabe mencionar que los datos estadísticos deben manejarse con cautela, porque aunque existen bases de datos como GLOBOCAN e INEGI para consultar las cifras, se presentan algunas dificultades, como la falta de registros en todos los países esto a nivel mundial, y si hablamos a nivel nacional entre algunas bases y otras se muestran ciertas discrepancias en el número de casos. Lo que nos permite descubrir que aún hay dificultades para concentrar la información de la población que tiene este padecimiento.

A si mismo fue importante desglosar las condiciones de riesgo, ya que aunque no se habla de una etiología específica, si se ven implicados algunos hábitos de consumo y actividades cotidianas, que las personas tenemos y realizamos de manera usual. De igual forma desarrollar la particularidad de los síntomas, que dependerán del tipo de localización que tenga el cáncer, para comprender que, lo que las personas puedan vivir y describir será diferente en cada caso.

Por otro lado es de igual importancia mencionar los niveles de atención médica, que deben seguirse particularmente en México para poder llegar a un diagnóstico definitivo, ya que esto nos permite visualizar las diferentes experiencias, y dificultades que la persona vive antes de determinar el padecimiento y como a partir de esto deriva la elección de un tratamiento, lo que implicara cierta toma de decisiones, así como la aparición de signos y síntomas que no en todos los casos son del conocimiento del paciente y por lo tanto se considera que se van descubriendo en el proceso.

En el capítulo dos, se expondrán y explorarán aquellas condiciones particulares del padecimiento. La primera de ellas es, la confusión de los síntomas y él porque es considerada como una enfermedad silenciosa. Característica a la cual se le suma la insuficiencia de pruebas para localizar y diagnosticar cáncer.

Pero esto también se vuelve una complicación en el momento de determinar y dar el diagnóstico, anexado a esto surgen discrepancias de ¿Cómo? y ¿Cuánta información? brindar al paciente sobre su estado de salud y aunque se hablan de ciertas condiciones o modelos a considerar en este momento, es complicado determinar que se sigan. También se desglosan las dificultades para atender los signos y síntomas que se derivan del tratamiento y la enfermedad, entre las que se destacan la existencia de guías pero sorprendentemente la mayoría están dirigidas a los profesionales de la salud como médicos y enfermeras y las pocas que son para pacientes, suelen ser confusas o carentes de información. Y finalmente pero no menos importante, se señalan las posibles complicaciones a largo plazo en aquellos pacientes que son sobrevivientes.

Pero la finalidad de hacer este gran recorrido, es para resaltar algunos de los conflictos entrelazados de padecer cáncer, ya que aunque haya una infinidad de artículos sobre el estudio del cáncer, el propio nombre nos indica que se escribe sobre el problema de salud, pero se deja olvidado como la persona con dicho padecimiento realiza cada una de sus actividades cotidianas, de las decisiones y cambios que no solo dependerán del padecimiento sino que se verán enmarcados también por los diferentes contextos en los que participa.

Cabe mencionar que una de las perspectivas que tenía al comenzar el trabajo era encontrar personas desahuciadas, absolutamente alejadas de cualquier actividad que no fuera una cama de hospital y que solo se centrarían en lo complicado de tener una enfermedad. Por lo que la construcción de las primeras categorías se centraba, en temas única y exclusivamente del padecimiento, pero al continuar escuchando las entrevistas, descubrí que había más temas, además se alejaban del padecimiento.

De igual forma los descubrimientos que se exponen en la tesis, llevaron su tiempo, ya que se requiere de escuchar los audios de las entrevistas, lo que no es sencillo por el número de horas en cada caso, dando un total de 22 horas, además de que se requiere de escuchar por lo menos en 2 ocasiones y dedicarle un tiempo extenso.

Para posteriormente poder construir los datos que se presentan en el trabajo, a partir de la elaboración de tablas, figuras, agregado una descripción en prosa. Para después escribir lo relacionado a los resultados y el análisis.

Con el análisis de los casos se encontraron las implicaciones para el individuo enfermo, dado que la condición de enfermedad tendrá efectos en el cuerpo, pero como señala Canguilhem (1971) “El individuo es el juez de esta transformación, porque él es quien la padece...” (pág. 138). Por lo que en esta condición, no solo encontraremos la visión médica o del cuerpo, sino habrá que prestar atención, a lo que la persona narra sobre la circunstancias o las formas en vive y comprende el padecimiento.

1. EL CÁNCER, COMO ENFERMEDAD NO TRANSMISIBLE.

1.1 Prevalencia en la población.

El proceso de enfermedad es una condición que en el momento del diagnóstico no hace distinción de género, edad, grado de estudios o nivel económico; entre la serie de padecimientos que existen a nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud (OMS) resalta un grupo en particular, llamadas Enfermedades Crónicas no Trasmisibles (ECT), cuyas principales características son (OMS 2011): larga duración del padecimiento, progresión lenta, y principalmente que no son contagiosas; además de un nivel alto en el número de casos diagnosticados y de mortandad.

En este grupo de enfermedades crónicas no transmisibles destacan cuatro principales: la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, y enfermedades respiratorias crónicas (OMS, 2011). Cabe destacar que estos padecimientos no cuentan con una etiología, única y definida, que explique su aparición, pero se considera que se derivan de un conjunto de condiciones biológicas, sociales, y hábitos de consumo, que nutren las posibilidades de adquirir alguna de estas enfermedades (ver imagen 1), pero que tampoco explican porque se desencadena alguna en específico.



Figura 1. Grupo de enfermedades crónicas no trasmisibles, que se nutren por un conjunto de hábitos de consumo y condiciones sociales, (OMS, 2011).

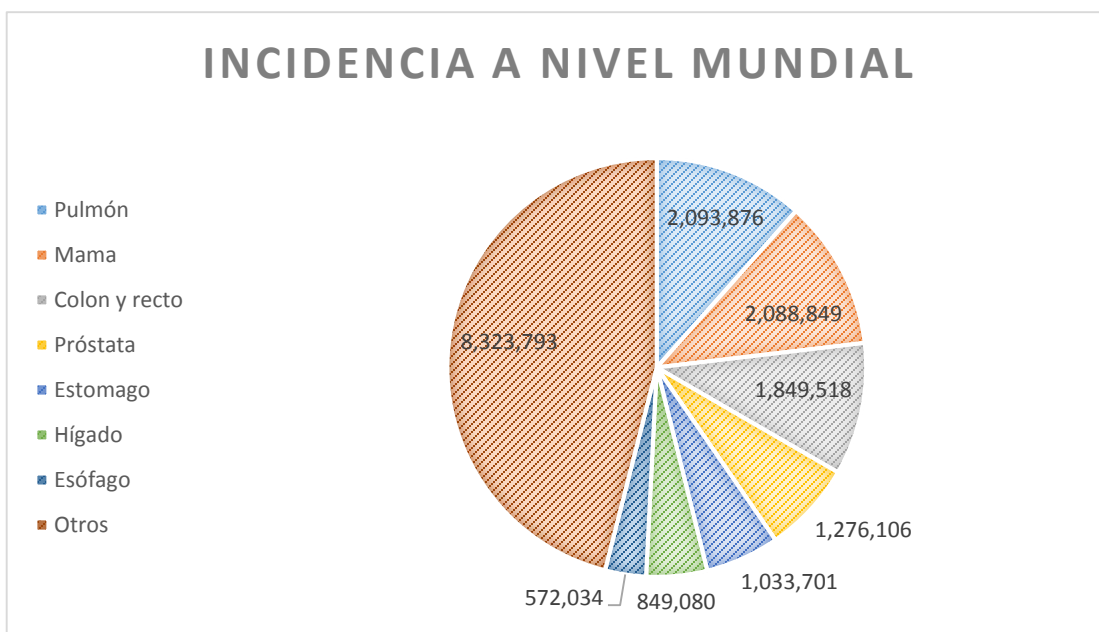
Pero prestaremos principal atención al impacto que el cáncer ha tenido en la población, por el número de defunciones a causa de este padecimiento a nivel mundial y nacional, tanto en hombres y mujeres de diferentes edades, y los signos que hacen a esta enfermedad particularmente dolorosa y temida, así como sus condiciones médicas.

1.1.1 Cifras Mundiales.

Para determinar el impacto de este padecimiento sobre la población, es importante señalar las cifras de los casos reportados, diferenciándolos desde cuatro conceptos:

- a) Morbilidad: Cantidad de personas que enferman en un lugar y un periodo de tiempo determinado, en relación con el total de la población.
- b) Incidencia: Cantidad de casos nuevos de una enfermedad, que se presenta durante un periodo de tiempo específico como un año.

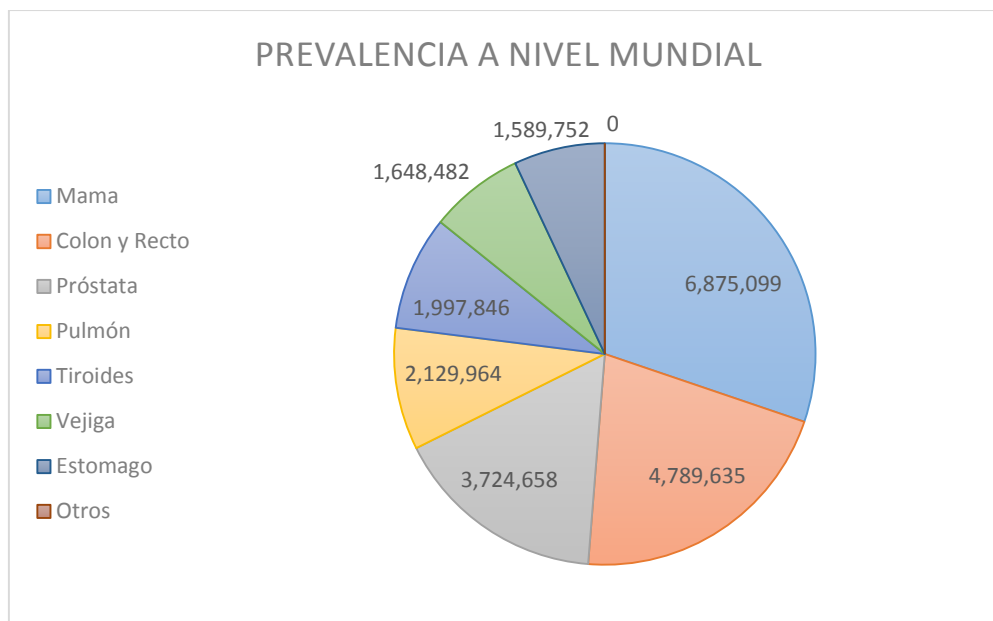
Y de acuerdo con datos de la base GLOBOCAN (2018), a nivel mundial, las cifras de incidencia son sorprendentes, ya que reportan 18 078 957 casos nuevos en la población, que se concentraron principalmente en siete tipos de cáncer, en el caso de cáncer de pulmón y mama engloban una población de más de dos millones cada uno, mientras que cáncer de colon y recto, próstata, y estómago, abarcan de uno a casi dos millones de personas respectivamente, para el caso de hígado y esófago los casos van de los cinco a cerca de nueve mil personas. Y el resto de la población se distribuye en otros tipos no mencionado. (Ver Grafica 1)



Grafica 1. Tipos de cáncer, a nivel mundial, con mayor incidencia para ambos géneros de 1 a 85 años, durante el año 2018. (Globocan, 2018)

- c) Prevalencia: Proporción de individuos de un grupo o una población que representan una característica o padecimiento, determinado en un momento en un periodo determinado.

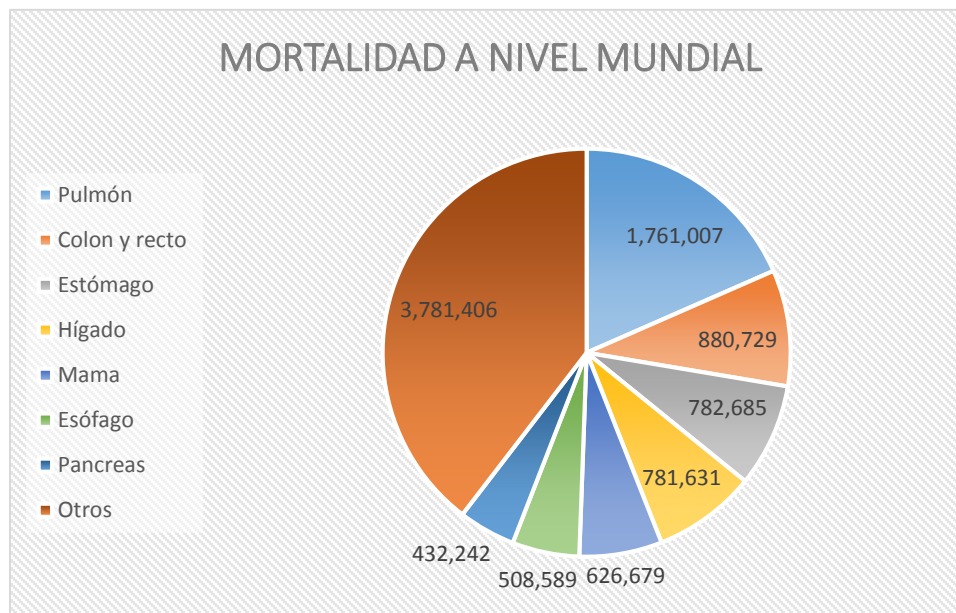
En el caso de prevalencia, Globocan (2018) indica que durante un periodo de cinco años se registraron un total de 43 841 302 casos, predominando siete tipos de cáncer de los cuales más de seis millones son por cáncer de mamá, entre tres millones a casi cinco millones se concentran en cáncer de colon y recto así como próstata, por otro lado más de 3 millones se incluyen en cáncer de pulmón, tiroides, vejiga y estomago por cada uno (Ver Grafica 2). Mientras que el resto que comprende 21 085 866 casos se distribuye en otros tipos no mencionados.



Grafica 2. Tipos de cáncer, con mayor prevalencia para ambos géneros, durante el 2018. (Globocan, 2018)

- d) **Mortalidad:** Cantidad de personas que mueren en un lugar y en un periodo de tiempo determinado en relación con el total de la población.

Las muertes ocasionadas por este padecimiento son de 9 555 027 Globocan (2018), entre las neoplasias principales se encuentran, el cáncer de pulmón con más de un millón y medio, seguido de colon y recto, los de estómago e hígado con un poco más de siete mil defunciones cada uno, el de mamá se coloca en quinto lugar, posteriormente, esófago y finalmente páncreas. Otros tipos de cáncer que no se mencionan tienen una cifra de 3 781 406 de muertes, menor a los tipos de tumores ya mencionados. (Ver Grafica 3)



Grafica 3. Tipos de cáncer, que ocasionaron un mayor número de muertes, a nivel mundial, en el 2018. (Globocan, 2018)

1.1.2 Cifras nivel nacional.

Sin embargo establecer datos estadísticos sobre este padecimiento no es sencillo, ya que a nivel mundial, cada país tiene dificultades, como no contar con un registro de casos, además de que se considera un padecimiento muy amplio que contienen diferentes tipos de cáncer. Beltrán (2013) señala que la falta de un registro nacional de cáncer obstaculiza conocer el número exacto de personas con este padecimiento. Esta dificultad se presenta sobre todo en países que pertenecen a Latinoamérica y el caribe. En el caso de México este problema prevalece, debido a que se tienen que revisar diferentes fuentes de datos, para obtener un panorama nacional de los casos por cáncer en la población, entre las que destacan el INEGI y GLOBOCAN, ambas muestran datos únicamente hasta el 2016 y centradas principalmente sobre la mortalidad.

En México la problemática es diferente, ya que los tipos de cáncer con mayor incidencia son otros y no es solo un problema actual, algunos autores como Gonzales (2015) muestran algunas cifras que señalan que desde 1931 las defunciones eran de 19.9 por cada 100 mil habitantes, ya para este año, el cáncer

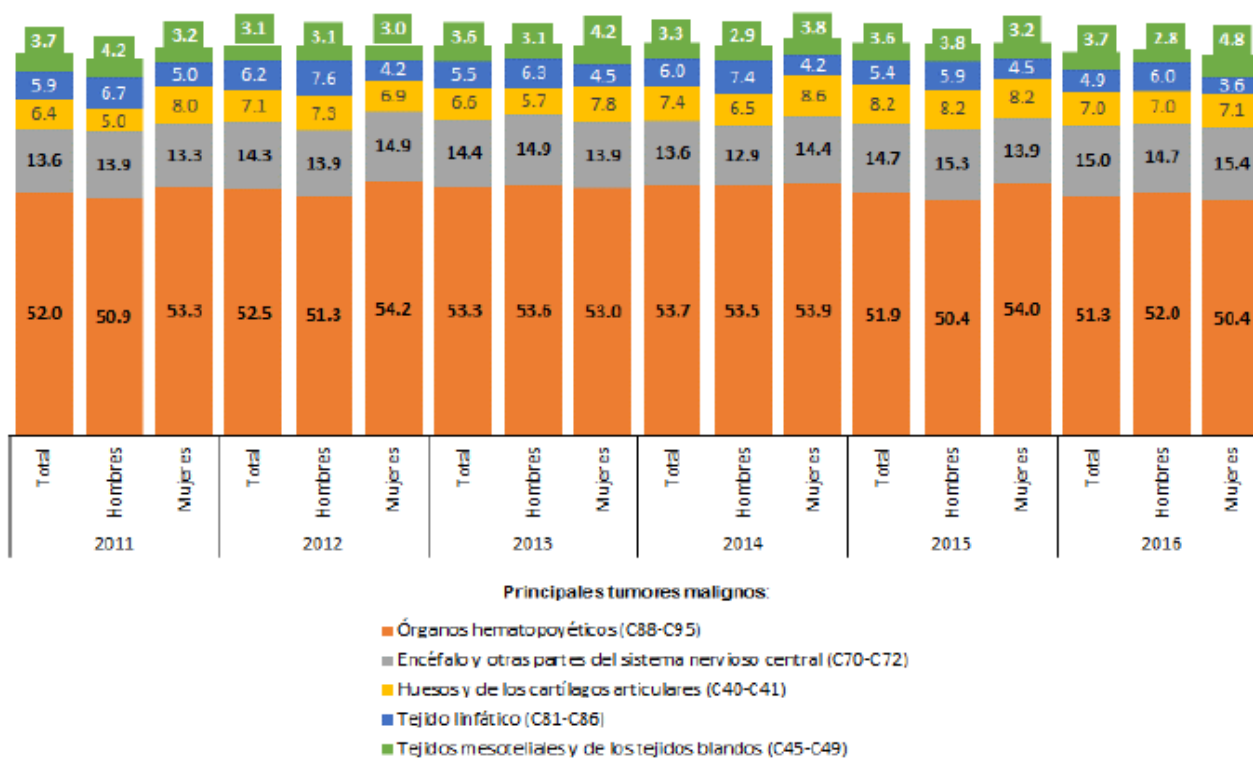
estaba colocado como la segunda causa de muerte en nuestro país, y constituía el 11.8% de todas las defunciones. Pero para 1999 se volvieron alarmantes por que casi se triplicaron ya que se reportaban 53.6 casos por cada cien mil habitantes.

Los más frecuentes en México son: cáncer en órganos hematopoyicos que se refiere a las leucemias, en órganos digestivos que incluyen estómago, esófago, páncreas, intestino delgado, intestino grueso, hígado y recto, y órganos genitales masculinos y femeninos como próstata, ovarios y útero por mencionar algunos, (INEGI, 2018). Además de que la mortandad no solo depende del órgano donde el cáncer se localice sino también de la edad y la etapa en que sea diagnosticado.

A. Cohorte generacional 1 -29 años

Durante el periodo de 2011 a 2016, INEGI (2018) en el estrado de edad que va de 1 a 29 años, el cáncer que más prevaleció es el de órganos hematopoyicos que incluye (bazo, ganglio linfático, timo, hígado, y medula ósea; que se encargan de la formación de las células sanguíneas.) y abarco más del 50% de los casos, tanto en hombres como mujeres. El otro 50% se encuentra dividido en cáncer en encéfalo y otras partes del sistema nervioso, cáncer de huesos, tejido linfático y tejidos blandos (ver Grafica 4).

Durante esta etapa se considera que el tipo de prevalencia que hay se debe a que los tipos de cáncer están mayormente relacionados por cambios celulares en el ADN que ocurren durante el desarrollo embrionario o los primeros años de vida, por lo que hay mayores casos de cáncer en órganos hematopoyicos.



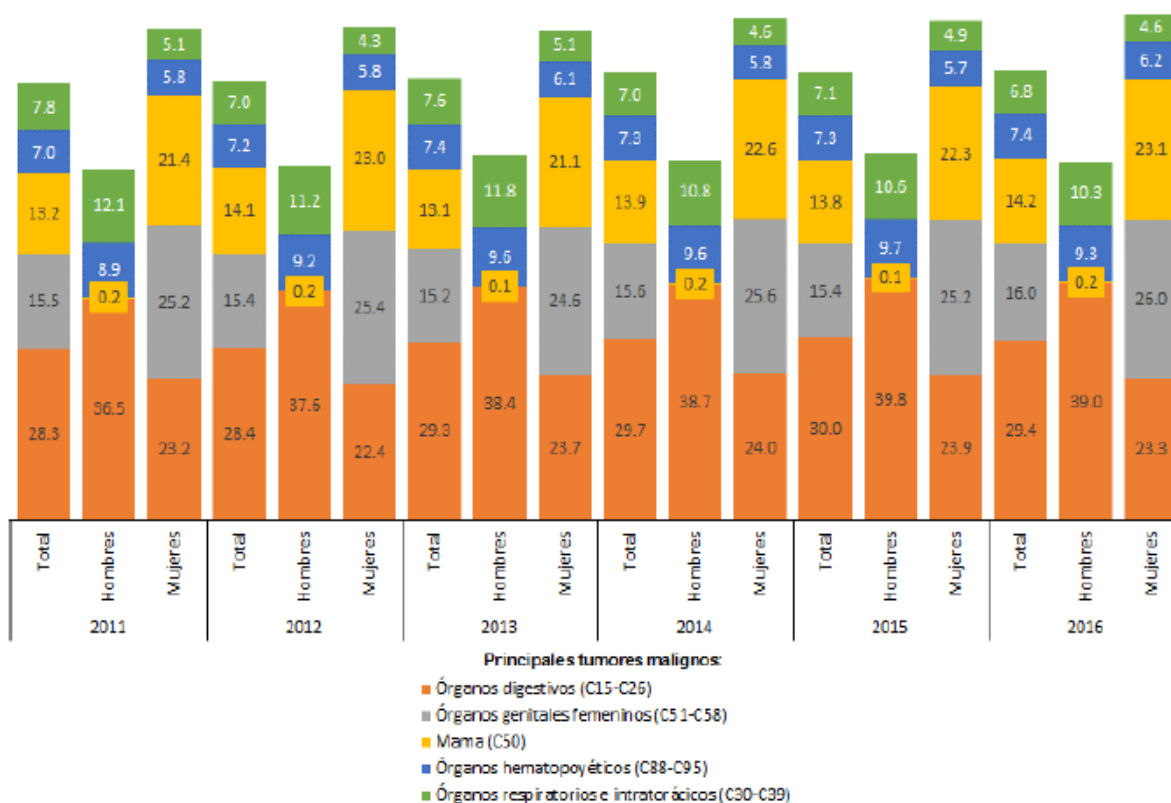
Gráfica 4. Tipos de cáncer más frecuente en hombres y mujeres de 1 a 17 años, durante el periodo de 2011 a 2016, (INEGI, 2018).

B. Cohorte generacional 30 -59 años

Sin embargo las condiciones del padecimiento son diferentes para la población que va de 30 a 59 años INEGI (2018), debido a que la incidencia se vuelve mayor para el cáncer en órganos digestivos (ver Gráfica 5); pero no solo la prevalencia del cáncer cambia; para este estrato los casos por género muestran diferencias ya que en los hombres, el número de casos es mayor en comparación con los casos en las mujeres. Por otro lado particularmente en el caso de las mujeres tanto cáncer de órganos digestivos como órganos genitales femeninos y cáncer de mama mantienen una distribución similar en el número de incidencia.

Y aunque el cáncer de mama es poco frecuente en los varones y en literatura poco mencionada, en México y específicamente para este grupo de edad que comprende de 30 a 59 años, aparecen algunos casos. Finalmente por la edad, el tipo de cáncer con menos incidencia es en órganos hematopoyéticos y respiratorios.

Cabe señalar que los tipos de cáncer que aquejan a este estrato de edad, los asocian mayormente a los estilos de vida no saludables; por lo que el cáncer que más muertes ocasiona es de órganos digestivos.



Gráfica 5. Tipos de cáncer más frecuente en hombres y mujeres de 30 a 59 años, durante el periodo de 2011 a 2016, (INEGI, 2018)

C. Cohorte generacional 60 y más.

Sin embargo conforme la edad avanza los riesgos de padecer algún tipo de enfermedad incrementan, esto se debe a los particulares cambios de esta etapa y que Gómez (2010) describe y divide en diferentes sub-etapas:

a) Pre vejez: de 56 a 65 años

En esta etapa vital, varias funciones corporales ven menguada de un modo más o menos drástico su capacidad para seguir trabajando tal y como lo venían haciendo. Los patrones de sueño quedan alterados, disminuye significativamente el número de horas que se necesitan dormir durante la noche. Y es frecuente que aparezcan alteraciones en la retención de grasas y un tipo de digestión más lenta y pesada. La

masa muscular, por el contrario, acostumbra a atrofiarse de manera significativa. En el caso específico de las mujeres es esta etapa llega aproximadamente la finalización de la menopausia, que genera una serie de alteraciones hormonales que afectan a nivel físico y emocional

b) Vejez: De 65 a 79 años

Durante esta etapa se considera que se consolida tanto el debilitamiento de funciones biológicas así como un estilo psicológico basado en la revisión del pasado y la experimentación con los recuerdos. En cuanto a los cambios físicos, aparecen problemas posturales y debilitamiento de huesos, lo cual llega a producir diferentes intensidades de dolor por lo que no se pueden realizar grandes esfuerzos

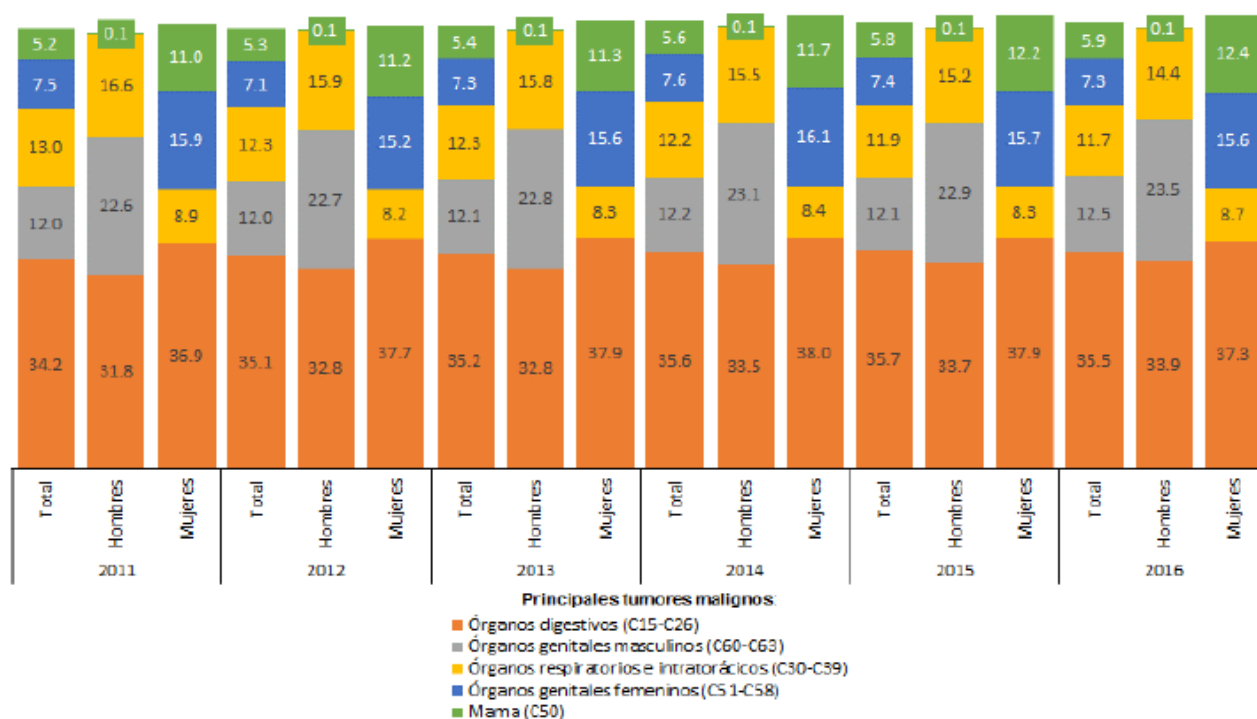
Además, tanto la visión como la audición suelen resentirse, lo cual a su vez conlleva un riesgo de tipo psicológico: el aislamiento, dado que cuesta más esfuerzo relacionarse con los demás o incluso participar en conversaciones.

Todas estas condiciones que en la literatura se describen sobre esta etapa vital; propician que diagnosticar algún tumor lleve un poco más de tiempo; porque muchos de los síntomas pueden confundirse con cambios que ocurren por la edad o bien pueden relacionarse con otro tipo de enfermedades que comparten los mismo síntomas y signos.

Estos cambios que describe Gómez (2010) también se reflejan en los datos del tipo de cáncer que afecta más en esta edad; siendo el más frecuente el cáncer en órganos digestivos, tanto en hombres como en mujeres.

Para los hombres la segunda causa de cáncer es en órganos genitales masculinos, posteriormente los órganos respiratorios y nuevamente aparece una ligera incidencia de casos por cáncer de mama.

Pero en las mujeres sorprendentemente los casos por cáncer de mama ya no son tan elevados en esta etapa, no tanto como los casos en órganos respiratorios y órganos genitales. (Ver Grafica 6).



Grafica 6. Tipos de cáncer más frecuentes en hombres y mujeres de 60 años, durante el periodo de 2011 a 2016, (INEGI, 2018).

A través de las estadísticas se puede representar, el impacto que el padecimiento tiene en la población, no solo por el número de casos que se reportan sino también por los tipos de cáncer y la frecuencia con que se presentan. Resaltando que por cada cohorte generacional los tipos de cáncer serán diferentes, por edad y por género, lo que nos indica que se debe prestar atención al periodo de vida, en el que el cáncer aparece, ya que implicará significados diferentes en la persona.

1.2 Factores de riesgo, y características por localización.

1.2.1 Condiciones de riesgo

Las cifras sobre la incidencia, prevalencia y mortalidad así como los tipos de cáncer han cambiado, y con ello han surgido múltiples observaciones que justifican dichos cambios, desde el marcado crecimiento demográfico, mayor accesibilidad a técnicas diagnósticas, hasta la extensión en la expectativa de vida de por lo menos 10 años en pacientes desarrollados en las últimas décadas.

Sin embargo en términos médicos lo único concreto que se tiene son, algunas definiciones de lo que se considera como cáncer, de acuerdo con Chacón (2009) el cáncer es un crecimiento incontrolado de células anormales en el cuerpo, incapaz de controlar su crecimiento, provocado por cambios complejos en el material genético llamados mutaciones.

Pero en cuanto a las causas específicas que hacen más propenso este padecimiento no hay nada definido, pero se habla de factores de riesgo que como señala Beltrán (2013) es:

“...aquella característica que al encontrarse presente, influye en mayor o menor grado en la presentación de una condición determinada; en el caso de las neoplasias, estos factores se encuentran relacionados tanto con el paciente propiamente dicho como en el ambiente externo que lo rodea” (pág. 57)

Por lo que dentro de las condiciones que se consideran de riesgo, se enlistan factores biológicos, hábitos de consumo y condiciones sociales, que influyen de manera diferente en cada persona y tipo de cáncer. Entre los factores biológicos que se señalan está el género, la raza, la historia familiar y la edad avanzada, por mencionar algunos.

A) Factores biológicos

Beltrán (2013) menciona algunos, específicamente para el cáncer de mama:

- a) Género: Aunque se han presentado casos en ambos géneros, las mujeres presentan un número más alto de casos; afectadas por hormonas que estimulan el crecimiento de células mamarias.
- b) Raza: Parece que el cáncer es más frecuente en mujeres de raza blanca, presentando una tasa más elevada de casos para esta población.
- c) Historia familiar: Las mujeres que tienen antecedentes de familia diagnosticada con este padecimiento (abuela, madre) son más propensas a ser detectadas con esta enfermedad, y lo relacionan con factores genéticos y hereditarios, como los genes HER-1 y HER-2.
- d) Edad: Puede influir por diferentes razones, Hartman (2005) indica que una de ellas es el proceso natural de envejecimiento que hace cambios en las células del cuerpo, por otro lado la función inmune disminuye con la edad y esto se refleja. Por lo que el mayor número de casos de cáncer se presenta a partir de los 55 años en adelante.
- e) Lactancia materna: Se ha encontrado que esta puede ser un efecto protector pero que también dependerá de la duración de la lactancia.

Y aunque la lista de factores para este tipo de cáncer es interminable, nos todos muestran un relación directa, entre estos se encuentran los patrones menstruales, la infertilidad y el uso de anticonceptivos orales.

Para el caso de cáncer de próstata algunas de estas condiciones son similares de acuerdo con Castiñeiras y Cazar (2013) algunos aumentan la posibilidad de adquirir este padecimiento, pero no se consideran causas de manera directa:

- a) Raza: Los afroamericanos presentan mayor incidencia en el cáncer de próstata, en comparación con los hispanos, blancos y asiáticos-americanos. Además de tumores más agresivos y de crecimiento más rápido.
- b) Antecedentes familiares: El desarrollo de este cáncer incrementa a medida que aumenta el número de familiares afectados.

B) Condiciones sociales

Entre las condiciones sociales que se mencionan, Nava (2001) señala que el cáncer puede ser ocasionado por agentes físicos, químicos y biológicos; pero que estos aparecieron junto con el hombre como la luz ultravioleta del sol. Mientras que otros han sido generados por las propias actividades domésticas, como los es el uso de calentadores o cocinar con fuego de leña o carbón.

Aunque también el nivel socioeconómico se considera juega un papel importante, Castiñeiras y Cazar (2013) menciona que al estar en un nivel socioeconómico bajo se tiene menor acceso a los servicios médicos así como preventivos. Lo que ocasiona que no se obtenga un diagnóstico a tiempo.

C) Hábitos de consumo

Por otro lado también se encuentran los hábitos de consumo entre los que se encuentran los siguientes:

El consumo excesivo de tabaco, alcohol, carnes rojas, señala Lorenzo (2014). Pero también algunos vegetales que son nuestra fuente de sustento, son expuestos a plaguicidas o algunos otros componentes inductores de cáncer. Por lo que, los seres humanos se exponen hoy en día a un sinnúmero de productos industriales sintéticos que se han añadido a los de origen natural y que se consumen en forma de aditivos en los alimentos, cosméticos, medicamentos, productos de limpieza, plaguicidas y fertilizantes, Nava (2001).

Para el cáncer de próstata los alimentos que se consideran de riesgo son, la ingesta de leche y sus derivados, grasas saturadas en altas dosis, carnes rojas o a la parrilla y no se consumen verduras y frutas, así como el uso de ácido fólico, calcio y cinc. Pero pocos son los estudios que avalen esta relación de consumo.

Cabe destacar que son solo condiciones que tienen mayor influencia en la proliferación de células cancerígenas pero no son causas únicas para el desarrollo del cáncer; por lo que no se cuenta con una etiología específica, y muchos de estos hábitos de consumo y condiciones sociales también se mencionan en otras

enfermedades como la diabetes, enfermedades cardiovasculares y enfermedades pulmonares crónicas. Lo que enmarca las dificultades que esto representa para las personas, ya que los cuidados para la prevención, se vuelven muy amplios.

1.2.2 Características por localización

Sin embargo el cáncer tendrá sus particularidades dependiendo el órgano en que se encuentre localizado, ya que la incidencia será diferente para cada género, los factores que se encuentren relacionados, las complicaciones que surgen, la forma en que se presenten los signos y síntomas y en los tipos de cáncer que se cuenta con mayor información se puede saber el estadio (etapa de desarrollo del cáncer) en el que se encuentra así como los métodos de diagnóstico. Algunos autores describen características por el tipo de localización.

A. Órganos Digestivos

- a) *Cáncer de esófago*: Este tipo de cáncer es más habitual en los hombres pero sobre todo a partir de los 60 años en adelante, mencionan que la mayoría de los casos se presentan en la cultura occidental y se asocia con un estatus económico bajo así como la ingesta de alimentos muy calientes. Algunos de los signos que se pueden presentar, son la pérdida de peso pero también dolor torácico, vomito, hipo y ronquera. La supervivencia global para este tipo de cáncer es menor al 5% a los cinco años del diagnóstico. (Merino y Rodríguez, 2011, pp.26)

- b) *Cáncer Gástrico*: Es una de las causas más frecuentes de muerte en países industrializados pero es más usual en varones y el riesgo aumenta a partir de los 70 años. Es particularmente asintomático, hasta que se encuentra en etapas avanzadas e incurables. Cuando se presentan síntomas es frecuente la pérdida de peso, vómitos y disfagia (dificultad o imposibilidad de tragar). Además de que puede expandirse a otros órganos como el hígado y la cola

del páncreas siendo este tipo de órganos los más frecuentes, pero también puede afectar a los pulmones. El método de diagnóstico conocido es la endoscopia y la laparoscopia para evaluar posibles metástasis. (Merino y Rodríguez, 2011, pp. 57, 58 y 59)

- c) *Cáncer colorrectal*: Para este cáncer no se presenta una distinción de género aunque se señala que el riesgo aumenta a partir de los 40 años pero se duplica a partir de los 75 años. Los síntomas pueden ser sangrados que derivan en una anemia, pero dependerán de la localización y del tamaño del tumor. Para pacientes con este cáncer hay una probabilidad del 50% de desarrollar una metástasis y sobre todo en órganos como el hígado. (Merino y Rodríguez, 2011, pp. 128,129 y 130)
- d) *Cáncer perianal*: Para este cáncer hay dos tipos: Tumores del canal anal: que es más frecuente en mujeres; los tumores de margen anal: son muy raros, pero se presentan frecuentemente en varones y pacientes jóvenes, sin embargo la mayoría son asintomáticos y cuando se presentan manifestaciones son dolor y hemorragias. Este cáncer cuenta con poca descripción de síntomas y desarrollo y tampoco hay un método específico de diagnóstico. (Merino y Rodríguez, 2011, pp. 135 y 136)
- e) *Cáncer de páncreas*: Es de los cánceres más frecuentes pero sobre todo más letales y su incidencia aumenta con la edad. Los síntomas que pueden presentarse son dolor abdominal, hemorragias, pérdida de peso pero todo dependerá de la localización y el tamaño, estos tumores pueden llegar a medir de 20 a 30 centímetros. Las probabilidades de metástasis para estos casos es del 35% y puede expandirse a órganos como al hígado y pulmones. La mayoría de los pacientes fallecen antes del año y solo el 10 o 20 % sobreviven a los cinco años de haber sido diagnosticado. (Merino y Rodríguez, 2011, pp. 222)

B. Órganos genitales

- a) **Cáncer de vulva:** Es una de las neoplasias más raras, la edad más frecuente en la que aparece es de los 65 a 75 años, la metástasis en otros órganos es muy rara y tardía en comparación con otros tipos de cáncer. Y a pesar de ser poco frecuente, la biopsia es un tipo estudio para su diagnóstico, pero la sobrevivencia es de un 50% a los cinco años de su aparición. (Muñoz, 2011, pp. 35 y 36)

- b) **Cáncer de endometrio:** Este cáncer puede aparecer desde los 50 años, pero es más frecuente a partir de los 70 años. Suele tener pocos síntomas, el principal es la metrorragia (hemorragia vaginal, no relacionada al ciclo menstrual y con una cantidad de flujo diferente o muy abundante), además de problemas digestivos y urinarios sin embargo estos aparecen en estadios muy avanzados. (Muñoz, 2011, pp. 50 y 51)

- c) **Cáncer de ovario:** La incidencia para este tipo de cáncer aumenta con la edad y se presenta con mayor frecuencia durante los 65 a 80 años, por lo que lo llegan a padecer una de cada 70 mujeres. Es uno de los cánceres poco sintomáticos, por lo que su detección temprana es casi imposible aunque su crecimiento es lento. Por estas características es considerado como la primera causa de muerte en cánceres ginecológicos. La manera de detectar su localización es mediante técnicas de imagen. (Muñoz, 2011, pp. 53)

- d) **Cáncer de mama:** Este tumor es el más frecuente en las mujeres, sobre todo en los países de cultura occidental, y se cuenta con mayor descripción así como detalle de estadios, métodos de diagnóstico, y tratamientos. Sin embargo esto no hace que la gravedad de los tumores disminuya ya que puede tener metástasis ósea afectando la pelvis, columna, fémur, costillas, cráneo e incluso extenderse hasta el ojo provocado visión borrosa. Aunque la mayoría de los casos se presentan en el género femenino, también hay casos en los varones en donde la edad promedio de aparición es a los 54 años. (Muñoz, 2011, pp. 63)

- e) **Cáncer de próstata:** Este tipo de cáncer es muy frecuente en hombres adultos, sobre todo a partir de los 72 años. Los síntomas que se presentan con frecuencias son en el tracto urinario, pero los síntomas tampoco aparecen hasta que ya se encuentra en una etapa muy avanzada. Además de que este cáncer puede tener metástasis ósea. (Castiñeiras y Cazar 2013, pp.227)

C. Cáncer en la sangre

- a) *Leucemias:* Este tipo de cáncer presenta diferencias por localización. Pero tiene mayor incidencia en los países occidentales y el tratamiento así como la gravedad dependerá del avance que tenga la enfermedad.
- i. La primera se refiere a las leucemias linfáticas crónicas que presenta células malignas en la sangre; pero no muestra síntomas y la población más afectada son las personas adultas.
 - ii. La segunda es la leucemia aguda originada en la medula ósea, que puede tener síntomas como anemia y dolor óseo, por lo que impide la maduración de glóbulos rojos y tiene mayor prevalencia en la población infantil.

(Carretero y Medina, 2011, pp.42 y 46)

Aunque la lista por tipo de localización es interminable, no en todos los casos se cuenta con la descripción, o son escasas, entre las más destacables son la etapa de gravedad del cáncer llamado estadio, así como los órganos en los que se puede tener metástasis, características que aún se desconocen o no se cuenta con la certeza para ser mencionados. Además de que por las descripciones expuestas, cualquier tipo de cáncer parece tener un pronóstico poco alentador, no solo por las características de los signos, sino que además cuando ya se hacen presentes para la persona, su progreso se considera avanzado, planteando así un panorama bastante complicado.

1.3 Niveles de atención para diagnosticar.

Para la atención médica de padecimientos, hay una serie de procedimientos de salud, en México, de acuerdo con Alvares et al (2017), el proceso se encuentra dividido en tres niveles: Primer Nivel de Atención: Lo constituyen las Unidades de Medicina Familiar (IMSS), Centros de Salud (SSa) y Clínicas Familiares (ISSSTE), en donde se proporcionan los servicios de salud básicos, Segundo Nivel de Atención: Corresponde a los Hospitales Generales, Regionales, Integrales, atienden a los pacientes que requieren de procedimientos, diagnósticos, terapéuticos y rehabilitación y finalmente Tercer Nivel de Atención: Es la red de hospitales de alta especialidad con avanzada tecnología.

Debido a esta estructura médica la evaluación del paciente se vuelve prolongada ya que los primeros síntomas que la persona reportara serán a su médico familiar; de acuerdo con Rivera et al. (2002) el diagnóstico definitivo no se da a partir de la primera consulta, porque después de la primera asistencia se solicitan una serie de estudios para confirmar o descartar lo diagnosticado por el médico general.

Durante este recorrido los estudios que más se destacan son análisis de sangre y orina, marcadores tumorales, radiografía simple, radiografía dinámica, ecografía, mamografía, citología vaginal. A partir de la entrega de los resultados de estos estudios, se solicita la siguiente consulta y determina si el paciente permanecerá únicamente en atención primaria o será enviado a atención especializada con el oncólogo (Ver Figura 2.)

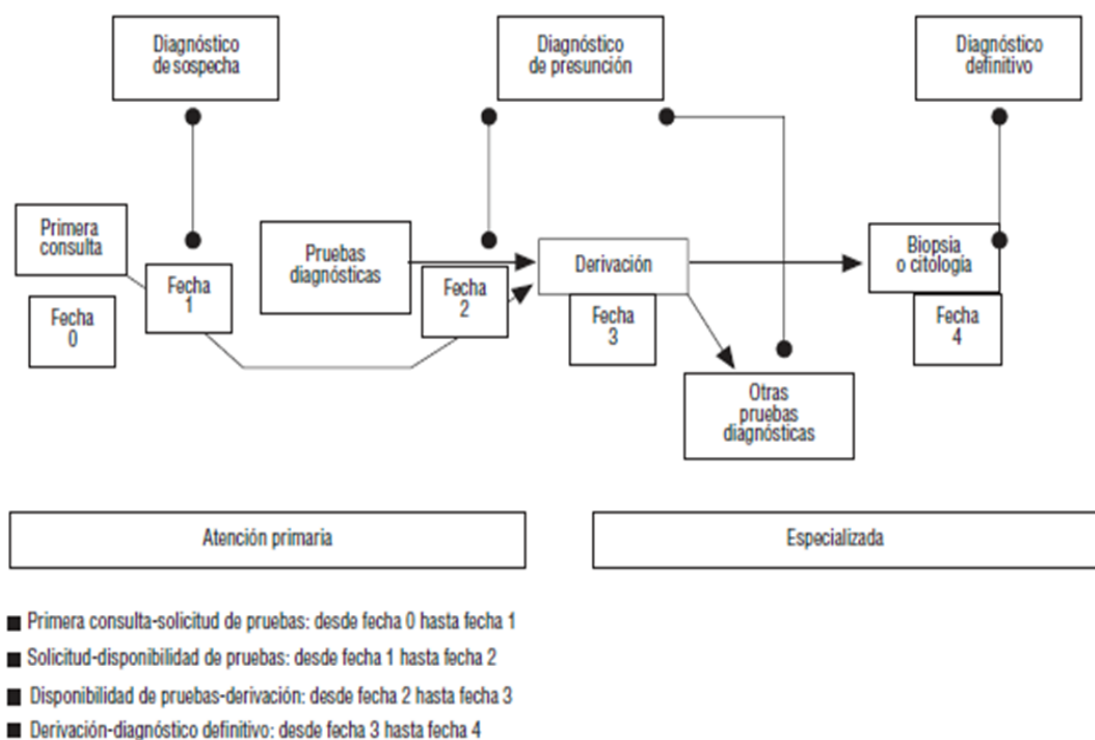


Figura 2. Desarrollo de las diferentes etapas de atención médica para el cáncer. (Rivera et al., 2002)

A lo largo de este proceso los especialistas se reservan de brindar completamente la información sobre la evolución que el cáncer va teniendo en el cuerpo. Porque cabe destacar que el período transcurrido entre la lesión inicial y la formación del tumor, oscila entre los 5 a 10 años, por lo que el tiempo que transcurre desde la formación de estas células anormales hasta el momento del diagnóstico se vuelve crucial y de relevancia para los médicos, porque ya no se habla de una detección oportuna o preventiva.

Pero muchos tipos de cáncer no presentan síntomas que afecten la vida cotidiana de las personas, durante las primeras etapas de formación, y en algunos casos cuando se hacen presente señales como hemorragias, desnutrición, pérdida de peso, bultos, dolores abdominales, dolores en los huesos, entre otros, es porque el cáncer ya se encuentra en un estadio muy avanzado.

1.3.1 Latencias

Pero hay datos que los médicos también desconocen ya que no hay estudios que aporten datos sobre la latencia que hay desde la formación de una tumoración hasta el momento de ser diagnosticado; así que la latencia se mide a partir del diagnóstico hasta el momento de la intervención clínica. Pero Puente (2017) menciona que la velocidad de desarrollo es diferente para cada tipo de tumor y cada uno de sus momentos evolutivos. Incluso es diferente para tumores con la misma localización, es decir hay tumores de mama con crecimiento lento y otros tumores de mama con un crecimiento mucho más rápido y más agresivos.

En el momento en que se diagnostica el cáncer es raro que éste tenga menos de un billón de células, pues con dicha masa celular se alcanza un volumen alrededor de 1 cm³, y es poco probable que tumores más pequeños den síntomas o puedan ser diagnosticados con técnicas de imagen. Aunque es probable que en esta situación el cáncer lleve cierto tiempo de evolución (meses-años), ya en estas etapas el crecimiento espacial es muy rápido, y la proliferación celular es exponencial, y en cortos periodos de tiempo pueden diagnosticarse, “aparecer”, lesiones que poco antes no eran evidentes. Figura 3

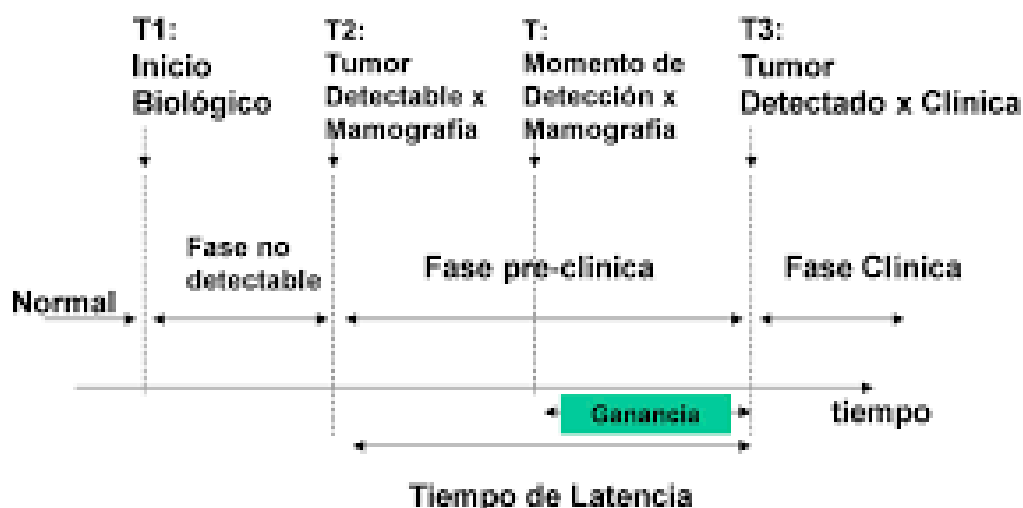


Figura 3. Representación de la evolución de las fases clínicas que tiene un tumor. (Chacón, 2009).

1.3.2 Localización

Además de que el cáncer puede formarse en cualquier lugar del cuerpo y evolucionar con muchos patrones diferentes de diseminación, sus manifestaciones pueden ser igualmente diversas. Los signos y síntomas dependerán no sólo del lugar específico del tumor primario dentro del órgano que se formó, sino también de la velocidad de su desarrollo y de su posible diseminación.

Muchos tumores primarios, o sus metástasis, pueden causar hinchazón o tumor (“bulto”) cuando crecen en partes visibles del cuerpo, como la piel, la mama, o la cavidad oral. La mayoría de las veces estas tumoraciones son indoloras, salvo complicaciones añadidas como ulceración de la piel, sobreinfección, rotura de la cortical del hueso, etc. Por sí mismos estos tumores pueden comprimir nervios, bloquear la vía aérea, el aparato digestivo o vasos sanguíneos, etc. Además pueden ocasionar efectos a distancia del tumor, a través de la liberación de sustancias (hormonas por ejemplo) o de reacciones cruzadas en las que el organismo responde nocivamente frente a sí mismo en un intento de defenderse del tumor.

3.3 Signos y síntomas.

Es muy característico, sobre todo en cánceres avanzados, que los tumores debiliten el estado general. Y se notara, a través de los signos, que son aquellas manifestaciones que se pueden medir, por otro lado también estarán los síntomas que son considerados como subjetivos por ser percibidos y reportados por el paciente por lo tanto no se pueden medir.

Este debilitamiento del cuerpo, no solo lo provocan consumiendo nutrientes, sino liberando sustancias que pueden inducir, por ejemplo, pérdida de peso que puede derivar en desnutrición (caquexia tumoral), cansancio (astenia), o fiebre. También presentan, dolor óseo o síntomas neurológicos.

Cabe mencionar que muchos síntomas y síntomas que se producen en el tumor se producen en múltiples otras enfermedades benignas. Por ejemplo una tos seca subaguda (semanas de evolución) es más probable que se trate de una tos irritativa secundaria a una infección respiratoria que un cáncer de pulmón. Sin embargo ante cualquier síntoma persistente se debe consultar a un médico de atención primaria.

1.3.4 *Metástasis*

Por otro lado como lo señala Chacón (2009), existe una gran complejidad para que múltiples mutaciones o cambios en el ADN conduzcan al desarrollo de cáncer y esto es tan marcado como el proceso para que un tumor genere metástasis que significan implantes del tumor primario en otros órganos. Uno de los ejemplos más concretos es el desarrollo de cáncer de colon a partir de un pólipo (lesión benigna) que sufre sucesivas transformaciones a adenomas, con displasia leve primariamente, luego moderada, severa para después pasar a la ulterior cancerización y finalmente puede culminar en una metástasis.

Esta evolución es algo de lo que no se menciona de manera concreta por parte del especialista oncólogo, por diferentes razones la primera de ellas es que no tienen la certeza de si habrá o no metástasis, que órganos pueden ser dañados pero sobre todo no se conoce de manera concreta hasta donde funcionara el tratamiento.

1.4 Tratamiento

La selección del tratamiento tiene como objetivo aumentar la supervivencia así como mantener y mejorar la calidad de vida, pero esto se vuelve contradictorio ya que los mismos tratamientos (quimioterapia, radioterapia y cirugía) tienen complicaciones para el paciente como infecciones, anemias, hemorragias, alteraciones cognitivas, alteraciones del humor, alteraciones visuales, auditivas, así como incontinencia de esfínteres (Farre y Benavet, 2006).

Sin embargo para la selección de algún tratamiento no solo se considera el tipo de cáncer, o el estadio en el que se encuentre, la edad también se vuelve importante, para el caso de pacientes con edad avanzada, debe conocerse el estado general de salud y sobre todo saber si el paciente tendrá la capacidad de tolerar los tratamientos, para así conocer la expectativa de vida. Ya que durante esta etapa es más probable que se presenten cánceres más agresivos, así como mayores efectos secundarios por los tratamientos. Además de que cada tratamiento tiene objetivos diferentes a realizar en el cuerpo.

1.4.1 Tipos de tratamiento

A. *Tratamientos sistemáticos*

Los principales son los tratamientos sistemáticos que tratan al cuerpo desde el interior, y se utilizan principalmente para pacientes con síntomas muy severos y que ya no responden a los medicamentos tópicos convencionales.

- a) Quimioterapia: Los medicamentos viajan por el cuerpo hasta llegar a las células cancerígenas, y no solo destruyen las células cancerosas que crecen con rapidez, sino también destruye o hace lento el crecimiento de células sanas. Teniendo como efectos secundarios, úlceras en la boca, náuseas y caída del pelo. Los efectos secundarios con frecuencia mejoran o desaparecen después de que se termina la quimioterapia.

b) Radioterapia: Consiste en usar rayos de alta gamma de energía para eliminar o reducir las células del cáncer, o hacer lento su crecimiento al dañar su ADN. Las células cancerosas con un ADN dañado por completo dejan de dividirse y mueren, posteriormente se deshacen y el cuerpo las desecha. La radioterapia no destruye las células cancerosas inmediatamente. Se necesitan días o semanas de tratamiento antes de que se dañen lo suficiente para mueran. Por lo que las células siguen muriendo durante semanas o meses después de terminada la radioterapia.

c) Cirugía o el trasplante de células madres; la cirugía es la extirpación del tumor y del tejido circundante durante una operación. Los objetivos de la cirugía varían. Sin embargo, se usa con los siguientes motivos: Para diagnosticar el cáncer, extirpar parte o la totalidad de un cáncer o tumor, determinar dónde se encuentra el cáncer, determinar si el cáncer se ha diseminado o está afectando las funciones de otros órganos del cuerpo, recuperar el aspecto o las funciones del cuerpo, aliviar efectos secundarios del cáncer.

Sin embargo en los tratamientos no se menciona que el objetivo, no es curar el padecimiento sino solo retrasar el crecimiento y propagación de las células cancerígenas, esto no aparece en la mayoría de la literatura, solo en algunos blogs de salud, pero como una características sin tanta importancia; además se debe hacer una revisión constante del paciente, y estas revisiones dependerán del nivel de células malignas que se encuentren, la edad en que fue diagnosticado y su historial clínico.

Estos procedimientos también tienen efectos secundarios sobre el cuerpo de la persona, y aunque se tiene registro de los cambios físicos; no se habla de cómo esto produce cambios en su vida cotidiana.

“Anemia: valor de hemoglobina y/o hematocrito por debajo de los valores predefinidos como normales. Sirve para transportar oxígeno y su falta se traduce en

síntomas y signos como la palidez, falta de tolerancia al ejercicio, la frecuencia cardiaca elevada y un estado de fatiga.

Alopecia: El pelo es también sensible al efecto de la quimioterapia.

Astenia: Sensación de fatiga persistente que, a diferencia del cansancio habitual, no desaparece con el descanso adecuado.

Daño hepático: Aumento de transaminasas, puede ir acompañada de cansancio, náuseas y pérdida de apetito.

Daño renal: Aumento de urea y creatinina en sangre por efecto los vómitos o diarrea; el riñón puede sufrir daños (habitualmente reversible), lo que ocasiona el llamado “edema” que es una acumulación de líquido bajo la piel, normalmente en piernas y pies.

Diarrea: Disminución en la consistencia de las deposiciones. Suelen acompañarse de dolor abdominal de tipo cólico y de erosiones en la zona perianal.

Piel: Aparición de picor, eritema (zonas de piel enrojecida) y la hiperpigmentación, especialmente si está expuesta al sol.

Audición: La capacidad para oír en todo el arco de frecuencias es menoscabada con frecuencia en los pacientes.

Oculares: Pueden aparecer cataratas, daño retiniano y sequedad ocular.

Óseos: El uso de corticoides tiene como consecuencia es la osteoporosis y, en casos excepcionales, la necrosis vascular (muerte del hueso)” todo esto revela la condición del padecimiento, en comparación con otras enfermedades como la hipertensión. (Lorenzo 2014)

Si bien la descripción de los síntomas y signos, son de fundamental importancia para la atención del padecimiento, en el caso del paciente, también expone las posibles implicaciones que podrán afectar en su vida cotidiana.

Entre estos cambios también se encuentra la pérdida del apetito por la pérdida del sabor, que resulta en una pérdida de peso muscular, pero también cambios

drásticos, como el cambio de alimentación lo que implica un horario estricto de comidas y una cuidadosa selección de los alimentos que pueden ingerir; también un control rigurosos de los medicamentos y de los horarios en que deben ser proporcionados.

Por otro lado el cansancio y la fatiga ocasionan una interrupción en las actividades cotidianas como salir a caminar, ir a la escuela, al trabajo, visitar a la familia o a los amigos; estos tratamientos también ocasionan cambios intestinales por lo que las evacuaciones así como los vómitos pueden requerir de la ayuda de aparatos como sondas, y como después de un tratamiento pierden energía o tienen mareos requieren que alguien los acompañe, porque ir solos al médico implica un riesgo; además de que las revisiones constantes por parte del oncólogo y las visitas continuas al hospital para los tratamientos también interrumpen las actividades cotidianas de las personas.

Y aunque existen exámenes de detección para conocer la ubicación del cáncer, como la mastografía para el cáncer de mama, colonoscopia para el cáncer de colon y la prueba de Papanicolau para el cáncer cervicouterino, (Chacón, 2009; Merino y Rodríguez, 2011; Puente (2017), no todos los de cáncer cuentan con una prueba en específico sobre todo aquellos que no son tan comunes como el cáncer de ovario.

Además Hartman (2005) menciona que aún no hay una herramienta o prueba eficiente. Por lo que el no contar con un método eficiente de detección temprana permite el crecimiento de los tumores hasta llegar a etapas en donde la metástasis está muy avanzada y se vuelve letal en el paciente y sin poder ser controlado por los tratamientos existentes, eso puede explicar el número elevado de defunciones en algunos tipos de cáncer, que son poco frecuentes pero mortales. Por otro lado el lugar en que se encuentre el tumor primario será de vital importancia, porque de este dependerá hacia que órganos se extienda pero también la rapidez con que ocurra la invasión de las células malignas.

2. DESCUBRIENDO EL DIAGNÓSTICO A TRAVÉS DE LOS PROCEDIMIENTOS INSTITUCIONALES.

2.1 La enfermedad silenciosa.

El desarrollo del cáncer no inicia en el diagnóstico, ya que la evolución de una tumoración implica cierto tiempo para su proliferación. Y como señala Chacón (2009) en el momento del diagnóstico, es posible que las células lleven cierto tipo de evolución (meses-años). Por lo que diagnosticar a tiempo tiene diferentes obstáculos.

Primero porque es una enfermedad que se considera muy amplia, ya que se puede localizar en diferentes partes del cuerpo, y la lista de los tipos de tumores es extensa, desde cáncer en la piel, órganos digestivos, órganos femeninos, masculinos, aparato respiratorio, o leucemias (cáncer en la sangre), solo por mencionar algunos. Además de que se logra extender a órganos cercanos, del tumor primario, proceso nombrado como metástasis.

Pero estadísticamente algunos son poco frecuentes o raros, por la escases de los casos, por otro lado algunos son asintomáticos o confusos; ya que las células cancerígenas pueden estar desarrollándose en el organismo y no presentar cambios, sin embargo la exclusión de los síntomas solo será durante las primeras etapas. De acuerdo con la Sociedad Mexicana de Oncología (SMEO, 2016) entre los tipos de cáncer que se consideran asintomáticos, destacan el cáncer de ovario, el cáncer de pulmón, cáncer perianal, y cáncer gástrico

1.1 Síntomas presentes antes del diagnóstico.

Como señala Rivera et al (2002) “Los síntomas de inicio del cáncer son con frecuencia inespecíficos, admitiéndose como difícil el diagnóstico de sospecha del cáncer” (pág. 56). Por lo que cuando los síntomas aparecen, ya se encuentra en estadios avanzados y las probabilidades de sobrevivir disminuyen.

Sin embargo también señalan que no todos los pacientes son realmente asintomáticos, ya que presentan molestias, pero el uso de medicamentos para atender enfermedades no mortales como gastritis o colitis, retarda el diagnóstico de algún tumor (Calvo,

2011). Por otro lado es importante considerar que como Puente (2017) menciona, la velocidad de desarrollo es diferente para cada tipo de tumor; por lo tanto es impredecible el tiempo que lleve para convertirse en un cáncer agresivo y sin curación.

Y aunque los síntomas serán diferentes, entre las principales molestias se encuentran: vómito, hipo, ronquera, pérdida de peso, disfagia (dificultad para comer), anemia, sangrado, en el caso de las mujeres fuera del periodo menstrual o muy abundantes, dolor abdominal o en el pecho, y dificultad para orinar o defecar con sangre, dificultades para respirar, polaquiuria (dificultad para orinar),astenia (debilidad o fatiga), así como estreñimientos significativos (Carretero y Pérez, 2011; Castiñeiras, 2013; Gaona, 2014; Merino y Rodríguez, 2011; Muñoz, 2001), y aunque la lista es interminable estos síntomas son los más frecuentes reportados al médico general.

Pero la presencia de cambios en el organismo de la persona, no siempre se relacionan de manera directa con algún tipo de cáncer; ya que por la similitud de los síntomas tanto doctores como pacientes llegan a confundirlos con enfermedades no mortales. Como los siguientes tipos de cáncer:

- a) Cáncer gastrointestinal. Este tipo de cáncer es uno de los más raros y peligrosos ya que puede confundirse con enfermedades comunes como gastritis y colitis. (Zúñiga, 2017)
- b) Cáncer de pulmón: Es uno de los tipos de cáncer asintomáticos y suele confundirse con problemas respiratorios como asma o bronquitis. (Anónimo, 2014)
- c) Cáncer colorrectal: Es poco común, pero llega a confundirse con hemorroides.
- d) Cáncer de ovario: se puede diagnosticar como síndrome de intestino irritable, gastritis o hasta depresión. (Gaona, 2014)

Otro factor que influye para poder diagnosticar es la edad, ya que como menciona Farre y Benavet (2006) “La presencia de síntomas y signos de varias enfermedades pueden enmascarar las manifestaciones tempranas de las neoplasias malignas” (pág., 748) además de que como señala Torres (2018) durante la etapa de la vejez,

algunos síntomas asociados con el cáncer pueden confundirse también, con cambios que se producen durante esta etapa vital, ya que hay retención de grasas, digestiones más lentas, cambios hormonales como la menopausia, sobre todo en el caso de las mujeres.

1.2 Pruebas de diagnóstico.

Pero para poder determinar la localización de células anormales, se han desarrollado e implementado el uso de diferentes aparatos para diagnosticar, como pruebas de laboratorio o de imagen, que determine el desarrollo de células anormales en el cuerpo.

Entre los más utilizados se encuentra el Papanicolaou o citología vaginal y la colposcopia, para el cáncer cervicouterino, mamografía y mastografía para el cáncer de mama, pruebas de sangre en heces o endoscopia para el cáncer colorrectal, (SMEO, 2016), así como la biopsia para el cancer de vulva y endometrico (Muñoz, 2011). (Ver tabla 1)

Tabla 1. Tipos de pruebas para la detección de Cáncer.

Tipos de cáncer	Pruebas diagnosticas
1.- Cáncer colorrectal	Endoscopia/ prueba de sangre en heces
2.- Cáncer de mama	Mastografía / Mamografía
3.- Cáncer cervicouterino	Pruebas de sangre/ ecografía transvaginal/ Papanicolaou/ Colonoscopia
4.- Cáncer de esófago	Biopsia / esofagoscopia
5.- Cáncer de vulva	Biopsia
6.- Cáncer endometrio	Biopsia

Pero no todas los exámenes clínicos son precisos, ya que presentan algunas limitaciones, tal es el caso las pruebas de sangre o ecografía transvaginal, la exploración así como el uso de introducción de antigénico que es una sustancia que

desencadena la formación de anticuerpos y causa reacciones en lugares con crecimiento de tumores.(SMEO, 2016). (Ver Tabla 2).

Por otro lado, no todos los tipos de cáncer, cuentan con un tipo de prueba o aparato que pueda diagnosticar su aparición en etapas tempranas, entre los que destacan, cáncer gástrico, cáncer de piel, cáncer de pulmón, cáncer perianal, que en ocasiones se descubren de manera accidental o por medio de pruebas para otra enfermedad. (Ver Tabla 3). Por lo que las pruebas existentes no son suficientes, para diagnosticar los diferentes canceres que hay.

Tabla 2. Pruebas con limitaciones para detectar Cáncer.

Tipos de Cáncer	Pruebas diagnosticas
1.- Cáncer de ovario	Ecografía / Pruebas de sangre
2.- Cáncer de próstata	Prueba sanguínea
3.- Cáncer de páncreas	Ecografía / Marcadores tumorales

Tabla 3. Tipos de cáncer que no cuentan con pruebas para el diagnóstico.

Tipos de cáncer	Pruebas diagnosticas
1.- Cáncer Gástrico	Por detección rutinaria
2.- Cáncer de piel	No hay pruebas
3.- Cáncer de pulmón	Descubrimiento accidental
4.- Cáncer Perianal	No hay pruebas

Y aunque diferentes autores e instituciones de salud pública, hablan de una detección precoz para reducir el número de defunciones a causa de este padecimiento, en la actualidad aún no se cuenta con pruebas o aparatos suficientes, que detecten células anormales durante las primeras formaciones. (Calvo 2009, Castiñeras 2013, Chacon 2011, OMS 2018, SMEO 2016)

2.2 Del médico general a estudios clínicos.

Pero para obtener un diagnóstico definitivo de cáncer, se deben recorrer diferentes niveles de atención médica, que por la estructura de atención en México mencionada por Burr, Piño, Quiroz y Martín (2011) consta de tres niveles, integrados por clínicas familiares, hospitales generales y de alta especialidad (Ver Figura 4). Por lo que el primer contacto, se realiza con el médico general (Rivera et al., 2002) a quien le reportan una lista de síntomas; pero no se da un diagnóstico inmediato.

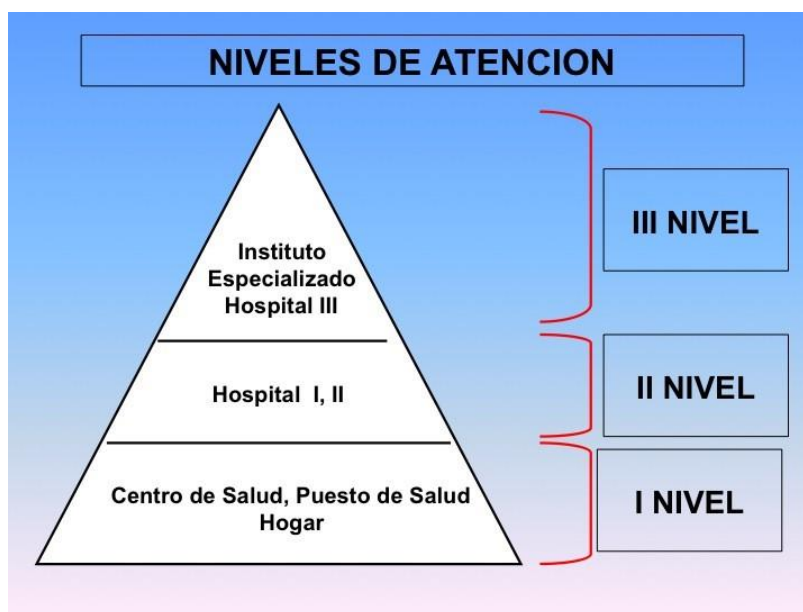


Figura 4. Recorrido de los niveles de atención para obtener un diagnóstico, (Rivera et al, 2002)

A partir de los síntomas mencionados por el paciente, el médico general indica los estudios clínicos para descartar o confirmar un caso de cáncer, entre los que destacan, análisis de sangre y orina, marcadores tumorales, radiografía simple, radiografía dinámica, ecografía, mamografía, citología vaginal, biopsias, entre muchos otros. Al pasar de una cita médica a los laboratorios clínicos, el resultado comienza a ser sospechado por los pacientes como lo menciona Cervera (2012) "...entre un 40 y un 70% sospecha o tiene la certeza subjetiva de la malignidad de sus procesos se les haya dicho o no el diagnóstico de forma explícita." (pág. 184).

Estas sospechas sobre el diagnóstico pueden deberse a los malestares que comienzan a percibir en su cuerpo, pero también por el tipo de pruebas a las que son sometidos. Sin embargo la solicitud de diferentes pruebas, antes de dar un diagnóstico definitivo Begoña et al (2017), se debe a que los médicos deben tener la certeza de un tumor maligno, para poder notificar al paciente y a la familia, así como para decidir iniciar un tratamiento.

Otro factor de sospecha, puede ser el conocimiento general que se tiene sobre el cáncer, Palacios (2014) menciona que “La información (...) proviene de fuentes informales, generalmente de comunicación masiva, libros-no académicos- de circulación popular y por supuesto de personas significativas en su vida.” (pág. 214). Por lo que no se necesita conocer de manera explícita el diagnóstico, ya que los propios malestares delatan al cuerpo y dan indicios del tipo de enfermedad, además de que se cuenta con información, y no necesariamente por las campañas de prevención como lo señala Palacios (2014).

Además como menciona Marceliano (2017) durante este proceso la persona “se pone cara a cara con otro que está provisto de conocimientos y que brinda una interpretación sobre lo que sucede con su cuerpo” (pág. 30), por lo que el enfermo tendrá en primera instancia que enfrentarse con un vocabulario que le es completamente ajeno.

2.3 Comunicación del diagnóstico.

La comunicación de noticias sobre un estado de salud es complicado; sin embargo como señala Cervera (2012) en los casos de cáncer habrá dos momentos críticos, la primera será el diagnóstico de una tumoración y la segunda la remisión a cuidado paliativos por la falla de los tratamientos.

Por lo que debe comunicarse el diagnóstico definitivo, con mucha destreza porque serán malas noticias para el paciente. Pero autores como Puerto y Gamba (2015) así como Cervera (2012), señalan que la forma en que se comuniquen las noticias así como la información que se brinda, va a depender del contexto cultural. Por lo que no hay un protocolo o una guía única sobre las formas de comunicar los diagnósticos, así que dentro de la literatura poco se menciona, como el médico informa al paciente sobre su estado de salud.

Pero se indican algunas condiciones que deben considerarse en el momento de informar al paciente:

- a) Preparación: Conocimiento de la historia médica, plan de manejo y expectativa del paciente.
- b) Lugar y tiempo: Contar con el tiempo suficiente y un espacio privado, evitar interrupciones.
- c) Comunicación: Que sabe o que sospecha el paciente, emplear términos claros, cerciorarse de que el paciente y su familia han entendido.
- d) Emociones: Permitir la expresión de las emociones, generar una respuesta empática y sensible, ofrecer opciones de tratamiento.
- e) Aspectos familiares: Detección de crisis familiares ajenas al cáncer, apoyo emocional a la familia y decidir su inclusión en el manejo.
- f) Factores transculturales: Determinar el origen sociocultural y la conceptualización de la enfermedad.
- g) Religión: Verificar si esta puede ser una red de apoyo.

(Meza, Sánchez, y Mancilla, 2013, pp. 43)

Por otro lado también se señalan algunos modelos sobre la cantidad de información, que se puede brindar al paciente y a la familia, aunque no se tienen la certeza de que todos se lleven a cabo en la práctica:

- a) Informar en su totalidad: Entre un 50 y un 98, 5% de los pacientes desean saber su diagnóstico.
- b) No informar del diagnóstico: en algunos casos los médicos solo revelan el diagnóstico a la familia y solo un 11% de los profesionales comunican el diagnóstico a sus pacientes.
- c) Informar parcial y gradualmente: este se considera el modelo ideal ya que va dando información de manera paulatina facilitando el conocimiento y asimilación del diagnóstico. Denominado como verdad soportable (VS) (Cervera, 2012)

Dentro de este modelo de la verdad soportable, Cervera (2012) menciona que el interés se encuentra en: “no sobrepasar al paciente con una información que pueda llevarlos al desánimo y a la pérdida de la esperanza” (pág.183). Y aunque existen modelos de cómo informar y que cosas considerar en el momento del diagnóstico, es difícil saber si se llevan a cabo en la práctica, sobre todo por la particularidad de los casos, ya que las dificultades dependerán del tipo de cáncer, estadio y de la edad del paciente.

Por otro lado autores como Blanco (2011) señala que la cantidad de la información que se proporcione puede depender de la gravedad del padecimiento, pero también de otros aspectos, entre los que destaca, la edad o incluso el nivel intelectual, por lo que menciona que “A las enfermas de más edad, o con nivel intelectual más bajo, era peor darles más información” (pág. 19). Pero sobre la cantidad o la calidad de información que un paciente debe recibir, autores como Moro, Kern y Gonzales (2014) mencionan que “Informar al paciente oncológico de su enfermedad conlleva aspectos positivos como respetar el derecho del paciente a estar informado y conocer sus propia realidad” (pág. 406)

Sin embargo parece que existe una incongruencia o desacuerdo entre lo que el paciente quiere saber, sobre el padecimiento y su proceso, y lo que le médico considera que se debe informar y es importante. Ya que como señala Luxardo y Bengonchea (2015) durante este proceso de adaptación a un padecimiento, los pacientes se quejan de la manera en los médicos se acercan para dar tanto el diagnóstico así como la información sobre el procedimiento de los tratamientos.

Pero la particularidad de dar un diagnóstico de cáncer radica en que como se señala "... la mayoría sigue considerando el diagnóstico de cáncer como una sentencia de muerte" (Bartley, 2012, pág. 57). Por lo algunos de los estudios se centran en los pensamientos que surgen en el paciente y los estados en los que se puede colocar la persona a partir de esta noticia.

2.4 El paciente a partir de la confirmación del diagnóstico.

Las formas en que el paciente viva la noticia de un diagnóstico de cáncer; será particular y diferente; sin embargo algunos estudios mencionan algunas características de la forma en que el paciente, a partir del termino de cáncer va construyendo diferentes formas de ver y vivir este padecimiento así como el tratamiento. (Ver Figura 2). Que pueden tener relación, con el conocimiento que se tiene. Palacios (2014) señala que esto se da por "...experiencias personales, familiares, religiosas etc., acerca de lo que es el cáncer y su tratamiento" (pág.212)

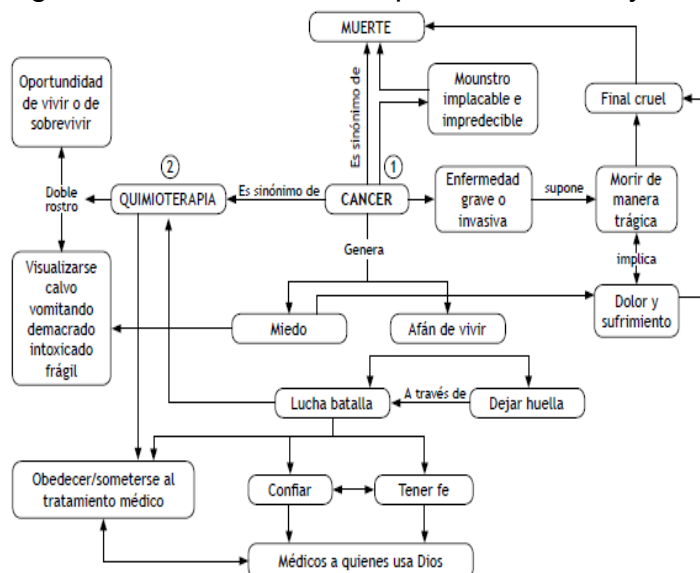


Figura 5. Formas de comprender el padecimiento de cáncer y su tratamiento, (Palacios, 2014)

Por otro lado aunque se habla de un conjunto de condiciones sociales y hábitos de consumo, pocos pacientes atribuyen la aparición de algún tumor (Ver figura 1), ya que destacan más condiciones como castigos divinos, por disgustos, por guardar sentimientos o emociones o por presión, y los hábitos de consumo quedan como última opción. (Cervera, 2012).



Figura 6. Conjunto de condiciones que atribuyen los pacientes para padecer cáncer. (Cervera, 2012).

También se mencionan los estados o los posibles cambios que sufren las personas ante la confirmación de este padecimiento. Ya que como señala Llinares, Benedito y Piqueras (2010) "...alrededor de un 30-35% de las personas que sufren esta enfermedad desarrollan algún tipo de alteración emocional de depresión y/o ansiedad" (pág. 323). Sin embargo hay otros cambios que la persona sufre durante este proceso.

Entre los que se mencionan destacan:

Insomnio: "La dificultad para dormir satisfactoriamente durante la noche es uno de los síntomas más prevalentes en los pacientes con cáncer y aunque son muchas las causas que pueden alterar el descanso nocturno, podemos destacar la ansiedad

asociada a la propia enfermedad y a los efectos secundarios de los tratamientos recibidos” (pág. 212)

“Ansiedad: “... el individuo se siente tenso, nervioso, preocupado o atemorizado de forma desagradable” (pág. 218)

Depresión: “La depresión clínica o trastorno depresivo mayor es un trastorno del estado de ánimo caracterizado por un periodo al menos de 2 semanas de duración durante el cual hay un estado de ánimo deprimido o una pérdida de interés o placer en casi todas las actividades. La prevalencia de depresión mayor en pacientes con cáncer se estima el 5% y el 8%” (pág.223). Mate, Hollenstein y Gil (2004)

Inseguridad: Como señala Bartreyl (2012) es una enfermedad que lleva a la pérdida del control de su cuerpo y de su vida, como la interrupción de un futuro o de actividades y planes. Algunos motivos de la inseguridad se deben a la falta de conocimiento del proceso y los cambios que habrá a partir de esta enfermedad.

2.4 Los tratamientos y sus cuidados.

Durante el proceso de los tratamientos se mencionan los cambios o efectos secundarios que tiene sobre el organismo, como la pérdida del apetito, la pérdida de cabello en diferentes partes del cuerpo, mareos, náuseas, cansancio, entre muchos otros. (Lorenzo, 2014). Pero algunos autores como Castro y Moro (2012) señalan la importancia del autocuidado durante los tratamientos para manejar los síntomas, prevenir complicaciones y el ajuste de los hábitos de la vida cotidiana. Pero "... las pacientes... no reciben información suficiente sobre el autocuidado que deben tener durante su tratamiento..." (Castro y Moro, 2012, Pág. 459).

Por otro lado autores como Ayala y Sepúlveda (2017) hablan sobre la preocupación de los pacientes por estar informados sobre los cuidados que deben tener, pero también de la necesidad de contar con información de manera escrita sobre la forma de manejar la enfermedad en casa así como los efectos secundarios. Pero no existe un modelo o guía sobre las formas o los cuidados que se debe tener durante el proceso de esta enfermedad.

Entre las preocupaciones específicas, se encuentra la forma de alimentación que deben llevar; en donde el National Cancer Institute (2011) señala que los pacientes con cáncer deben cambiar su alimentación porque surgen necesidades como el soporte de los tratamientos y sus efectos.

Además de señalar la importancia de que los familiares conozcan los cambios que ocurrirán en la alimentación a partir del tratamiento, y como poder ayudar al paciente. Sin embargo en la práctica médica Ayala y Sepúlveda (2017) indican que hay discrepancias sobre las necesidades que perciben los médicos, enfermeras y pacientes.

Pero ante la sugerencia de un cambio de alimentación, una de las problemáticas que surge es la confusión o incongruencia por los tipos de alimentos a consumir, así como las cantidades. Dejando al paciente carente de información concreta que le permita sobre los cuidados, abriendo la posibilidad de buscar en otros medios no necesariamente del sector salud.

2.5 Cuidados paliativos

En este proceso del padecimiento, las probabilidades de que el paciente sobreviva, dependerá de diferentes factores, como la edad, el estadio y el tipo de cáncer; por lo que cuando los tratamientos ya no funcionan en el paciente, la siguiente opción, es enviarlo a cuidados paliativos, que de acuerdo con Palma, Taboada y Nervi (2010) “La medicina paliativa es la atención activa y total de los pacientes y sus familias por parte de un equipo multiprofesional cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta” (pág. 21).

Sin embargo que los tratamientos curativos ya no funcionen, no significa que los pacientes no estén bajo un programa de atención de salud pública, en el caso de México, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS, 2012) cuenta con una programa de intervención para la atención de pacientes oncológicos, en donde intentan controlar síntomas como el dolor, síntomas digestivos, respiratorios, así como apoyo psicológico a familiares en el caso de defunción.

Pero Instituciones como el Sistema Nacional de Salud (SNS, 2008) mencionan que los cuidados paliativos deberían comenzar con el diagnóstico, y de manera simultánea con los tratamientos curativos, ya que el proceso de duelo requiere de un largo tiempo, sin dejar de considerar que las necesidades son particulares en cada paciente.

Por lo que existen guías como la de Novellas y Pajuelo (s.f.) en donde el objetivo, es que el médico pueda brindar las herramientas necesarias, a la familia de pacientes en etapa terminal; considerando que tan grave es el padecimiento para que lo atiendan. Por otro lado también existen manuales dirigidos a la familia como el realizado por el Programa de Asistencia Continua Integral (PACI) en donde se realiza un énfasis en los posibles cambios físicos y como los pueden atender en casa.

Sin embargo aunque existen guías para los cuidados paliativos, en su mayoría se encuentran dirigidas a profesionales de salud como médicos y enfermeras, y pocas son las que se centran en los cambios, o las dudas, de los pacientes o la familia de cómo atender y entender este proceso. Además de que no se menciona en la

literatura sobre las formas en que se comunica al paciente y familiares la remisión a cuidados paliativos.

2.5 Después del cáncer.

Ante el funcionamiento de los tratamientos, el paciente puede considerarse como sobreviviente, que de acuerdo con la (OMS, 2007) serán aquellos pacientes, que han superado la enfermedad, sin embargo esta definición es breve y poco detallada. Por otro lado, la American Society of Clinical Oncology (ASCO, 2017) considera dos tipos de definiciones, la primera se refiere a "...una persona que no tiene signos de cáncer luego de haber finalizado los tratamientos" (pág.4). Y la segunda engloba la siguientes características "...incluye personas que continúan recibiendo tratamiento a largo plazo para reducir el riesgo de que el cáncer regrese o para controlar una enfermedad crónica" (pág. 4).

Y aunque las definiciones pueden ser diferentes, en el procesos de sobrevivencia los pacientes descubren, como señala Anterquera et al (2013) "... que cuando termina el cáncer, nada termina sino que un nuevo camino empieza" (pág. 11). Primero porque tiene que haber un seguimiento por medio, de exámenes médicos regulares, National Cancer Institute (2018) "... los supervivientes normalmente vuelven al médico cada 3 o 4 meses durante los primeros 2 o 3 años después del tratamiento, y una o dos veces al año después de ese tiempo." (pág. 3).

Pero es importante mencionar que la revisiones se deben a que el paciente se encuentra en remisión, ya que puede existir una recaída o bien una progresión. La recaída consiste en la aparición del cáncer en la misma localización del tumor primario, mientras que la progresión puede implicarse más complicaciones debido a la aparición en otras partes del cuerpo.

2.6 Dificultades físicas

Por otro lado, aunque los tratamientos concluyen, muchos de los síntomas persisten durante cierto periodo, o los propios tratamientos dejan efectos secundarios en los pacientes. Entre los principales síntomas que persisten algunos meses son:

- a) Cansancio o fatiga: este síntoma puede presentarse durante el primer año, y aunque duerman o descanses parece no mejora sus estado, además de que comienza a interfiere en las actividades de su vida cotidiana.
- b) Problemas Cardiacos: Tratamientos como la quimioterapia, vuelven frágil y propenso padecer problemas cardiacos, pero dependerá de las dosis que se usan durante el tratamiento.
(Anterquera, 2013, pág. 96, 97 y 98).
- c) Cambios en la memoria: "... una de cuatro personas indica que tiene problemas de memoria... Muchos supervivientes lo describen como "niebla cerebral", lo cual puede llevar a problemas para prestar atención, para encontrar la palabra correcta o recordar cosas nuevas" (National Cancer Institute, 2018, pág. 19).
- d) Dolor: El dolor puede presentarse en diferentes partes del cuerpo, como manos y pies, ya se los nervios se ven afectados por la quimioterapia o cirugías, también puede experimentarse dolor en un miembro o seno y aunque para este no hay explicación, se le ha denominado como "dolo fantasma".
- e) Linfedema o hinchazón: Es la inflamación de tejidos blandos por la acumulación de líquido llamado linfa, puede presentarse en los brazos, piernas, cara y cuello, y pueden ocurrir incluso años después de haber terminado el tratamiento.
- f) Problemas en boca y dientes: Las dificultades más persistentes son: resequedad de la boca, caries, falta del sentido del gusto, dolor en boca y encías, infecciones, rigidez o cambios en la mandíbula. Estos problemas se presentan son ocasionados sobre todo por el uso de quimioterapia y pueden durar solo algunos meses o ya no desaparecer.
- g) Dificultad para comer: En el caso del uso de radioterapia o quimioterapia los pacientes después del tratamiento siguen presentando dificultades para poder comer. Problemas de control de vejiga o intestino: Aquellos pacientes que fueron sometidos a cirugías, llegan a presentar la pérdida del control de la vejiga, por lo que aumenta su recurrencia para ir al baño, lo que puede afectar su vida cotidiana.

h) Síntomas de menopausia: El uso de fármacos como tamoxifeno y raloxifeno llegan a reducir la cantidad de hormonas y provocar cambios en el cuerpo de la mujer, entre los cambios que se pueden mencionar: la irregularidad o desaparición del periodo, sofocos, problemas de vagina ya que los tejidos se vuelven más secos y delgados, la pérdida del interés sexual ya que se les dificulta la excitación sexual, fatiga o dificultades para dormir entre otros. 32 y 33

(National Cancer Institute, 2018, pág. 21, 26, 28, 31, 32, 33)

i) Cánceres secundarios: “puede aparecer un tipo diferente de cáncer como efecto tardío del tratamiento con quimioterapia y radioterapia” (National Society of Clinica Oncology, 2017, pág. 8)

Pero aunque la literatura se ha enfocado en describir y desarrollar los cambios en el cuerpo enfermo las implicaciones tendrán un sentido diferente para el individuo ya que muchos de estos síntomas dificultan o interrumpen sus actividades, además de llegar a problematizar relacionarse con familiares, amigos o pareja y hasta el ámbito laboral.

2.7 Dificultades interpersonales

a) Familia: Durante este proceso tanto familiares como pacientes enfrentan diferentes emociones, entre los que destacan el miedo o preocupación por volver a tener cáncer. Y por falta de información como menciona Anterquera (2013) llegan a centrar completamente la atención a quien padeció cáncer olvidando a los demás integrantes de la familia. Así como tratar de evitar el exceso de responsabilidades del paciente y hacer que recaigan en alguien más. Por otro lado como señala Centeno et al (2013) también se puede presentar aislamiento o dificultad para relacionarse, por no sentirse identificado con los demás integrantes.

- b) Pareja: En el caso de la pareja las dificultades aumentan y pueden ser muy variadas y dependerá del tipo de cáncer que se haya padecido, pero al existir cicatrices o cambios evidentes como la pérdida de algún miembro, la pérdida de sensibilidad o incluso el dolor para tener relaciones sexuales, y en el caso de los hombres el debilitamiento del orgasmo puede ocasionar la disminución de deseo sexual, y también pueden presentarse problemas de esterilidad en ambos géneros; todas estas dificultades que se derivan de algunos tratamientos pueden llegar a ocasionar la ruptura de la pareja. (American Society of Clinical Oncology, 2017; y SMEO, 2012)
- c) Ámbito laboral: A partir del diagnóstico de cáncer, algunos de los pacientes pierden su trabajo, y cuando regresan presentan dificultades para adaptarse a la vida laboral, por lo que en muchos casos se encuentran desempleados o se presentan jubilaciones prematuras. (SMEO, 2012)

Y aunque las dificultades físicas que afectan la vida cotidiana de los pacientes que padecen o sobreviven al cáncer; son interminables y hasta descriptibles; la información que se brinda a los pacientes y familia es escasa, primero porque la mayoría se encuentra dirigida únicamente a profesionales de la salud, por lo que se encuentra llena de términos médicos o palabras demasiado técnicas.

Por otro lado aunque existen algunas guías sobre el seguimiento de los cambios para sobrevivientes con este padecimiento, no son suficientes ya que no abarcan todos los tipos de cáncer, de los que más se puede obtener información es del cáncer de mama y cáncer de colon y recto.

Objetivo

Analizar las narraciones que formulan de su vida cotidiana, personas diagnosticadas o sobrevivientes de cáncer.

Hipótesis

Como se expuso, en un padecimiento como el cáncer, la persona tendrá diferentes cambios físicos que afectaran su vida cotidiana. Por lo que la hipótesis que se desprende plantea que, las personas construirán diferentes narrativas, sobre las formas de entender la enfermedad, además darán sentidos diferentes a los cambios físicos.

MÉTODO

Se presentaran tres casos, para cada uno se agregaron descripciones como la edad, género, tipos de padecimientos y ocupación. Y de acuerdo con los lineamientos del APA (2010) se utilizaron seudónimos para proteger la identidad de las personas.

Participantes

Tabla 4. Datos descriptivos de los participantes

Nombre	Edad	Genero	Padecimiento	Ocupación
Amelia		Femenino	Cáncer de colon Hipertensión	Ama de casa Voluntaria en un grupo religioso.
Julián	68 años	Masculino	Cáncer de colon Diabetes	Actividades de reparación en el hogar
Adrián	75 años	Masculino	Cáncer de próstata	Actividades del hogar.

Procedimiento

1. Las entrevistas estaban previamente grabadas y se realizaron bajo el método de entrevista-conversación, por lo que los entrevistadores fueron anticipadamente entrenados en este método. Durante las conversaciones se abordaron temas de su vida así como de su padecimiento.
2. El número de entrevistas fue diferente en cada caso, pero se realizaron un promedio de tres a siete entrevistas, por cada participante. Con una duración aproximada de 1 a 2 horas y media, por cada sesión.(ver tabla 5)

Tabla 5. Horas de entrevista por sesión duración total, por cada caso.

Participantes	Sesiones							Total de horas
	1	2	3	4	5	6	7	
Amelia	1:30:00	0:37:00	2:19:00	1:22:00	1:16:00	2:02:00	2:37:00	11:43:00
Julián	1:57:00	3:18:00	1:21:00	-----	-----	-----	-----	6:36:00
Adrián	1:15:00	00:24:00	00:30:00	00:53:00	-----	-----	-----	3:20:00
							Total de horas:	21:39:00

1. Las entrevistas fueron escuchadas en diferentes ocasiones, y se invirtieron aproximadamente 63 horas.
2. A partir de escuchar cada una de las entrevistas, se identificaron tópicos, que aparecían con mayor frecuencia durante la conversación, para posteriormente construir las siguientes categorías para los tres casos. (ver tabla 6).

Relatos y tópicos como categorías:

- a) Los tópicos de las conversaciones se emplearon como categorías. Procurando cubrir todas, dificultades, las circunstancias o eventos de la vida cotidiana de las personas, expresadas en los relatos.
- b) Los tópicos, convertidos en categorías, tenían dos características:
 - 1) Dar cuenta de toda la información brindada durante las entrevistas.
 - 2) El listado de categorías debería usarse para todos los casos, para poder contrastar la estructura de los relatos.
- c) Sin embargo la delimitación de fragmentos es un problema práctico, ya que pueden ubicarse en diferentes categorías. Por dos razones: 1) Los relatos de las personas, no son lógicamente contruidos y pueden pasar de una circunstancia de vida a otra, combinarlas o mezclar elementos para justificar su persona (Bruner, 2006). La mezcla de las circunstancias de vida, obliga a ser cuidadoso, en la selección de los fragmentos para cada categoría, de manera que sean mutuamente excluyentes.

Tabla 5. Criterios para cada una de las categorías de los casos.

Categorías	Criterios
Económico	Necesidades relacionadas con el hogar y de padecimientos, que demandan gastos.
Cuidados del cónyuge	Actividades del cuidado de la pareja, por secuelas de enfermedad.
Conocimientos médicos	Fuentes de conocimientos sobre los padecimientos.
Cuidados hijos/hijas	Actividades relacionadas con las atenciones hacia los hijos o hijas.
Signos/ Dolor	Dificultades físicas derivadas del tratamiento, cirugías o la enfermedad.
Experiencia hospitalaria	Acontecimientos significativos durante las visitas o estancias dentro del hospital.
Alimentación	Descripciones sobre las actividades y los alimentos que elaboran o consumen.
Pre-diagnóstico	Descripción de actividades que podían hacer antes del padecimiento. La etapa asintomática de la enfermedad.
Relación conyugal	Circunstancias respecto de la vida en pareja.
Pasatiempo	Actividades realizadas durante tiempo libre o como distracción.

3. Para el análisis de los resultados, se utilizaron tres técnicas para concentrar la información :

1) Análisis por comparación constante: Se seleccionan y organizan fragmentos, identificando los tópicos en las conversaciones de las personas. Primero se seleccionan fragmentos relevantes para el tema central del trabajo, a los que se les asigna un nombre que represente la categoría, sin interpretar los datos. El nombre debe representar lo mejor posible, el tópico del que habla la persona. Las categorías que se crean deben ser comunes para todos los casos.

2) Análisis por conteo de palabras: En cada sesión se hace un conteo de palabras, para cada una de las categorías. Por medio de este conteo de palabras, se puede dar cuenta de la extensión que la persona hace de cada uno de los tópicos que se van desarrollando. Por medio de la extensión, se puede mostrar la importancia que la persona le da a un tópico en específico.

3) Análisis semántico: Durante los relatos de las personas, se identifican las palabras o frases más frecuentes, que ya han sido previamente categorizadas por medio del análisis por comparación constante. Estas nos enseñan el sentido del relato y a partir de ellas se configura el significado que le dan las personas a las formas de vida. A través de figuras en donde se concentran las palabras.

RESULTADOS

Caso N°1

Amelia, padeció cáncer de Colon, detectado en etapa dos y que avanzo a etapa cuatro; pero en el momento de las entrevistas ya estaba dada de alta. Se encontraba casada, y tenía tres hijas y dos nietos. Trabajo en una combi de transporte escolar, pero ya estaba jubilada y asistía durante el fin de semana a un grupo religioso. Se ocupaba de su hogar, y también era cuidadora de su esposo, quien sufrió una Hidrocefalia (aumento del líquido cefalorraquídeo en las cavidades del cerebro) y posteriormente un desprendimiento en la retina, además se encargaba de los cuidados de su suegra. Durante las entrevistas, se descubrió que desde muy joven comenzó a tener padecimientos, como el hipertiroidismo. En la edad adulta se le diagnosticó cáncer y posteriormente como hipertensa, padecimiento del que decidió no llevar un tratamiento y recurrir a productos alternativos (no se menciona).

Análisis por comparación constante

En la tabla de análisis por comparación constante, nos indica la frecuencia de los tópicos de conversación, durante cada una de las sesiones. Sin embargo con el objetivo de hacer una comparación uniforme entre los tres casos, este análisis se expresó en frecuencia relativa.

La lectura de las líneas horizontales muestra, cada una de las entrevistas, con el número de relatos desarrollados por cada categoría, por ejemplo, en la primera sesión se desarrollan únicamente 6 de las 10 categorías. Y en las líneas verticales se muestra el desarrollo de cada categoría durante las entrevistas, por ejemplo la categoría “pasatiempo” solo se aborda durante las primeras tres sesiones.

Tabla 6. Análisis de los fragmentos recuperados, durante las entrevistas.

Categorías	Sesiones						
	1	2	3	4	5	6	7
Económico	0.42	0	0.28	0.14	0.14	0	0
Cuidados del cónyuge	0.28	0.14	0.28	0	0	0	0.28
Conocimientos medicos	0.30	0	0	0.20	0	0.50	0
Cuidados hijos/ hijas	0	0.22	0.33	0.22	0	0	0.22
Signos/ dolor	0	0	0.33	0.33	0	0.16	0.16
Experiencia hospitalaria	0.40	0	0.20	0.20	0	0.20	0
Alimentación	0	0.50	0.25	0	0.25	0	0
Pre diagnostico	0.50	0	0.16	0	0.16	0.16	0
Relación conyugal	0	0.20	0.40	0	0	0	0.40
Pasatiempo	0.20	0.60	0.20	0	0	0	0

Nota. Las categorías más frecuentes se encuentran resaltadas, con los colores, que indican el orden de relevancia, n° 1 (rojo) “conocimiento médico”, n°2 (azul) “cuidados de hijos/hijos” y n° 3 (verde) “cuidados del cónyuge” y “económico”.

Aunque durante la primera entrevista, solo se desarrollan 6 categorías de las 10 establecidas, durante las siguientes sesiones, tanto la participante como las entrevistadoras, tocaron otros tópicos, que fueron enriqueciendo la conversación.

De acuerdo con lo que se muestra en la Tabla 6, la categoría que se presenta con más frecuencia, es la que se refiere a las fuentes o formas de conocimiento, exploradas y utilizadas con la finalidad de entender y atender el padecimiento de otros y el propio, ya que no recurre a un único tipo de recurso como los médicos, especialistas, hospitales, libros o internet.

En segundo lugar se encuentra el tópico que, hace referencia a todas aquellas actividades que Amelia realiza hacia sus hijas, lo que nos indica que la atención sobre los hijos es una parte fundamental dentro de sus actividades cotidianas así como de sus narraciones.

En tercer lugar se encuentran dos tópicos, ya que tuvieron frecuencias similares en el número de relatos; el primero refiere los cuidados que se tiene sobre la pareja por las secuelas sobre un padecimiento, y nuevamente aparece la preocupación por el cuidado que tiene por otros. La segunda categoría que habla sobre las necesidades relacionadas con el hogar y las enfermedades, reafirma la inquietud sobre poder cubrir las necesidades no solo de ella, sino también las de su familia.

Análisis por conteo de palabras

Durante este análisis se debe considerar que el número de fragmentos en los relatos, no siempre será proporcional a la extensión de cada uno. En la Tabla 7 se presenta la extensión de todas las categorías, a lo largo de cada una de las entrevistas. Este segundo análisis, nos da la oportunidad de ordenar de acuerdo a la cantidad de palabras usadas por la participante. Por lo que se muestra un ajuste el orden de los principales tópicos.

Tabla 7. Número de palabras utilizadas, en cada categoría, durante 7 sesiones.

Categorías	Sesiones							Total
	1	2	3	4	5	6	7	
Económico	431	0	470	436	144	0	0	1, 481
Cuidados del cónyuge	322	57	263	0	0	0	616	1, 258
Conocimientos médicos	619	0	0	389	0	1, 190	0	2, 198
Cuidados hijos/hijas	0	154	1,080	481	0	0	389	2, 113
Signos/ Dolor	0	0	1,017	1,012	0	290	424	2, 743
Experiencia hospitalaria	656	0	85	330	0	390	0	1, 461
Alimentación	0	464	93	0	720	0	0	1, 277
Pre diagnostico	1051	0	1,513	0	152	0	0	2, 716
Relación conyugal	0	142	890	0	0	0	350	1, 389
Pasatiempo	92	560	145	0	0	0	0	797

Nota. Las categorías con una mayor extensión de los relatos, se encuentran resaltadas por colores, e indican el orden de relevancia, rojo “signos/dolor”, azul “pre-diagnostico” y verde “conocimientos médicos”.

Entre los tópicos extenso, se localizan “signos/dolor” que incluye todas aquellas descripciones de síntomas y signos que menciona, aparecieron por la enfermedad, así como, por los tratamientos utilizados. En la narración de los malestares Amelia

no solo identifica y puntualiza los cambios en el cuerpo, sino que también habla de las estrategias y aprendizajes que va construyendo a partir de la presencia de estos en su vida diaria.

La segunda categoría con un relato extenso, hace referencia de las actividades que desempeñaba antes de la aparición y localización del tumor. De las que resalta sobre todo aquellas donde podía ayudar y compartir con sus hijas, amigos y pareja. Ahora bien de acuerdo con el tópico antes mencionado, se puede observar que para la persona hay dos momentos en su vida, un antes y un después del diagnóstico de cáncer.

La tercera categoría, y que además se mantiene, es la que se refiere a las fuentes de conocimientos, que se construyen, no solo de la parte medica ya que también le aportan sus experiencias como madre, abuelita y sobre todo cuidadora de sus esposo y suegra.

Cabe mencionar que el conjunto de palabras no solo habla de una cantidad determinada, sino que también da cuenta del tiempo que llevo tanto a las entrevistadoras como a la participante desarrollar y detallar los tópicos. Por ejemplo para el caso de “pre-diagnostico”, que durante la tercera sesión tuvo una mayor extensión comparada con el resto de las entrevistas, uno de los relatos comenzó en el minuto 13:50 y finalizo en el minuto 28: 10, por lo que en el conteo de los minutos resultado, que durante catorce minutos y veinte segundos las entrevistadoras y la participantes estuvieron desarrollando este tópico.

Análisis semántico

A partir de los análisis por comparación constante y por conteo de palabras, se derivaron, los análisis semánticos de las siguientes categorías, Figura 7 “Signos/dolor”, Figura 8 “Pre-diagnostico” y Figura 9 “Conocimiento médico”.

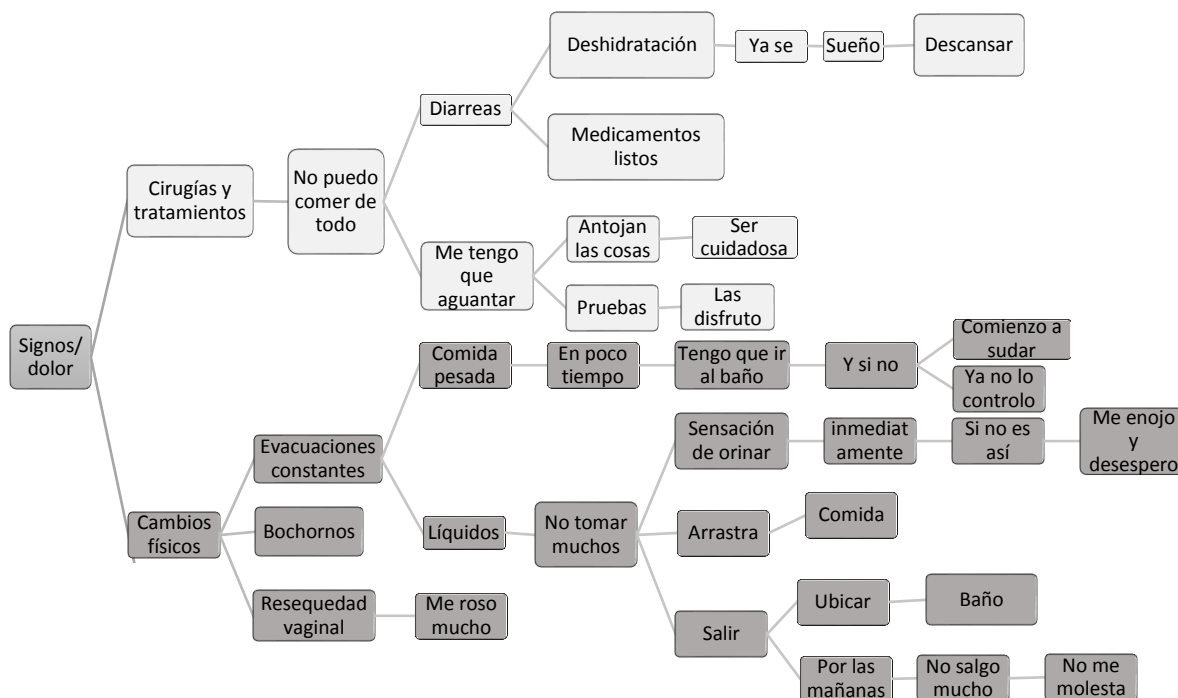


Figura 7. Análisis semántico para la categoría “signos/ síntomas”. La ramificación que se encuentra sombreada, indica un mayor desarrollo, dentro de los relatos.

El criterio de selección para los relatos de esta categoría, implica aquellos malestares, derivados del tratamiento, cirugía o el propio padecimiento. Dados de manera particular por el tipo de cáncer que padeció.

Por lo que en la ramificación superior, ella refiere como a partir de ciertos tratamientos e intervenciones quirúrgicas, se encuentra con ciertas dificultades de alimentación, por algunos problemas digestivos, sin embargo a partir de estos se vuelve más cuidadosa con los alimentos que consume, así como atenta en los medicamentos que debe tomar, si presenta alguna molestia.

La segunda ramificación, se encuentra sombreada, porque es lo que más prevalece en los relatos dentro de este tópico, ya que son los cambios que va descubriendo en su cuerpo, después de haber terminado los tratamientos con éxito; malestares que principalmente son de carácter intestinal, como lo es, la falta de control de esfínteres, y sin embargo no solo aprende a identificarlos, porque con estos, también va estableciendo ciertas rutinas en horarios, cantidades y tipos de alimentos, para poder realizar las actividades cotidianas o que no se vean limitadas completamente.

A partir de esto tenemos las circunstancias, que se presentaron primero en la aplicación de los tratamientos, y después durante la condición de remisión, y como por medio de estas encontró la posibilidad de entender y atender lo que ocurrió con su cuerpo.

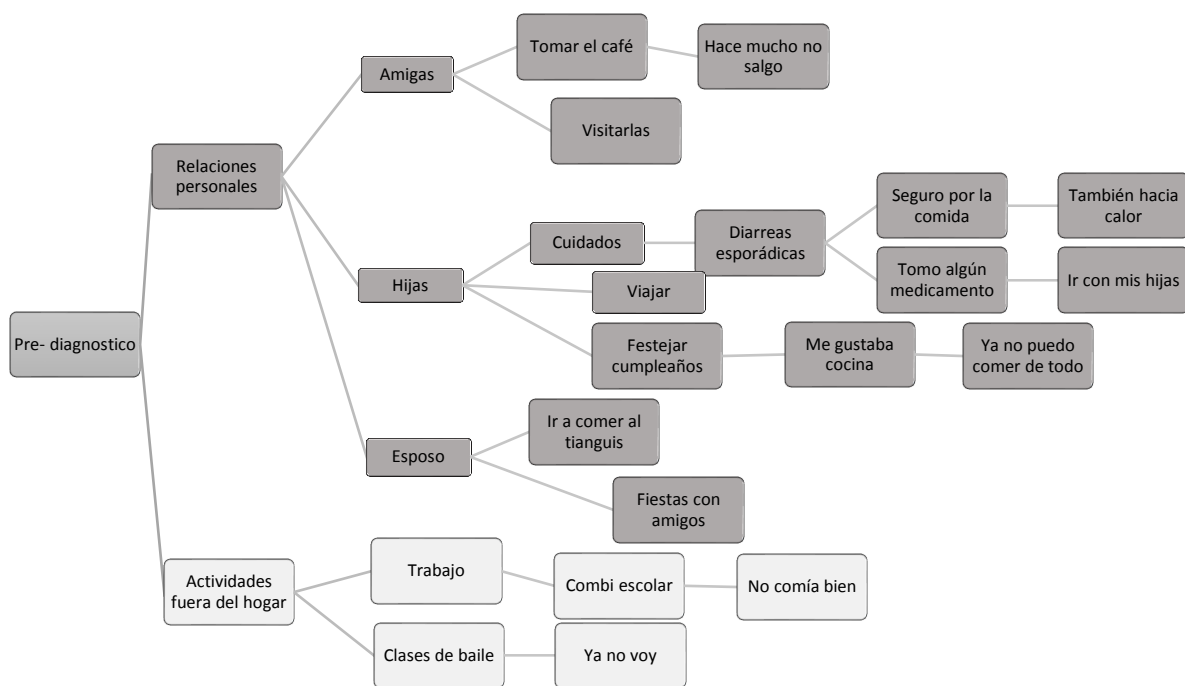


Figura 8. Análisis semántico para la categoría pre-diagnóstico. La ramificación sombreada indica el mayor interés de esta categoría.

El tópico “pre-diagnostico” fue el segundo con mayor incidencia, e implica aquellos relatos que se refieran a la etapa previa y el proceso seguido por la persona antes de determinar la enfermedad.

En la parte superior Amelia señala el momento de su vida, previa al diagnóstico, donde de manera central se encuentran las relaciones que mantenía con amigas, hijas y el cónyuge de las que describe aquellas actividades que le gustaba realizar y compartir con cada uno. Resaltando el interés, por aquellas relacionadas con su hijas y aunque de manera esporádica presentaba algunos malestares, encontraba la manera de controlarlos por medio de medicamentos, para no interrumpirlas.

La segunda ramificación aunque no es tan extensa, se refiere a algunos hábitos o rutinas que tenía de manera cotidiana, como trabajar en un transporte escolar, asistir a clases de baile así como la falta de un horario estable de alimentación. Pero que podía realizar de manera

Y encontramos que dentro de esta categoría resaltan aquellas relaciones y actividades que formaban parte de su vida cotidiana, antes de determinar un diagnóstico de enfermedad.

En el análisis de la categoría “Conocimientos médicos” Figura 9, nos ofrece la representación de las formas en que fue construyendo los diferentes conocimientos, de los que se encuentra provista.

En la primera ramificación refiere como a través de los cuidados que tiene hacia su pareja, suegra y el propio, ha logrado comprender los diferentes usos de algunos medicamentos, tipos de cuidados, necesidades, pero principalmente los cambios del cuerpo dados a partir de alguna enfermedad. A su vez las relaciones personales se transformaron, de manera que también se vuelven un recurso en la construcción y comprensión de conocimientos sobre los padecimientos.

En la segunda ramificación también señala las formas en que el medio hospitalario le ha permitido conocer lo que ocurría tanto en su proceso de enfermedad como en el de otros. Pero que debido a que en ocasiones se le dificultaba comprender las indicaciones, a partir de esto justifica la decisión de sustituir los medicamentos indicados por suplementos así como establecer sus propias formas de cuidado.

A partir de esto nos permite comprender, que el cuidado de otros lo convierte en un recurso para aprender a conocer las transformaciones a partir de ciertos padecimientos, pero que también aprende a reconocer las necesidades que otros pueden desarrollar en el proceso de enfermedad.

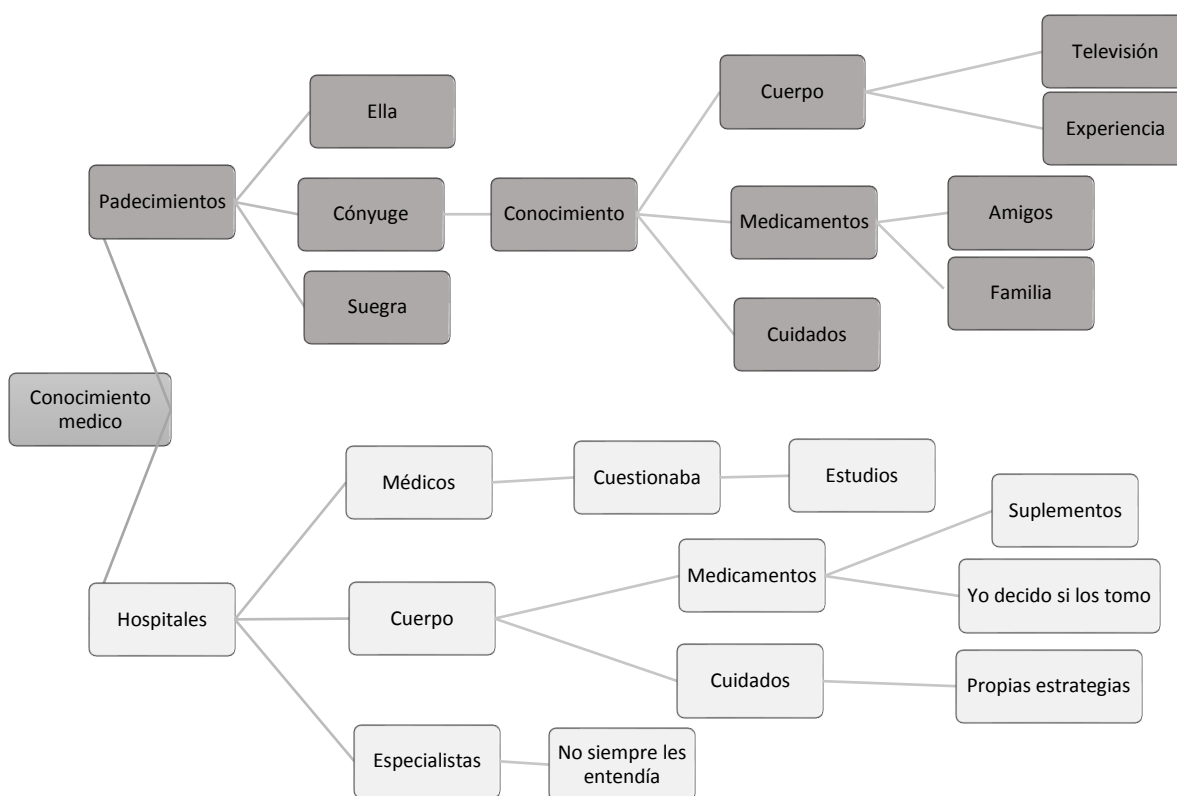


Figura 9. Análisis semántico para la categoría “Conocimiento médico”. La ramificación sombreada indica la parte que más se desarrolló durante el relato de esta categoría.

Caso N° 2

Julián, en el momento de las entrevistas tenía 68 años, se encontraba casado y con tres hijas. Padece cáncer de colon y estaba bajo tratamiento de quimioterapia, además tenía diabetes y miopía, durante las entrevistas hubo metástasis en hígado y pulmones; además se descubrió que fue sometido a una cirugía por una catarata, Ya se encontraba jubilado, después de trabajar como supervisor de compra y venta de productos, en empresas privadas y de gobierno, durante 40 años. Además era propietario de un rancho ganadero ubicado entre Aguascalientes y Zacatecas.

Análisis por comparación constante

El análisis por comparación constante, ofrece los fragmentos recuperados, de los relatos realizados por las personas durante las entrevistas. En la tabla 8 se muestran, los datos para este caso.

La lectura de las líneas horizontales muestra, cada una de las entrevistas, con el número de relatos expresado en frecuencia relativa, desarrollados por cada categoría, por ejemplo, en la primera sesión se desarrollan únicamente 6 de las 10 categorías. Y en las líneas verticales se muestra el desarrollo de cada categoría durante las entrevistas, por ejemplo la categoría “Relación Conyugal” solo se aborda durante las primeras dos primeras sesiones .

Tabla 8. Frecuencia relativa de los fragmentos recuperados durante las entrevistas

Categorías	Sesiones		
	1	2	3
Económico	0	0.60	0.40
Cuidados del cónyuge	0.33	0	0.66
Conocimientos médicos	0	0.60	0.40
Cuidados hijos/hijas	0	0.66	0.33
Signos/dolor	0.30	0.30	0.40
Experiencia hospitalaria	0.33	0.44	0.22
Alimentación	0	0.33	0.66
Pre-diagnostico	0.33	0.33	0.33
Relación conyugal	0.20	0.80	0
Pasatiempo	0.36	0.45	0.18

Nota. Las categorías más frecuentes se encuentran resaltadas, con los colores, que indican el orden de relevancia, n° 1 (rojo) “pasatiempo”, n°2 (azul) “Signos / Dolor” y n°3 verde “Experiencia Hospitalaria”.

De acuerdo a los fragmentos recuperados durante las sesiones, en este análisis el participante centra sus narraciones principalmente en tres tópicos de conversación, como se muestra en la Tabla 8.

El primer tópico que tuvo una frecuencia más alta y además se abordó durante las tres sesiones, es el que se refiere a las diferentes formas de aportar en su hogar, describiendo y desarrollando actividades que aprendió durante su juventud y su época laboral. Cabe destacar que hacia un gran énfasis en sus conocimientos así como en su habilidades.

En el segundo tópico, se detallan los diferentes signos y síntomas, que se derivaron del tratamiento de quimioterapia, además de los presentados por diabetes y una cirugía por catarata. Pero por las descripciones que va realizando en sus relatos, los cambios que ocurren en su cuerpo los va descubriendo conforme avanza el

padecimiento, de igual manera se percata de que no ocurre lo mismo en todos los pacientes.

En el tercer tópico se describen los acontecimientos durante las visitas o estancias en el hospital, destacando las formas de relacionarse con otros pacientes o familiares en el intercambio de conocimientos sobre el padecimiento, pero también compartiendo, desde el lugar de origen, la familia, en algunas ocasiones problemas personales y hasta los logros laborales.

Análisis por conteo de palabras

La elaboración del Análisis por comparación constante nos permite, verificar la relevancia de los principales tópicos, en las narraciones del participante.

Tabla 9. Número de palabras utilizadas en cada categoría, durante las sesiones.

Categorías	Sesiones			Total
	1	2	3	
Económico	0	523	276	799
Cuidados del cónyuge	126	0	243	369
Conocimientos médicos	0	793	308	1, 101
Cuidado hijos/hijas	0	665	228	893
Signos/dolor	857	410	1 050	2, 317
Experiencia hospitalaria	483	1, 749	243	2, 475
Alimentación	0	71	856	927
Pre-diagnostico	902	633	235	1, 770
Relación conyugal	80	605	0	685
Pasatiempo	718	1, 489	649	2, 856

Nota. Las categorías con una mayor extensión en los relatos, se encuentran resaltados por colores indicando su relevancia, rojo “Pasatiempo”, azul “Experiencia Hospitalaria” y verde “Signos/Dolor”.

Durante este segundo análisis, podemos observar que se mantienen los tres tópicos de conversación, esto nos permite verificar la relevancia que tuvieron para la persona. Aunque por la extensión de los relatos, el orden de las tres categorías principales, quedo de la siguiente forma, primero “Pasatiempo”, seguido de “Experiencia Hospitalaria” y finalmente “Signo/Dolor”. Por lo que podemos observar que se vuelven más relevantes las actividades compartidas con otros pacientes, que aquellas complicaciones presentadas en el cuerpo.

Pero también podemos encontrar las categorías que tuvieron una menor extensión en los relatos, entre las que se encuentran “relación conyugal” y “cuidados del cónyuge”. Lo que da cuenta, de que los temas relacionados con la descripción sobre las actividades en pareja o el tipo de relación que llevaban así como los cuidados que su pareja tenía con él, parecen tener poca relevancia en sus narraciones, por lo que se centra en otros temas.

Análisis semántico

A partir de los análisis anteriores, se derivan los análisis semánticos. El primer tópico es “Pasatiempo” Figura 10, donde se puede observar una ramificación amplia. Lo que da cuenta de la importancia que tuvo para el participante, durante los turnos conversacionales. Dentro del análisis se desprenden dos ramificaciones, indicando hacia donde se dirigen las narraciones de Julián.

La figura de la categoría “Pasatiempo” contiene el tipo de actividades que el participante busca realizar de manera independiente. Estas van desde su arreglo personal hasta aquellas que pueden contribuir en el hogar.

En la primera ramificación se observa que no es muy extensa, ya que se refiere únicamente a lo esencial sobre su cuidado personal, así como el interés particular por actividades que le generen nuevos conocimientos, en temas como la agricultura y ganadería, utilizando como herramienta libros de bibliotecas, o algunos que ya conservaba.

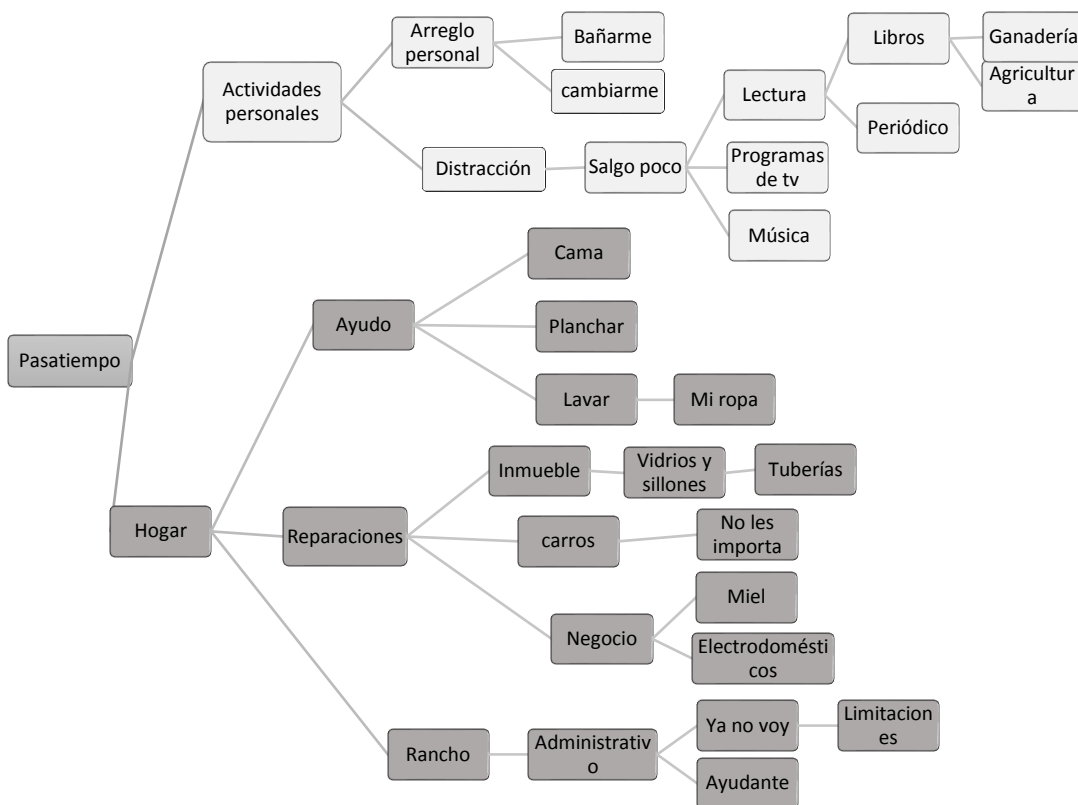


Figura 10. Análisis semántico para la categoría “Pasatiempo”. La ramificación sombreada indica que durante el relato fue más extenso.

La segunda ramificación se encuentra sombreada, porque durante los relatos para esta categoría los aborda de manera más extensa y describe el tipo de actividades con las que contribuye en su hogar, pero también resalta que los realiza porque cuenta con las habilidades y conocimientos además de que a su familia son actividades que no les parecen importantes.

Para la categoría “Experiencia Hospitalaria” el sentido de los relatos nos muestra, lo que implica la etapa clínica y las formas de relacionarse, dadas las condiciones de atención en los niveles hospitalarios.

En la parte superior señala al hospital como una parte institucional que brinda diferentes tipos de atención, dependiendo el nivel al que pertenezcan y señala el interés por cuestionar a los médicos o especialistas sobre aspectos que no comprende de su estado de salud, aunque también llega a tratar otros aspectos de su vida como la familia con las enfermeras que lo atienden.

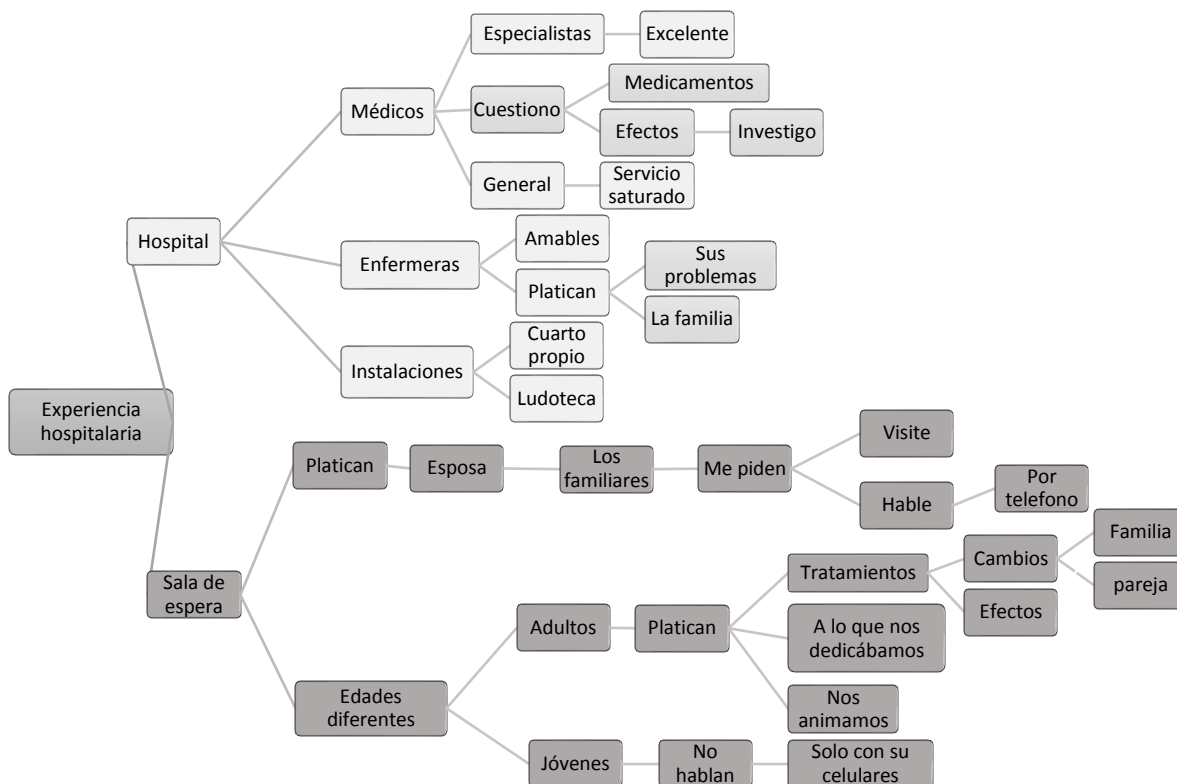


Figura 11. Análisis semántico para la categoría “Experiencia Hospitalaria”. La ramificación sombreada indica un mayor interés.

La parte inferior se encuentra sombreada porque alude un sentido diferente a su enfermedad y a los espacios que hay durante las visitas al hospital. Refiere que comparte lo que conoce sobre los cambios, tratamientos, o dificultades, dadas por el progreso de su enfermedad. También menciona que otros familiares lo reconocen como una persona que puede ayudar a sus pacientes con alguna conversación. Pero que no solo es tema de conversación el padecimiento, ya que comparten también los conocimientos proporcionados por el tipo de trabajo o sus actividades diarias, sin embargo este tipo de relación la establece únicamente con personas cercanas a su edad, ya que con pacientes más jóvenes señala que es más difícil.

En el tópico “signos/dolor” se encuentra la representación de las manifestaciones sobre el cuerpo, que se concentran en la deficiencia de la funcionalidad por el progreso de la enfermedad. Y se deriva en dos ramificaciones.

La primera hace referencia, al inicio del tratamiento, y como comenzaron a hacerse más presentes signos y síntomas como el cansancio, pérdida de apetito y cabello, el cuidado de los alimentos por consumir. Además de la detección de un nuevo padecimiento como la diabetes que aumento los malestares.

La ramificación inferior se encuentra sombreada para indicar que en su narración las insuficiencias del cuerpo aumentaron, en las que destaca, los mareos, caídas, problemas de sueño e incontinencia de esfínteres, derivados del progreso que tuvo la enfermedad. Y con esto limito más las actividades que podía realizar así como los cuidados realizados únicamente por su cónyuge.

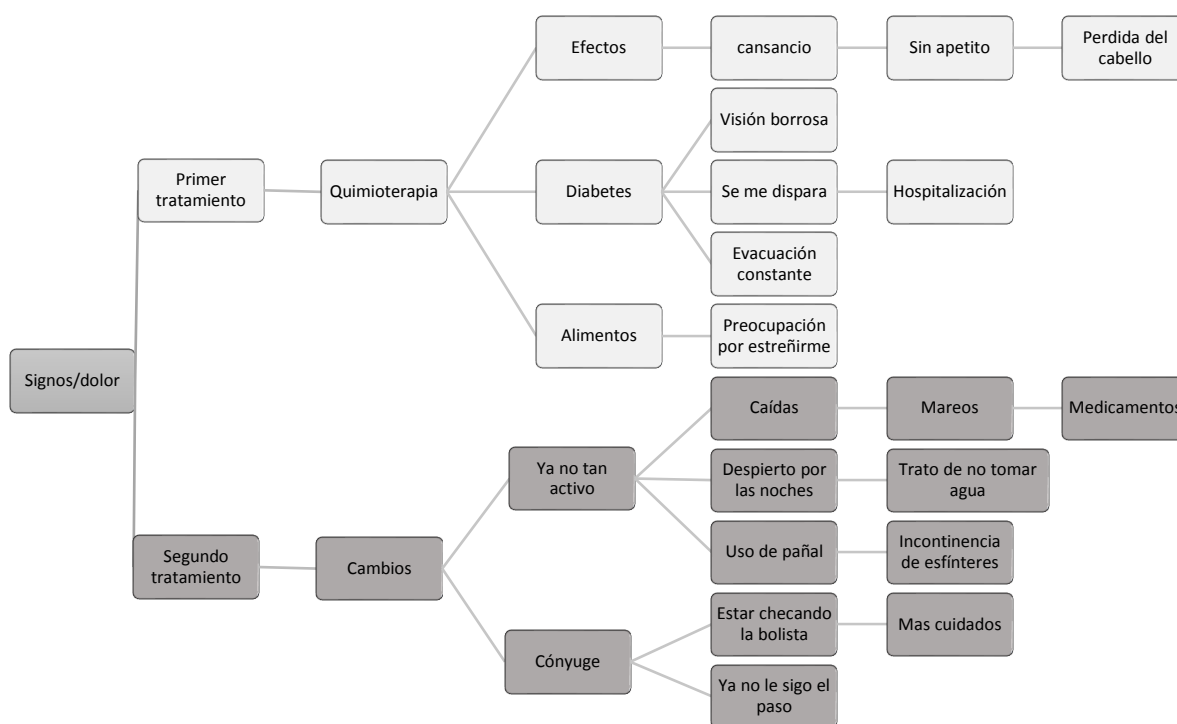


Figura 12. Análisis semántico de la categoría “signos/dolor”. La ramificación sombreada indica un mayor desarrollo durante el discurso.

A partir de sus relatos podemos observar como reconoce el progreso del padecimiento en su cuerpo, a pesar de que los médicos no le mencionan todo sobre sus estudios y su estado de salud.

Caso N°3 Adrián

Adrián, en el momento de las entrevistas tenía 75 años, se encontraba casado, su esposa padecía osteoporosis; tenía cinco hijos y tres hijas cada uno con su respectiva familia. Trabajo como albañil, después durante 27 años en una fábrica de textiles y en el momento de las entrevistas, tenía 20 años de haberse jubilado. Era originario del estado de Guanajuato pero había emigrado a la ciudad de México con su esposa e hijos pequeños.

A lo largo de las entrevistas se descubrió que tenía una cirugía en la rodilla (no se detalló más este tema), así como un diagnóstico con quistes en la vejiga, además de haber sido internado por un infarto.

Análisis por comparación constante

En el análisis por comparación constante muestra la continuidad de los fragmentos recuperados, expresada en frecuencia relativa. Además de la secuencia con que aparecen durante las entrevistas, Tabla 10.

Tabla 10. Análisis de los fragmentos recuperados durante 4 entrevistas

Categorías	Sesiones			
	1	2	3	4
Económico	0.75	0	0.25	0
Cuidados del cónyuge	0	0	0	1
Conocimientos médicos	0.33	0	0.66	0
Cuidados hijos/hijas	0.50	0.16	0.16	0.16
Signos/dolor	0.20	0	0.20	0.60
Experiencia hospitalaria	0.30	0.10	0.30	0.30
Alimentación	1	0	0	0
Pre-diagnostico	1		0	0
Relación conyugal	0.50	0.25	0.25	0
Pasatiempo	0	1	0	0

Nota. Las categorías más frecuentes se encuentran resaltadas, con colores, que indican el orden de relevancia, n° 1 (rojo) “Experiencia hospitalaria”, n°2 (azul) “Cuidados hijos”, y n°3 (verde) “signos/dolor”.

De acuerdo a los fragmentos recuperados durante las entrevistas podemos observar como el participante se centra de manera más notable en tres categorías. El primer tópico más alto de acuerdo a la frecuencia con que apareció es el que se refiere a los acontecimientos significativos durante las visitas o estancias dentro del hospital. Resaltando las dificultades que ha encontrado el proceso de su padecimiento para ser atendido.

La segunda categoría, se encuentra relacionada con las actividades que hace y comparte con sus hijos e hijas, como las reuniones familiares los domingos. Y también aquellas donde ha contribuido para que sus hijos formen un patrimonio.

Como tercer categoría, aparece “signo/dolor”, en donde el participante describe de manera detallada, los síntomas derivados de este padecimiento y de la cirugía. En el caso de Adrián los malestares, los noto antes de ser diagnosticado, pero los atribuía a la edad y no a un padecimiento como el cáncer.

Análisis por comparación conteo de palabras

En el análisis por conteo de palabras, nos permite observar la importancia de los tópicos por la extensión de sus relatos. Cabe mencionar que el número de los fragmentos recuperados no siempre es proporcional a la extensión del tópico desarrollado. En este caso dos de las tres categorías permanecen, solo el tópico “relación conyugal” sustituyó a la categoría “cuidados hijos/hijas”.

Tabla 11. Análisis por conteo de palabras, durante las entrevistas.

Categorías	Sesiones				Total
	1	2	3	4	
Económico	402	0	74	0	477
Cuidados del cónyuge	0	0	0	80	80
Conocimientos médicos	139	0	321	0	460
Cuidados hijos/hijas	378	149	165	66	692
Signos/dolor	389	0	80	529	998
Experiencia hospitalaria	268	362	1,084	388	2,102
Alimentación	285	0	0	0	285
Pre-diagnostico	124	0	0	0	124
Relación conyugal	426	310	228	0	964
Pasatiempo	0	321	0	0	321

Nota. Las categorías con una mayor extensión de relatos, están resaltadas con colores que también indican la jerarquía, rojo “Experiencia Hospitalaria”, Azul “signos/dolor”, y verde “Relación Conyugal”

La permanencia de las categorías nos muestra la relevancia de los tópicos durante las narraciones del participante, ya que los turnos conversacionales también son extensos. Pero en este análisis también podemos dar cuenta de los temas que tienen menor desarrollo, y el tópico relacionado con las descripciones que tiene sobre los cuidados del padecimiento de su esposa, durante todas las sesiones solo se aborda en una ocasión, por lo que las dificultades que tiene su cónyuge por su propio padecimiento no muestra una relevancia en sus narraciones.

Análisis semántico

En las siguientes figuras se muestran los análisis semánticos, realizados para las categorías de “Experiencia Hospitalaria” Figura 13, “Signos/Dolor” Figura 14 y “Conocimiento medico” figura 15. Obtenidos del análisis por comparación constante y el análisis de conteo de palabras.

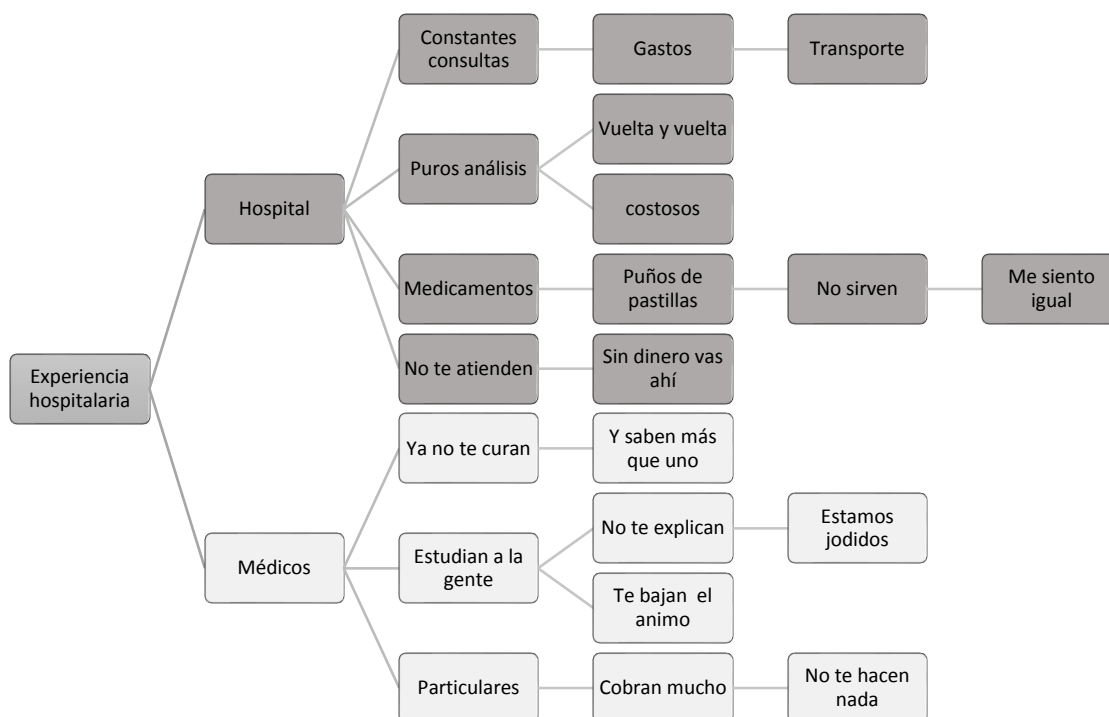


Figura 13. Análisis semántico de la categoría “Experiencia Hospitalaria”.

En el análisis de la primera categoría desarrollo las condiciones que encontré durante el proceso de asistencia hospitalaria debido al padecimiento.

La primera ramificación señala las complicaciones que va encontrando durante la atención para su enfermedad y describe al hospital como un sistema que le genera gastos, por las revisiones periódicas a las que tiene que asistir así como el número de análisis solicitados, pero que por la falta de una mejor economía es la única opción de atención con la que puede contar. Además de señalar a los medicamentos como inservibles porque, no nota mejorías en sus malestares.

En la segunda ramificación, describe la manera en que ve a los médicos, como centrados en el estudio de las personas pero que en ocasiones no comprenden las indicaciones y considera que no saben explicarse y que además al salir de consulta su estado de ánimo empeora. Y dado que su estado de salud no mejora considera que los médicos no curan y además cobran mucho dinero.

Lo que nos permite observar que por la estructura médica, para Adrián la atención para su padecimiento implica dificultades y además de no notar mejorías en su padecimiento, lo que representa para él una atención insuficiente.

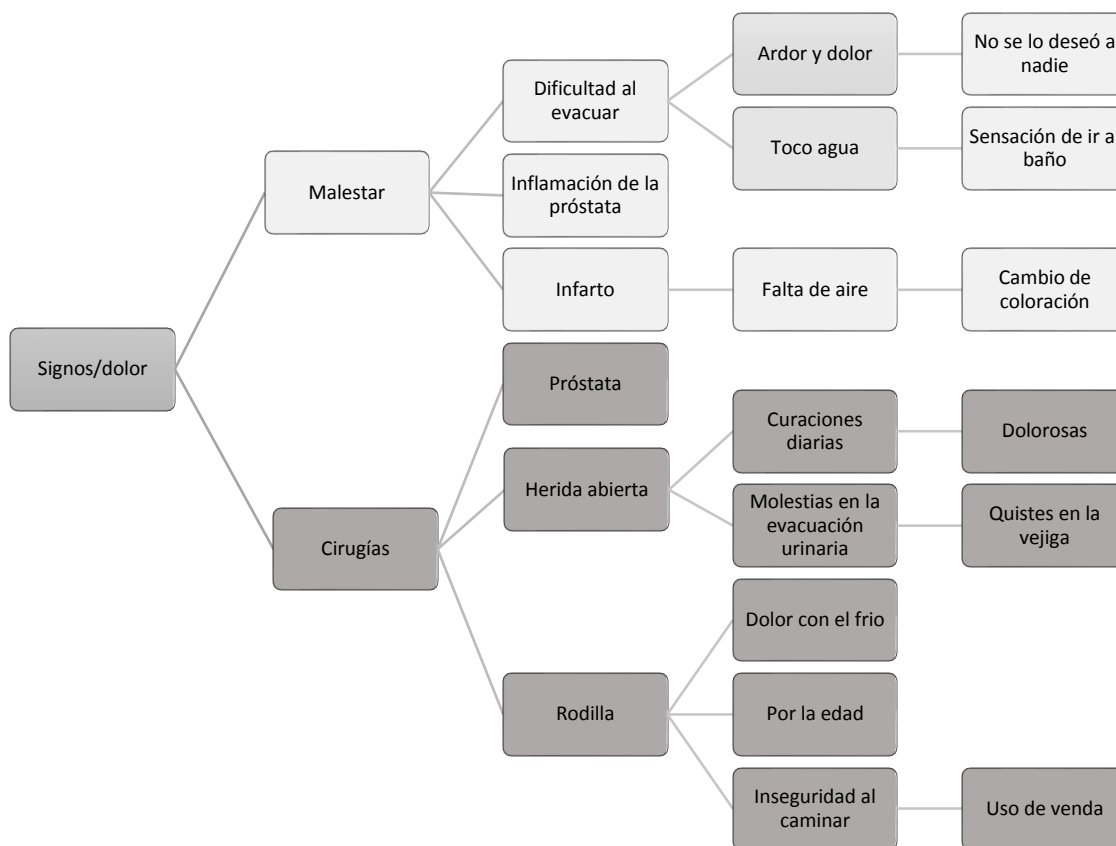


Figura 14. Análisis semántico de la categoría “signos/dolor”. La ramificación sombreada indica la parte que más se desarrolló durante esta categoría

Para la categoría de “Signos/dolor” desarrolla las dificultades derivadas del padecimiento y cirugía. En la primera ramificación inicia mencionado el momento antes de ser diagnosticado, narrando los malestares iniciales como la dificultad para evacuar por sentir dolor y ardor, situación que le resultaba tan incómoda que señala no deseárselo a nadie. Además de que si realizaba alguna actividad que involucrara tocar agua sentía la necesidad de ir al baño pero únicamente tenía la sesión.

La ramificación inferior se encuentra sombreada por que indica el inicio de los tratamientos pero también el aumento de los malestares, dados por la cirugía y una herida que debe ser cuidada por medio de curaciones diarias, además de la aparición de otros signos que considera se debe a su edad.

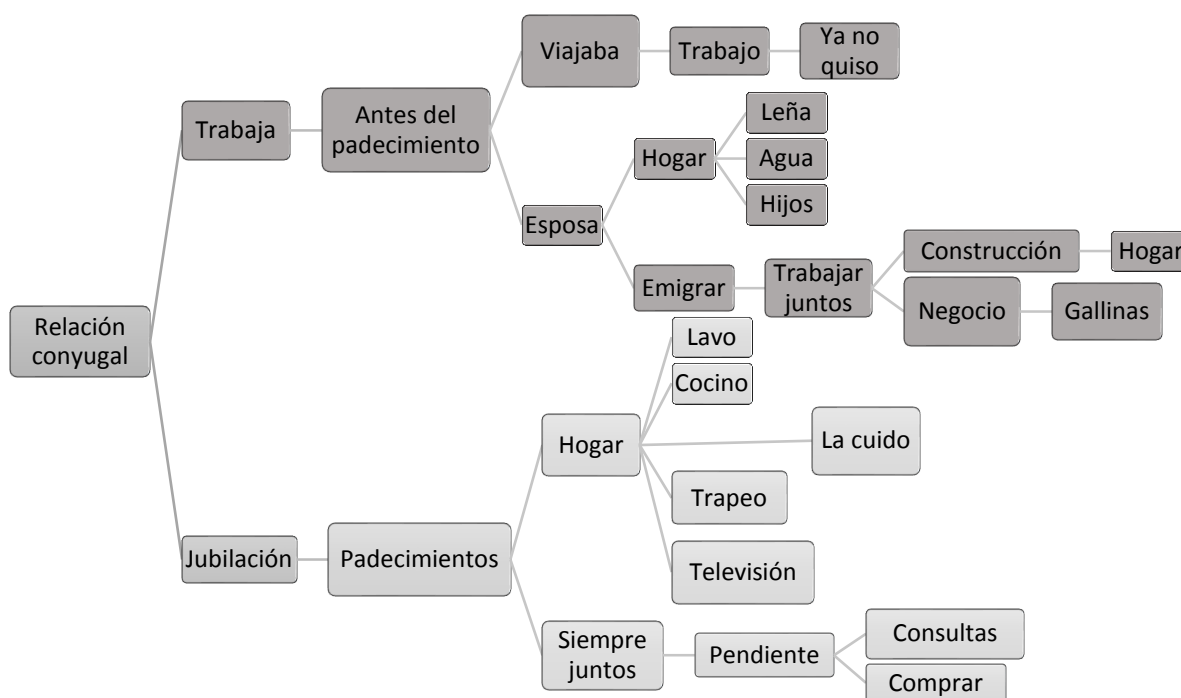


Figura 15. Análisis semántico de la categoría “Relación Conyugal”. La ramificación sombreada indica la parte que más se desarrolló durante esta categoría

En el análisis de esta categoría “Relación Conyugal” incluye aquellas narraciones sobre las circunstancias que se desarrollan en la vida de pareja.

En la primera ramificación menciona la etapa de su vida, en donde su principal actividad era trabajar, y tenía que dejar a su esposa, sola en casa y ella se encargaba de todo las labores pesadas en el hogar como, llevar agua hasta su casa, así como leña. Y que por este motivo ella decidió que lo mejor era emigrar a la ciudad de México para trabajar los dos juntos.

En la segunda ramificación narra cómo su relación cambio, a partir de que los dos son diagnosticados con padecimientos diferentes, además de que ser jubilado en su trabajo. Porque el tiempo lo pasan principalmente en el hogar, realizando labores como lavar y cocinar, además del cuidado de su pareja.

ANÁLISIS POR CASO

Análisis del caso de Amelia

La hipótesis indica que personas diagnosticadas con una enfermedad crónico-degenerativa como el cáncer, construirán narraciones centradas en las dificultades o limitaciones de su vida cotidiana, dados los signos y síntomas de este padecimiento.

A partir de los datos presentados en las tablas 6 y 7, nos permite observar los temas de conversación en los que la participante y las entrevistadoras se centraron. Las categorías “signos/dolor”, “pre-diagnostico” y “conocimientos médicos” se volvieron las más relevantes de acuerdo con el análisis de conteo de palabras.

En la primera categoría “signos/dolor”, los relatos están dirigidos, a los malestares que se presentan por el padecimiento. En la figura 7 las narraciones se centran en los cambios que le ocurren a su cuerpo, y las acciones realizadas respecto de la comprensión de lo que va ocurriendo en su organismo.

Ante la transformación y la pérdida de la funcionalidad del cuerpo de Amelia, aparecieron signos y síntomas que comenzaron a impedir el desarrollo de sus actividades cotidianas, y la falta de indicaciones por parte de los médicos, después de haber terminado los tratamientos y ser dada de alta, la llevaron a considerar y desarrollar sus propias estrategias durante este proceso de remisión.

Si bien parece que la parte central de estos relatos, son las manifestaciones en su cuerpo, derivados del padecimiento y el tratamiento, que le limitan o complican sus actividades diarias. Las cosas más importantes son, las actividades y decisiones que comienza a realizar durante la etapa de remisión. Primero porque va reconociendo los ajustes en su cuerpo, ya que después de una cirugía donde le retiraron parte del colon, cambio parte del funcionamiento digestivo, y apareció de incontinencia y control de esfínteres, señalando que a partir de esto tuvo que establecer cuidados tanto en su alimentación como en los síntomas y signos que se presentaban.

Por lo que ante la falta de una guía o indicaciones específicas, después de un tiempo decidió comenzar a incluir pequeñas pruebas de alimentos para saber, si ya podía consumirlos sin alguna repercusión en su estado de salud, así como el uso de medicamentos para aminorar los malestares. Además Amelia optó por establecer y llevar acabo ciertas estrategias, sobre todo en las cantidades de alimentos y líquidos que consumía, hasta el tipo de lugares que frecuentaba, así como los horarios en que decidía salir. Ya que los signos eran evidentes decidió y aprendió a generar otras formas de realizar sus actividades.

Con esto Amelia nos mostró que dado que algunos signos de la enfermedad eran evidentes, en el proceso fue desarrollando conocimientos sobre su cuerpo, que le permitieron reconocer lo que era adecuado para su organismo, así como establecer el tipo de cuidados que iba necesitando. La manera en que mantenía sus actividades para poder llevar su vida cotidiana con regularidad, como realizar las labores que ayudaran a sus hijas para ir al trabajo, cuidar a sus nietos, atender el padecimiento de su esposo y su suegra, fueron motivos para que buscara formas de aminorar los malestares.

Esto lo encontramos en el análisis de la Figura 8 “pre-diagnostico”, hay una narrativa relacionada al periodo o la etapa previa al diagnóstico del padecimiento, y los vínculos familiares y de amistad que mantenía. Así como las actividades cotidianas que realizaba.

En la etapa de su vida previa al diagnóstico, las narraciones de Amelia se centraron principalmente en las formas de establecer las relaciones familiares, de amistad o con el conyugue, así como el tiempo que invertía , en las entrelaza diferentes actividades por medio de las que puede compartir, entre las que señala principalmente la elaboración de alimentos para posteriormente compartirlos, por lo que para la participante el momento de la comida toma un significado de convivencia y no únicamente de alimentar al cuerpo.

Dado que el padecimiento era cáncer, durante este momento previo al diagnóstico de la enfermedad, la mayoría de los síntomas suelen ser silenciosos o confusos, por lo que en el caso de Amelia, durante sus relatos aparecen indicios de la presencia de signos, que no le imposibilitaban el desarrollo de sus actividades ya que encontraba las formas de disminuirlos o controlarlos. Lo que pudo llevar a que la atención fuera de manera temprana en el padecimiento, motivo por el que Amelia llegó a la etapa de remisión.

En el análisis de la Figura 9 “Conocimiento médico”, encontramos que hay un reajuste en su vida y los vínculos de amistad y familia a partir del padecimiento, que lleva a una transformación en la experiencia cotidiana, ya que se centra sobre la preocupación de los cuidados por su cuerpo, por lo que las prioridades se invierten.

Durante sus narraciones con la finalidad de obtener una mejora en su cuerpo utiliza como recurso lo aprendido durante los cuidados de su esposos y suegra, además de poder entender, también genera conocimiento sobre los cambios que pudo llegar a presentar en su cuerpo, el uso de los medicamentos pero sobre todo el tipo de cuidados que puede realizar no solo en su padecimiento sino también en el de otros.

Además de que en su recorrido por el área hospitalaria, al no entender completamente lo que los médicos le mencionaban sobre su padecimiento así como las indicaciones sobre los medicamentos a seguir, optó por utilizar suplementos que consideraba permitían la funcionalidad de su cuerpo.

Amelia de esta manera trató de entender los cambios que aparecieron en su cuerpo, así como generar la construcción de conceptos y conocimientos médicos, por la constante preocupación de los cambios en el cuerpo.

Análisis del caso de Julián

La hipótesis indica que personas diagnosticadas con una enfermedad crónico-degenerativa como el cáncer, construirán narraciones centradas en las dificultades o limitaciones de su vida cotidiana, dados los signos y síntomas de este padecimiento. Y encontramos que Julián narrativamente explica los sucesos de su vida.

Por medio de sus relatos nos va indicando cuales son los tópicos importantes en su vida. Con la elaboración de los análisis, se observa cómo se extendieron más en fragmentos y palabras utilizadas para explicar todo lo relacionado con su vida cotidiana. Siendo “Pasatiempo”, “Experiencia hospitalaria” y “signos/dolor” en ese orden de prioridad.

Por lo que al iniciar con el análisis de la categoría “Pasatiempo” Figura 10, en sus relatos, de manera central no aparecían las limitaciones que un padecimiento como el cáncer podía implicar en su vida, por el contrario tanto las ocupaciones como las preocupaciones se centraban en otras actividades del hogar o sobre su propio cuidado, resaltando sobre todo la forma en que decidía llevar a cabo solo lo relacionado con su aseo personal sin pedir ayuda de sus esposa o hijas.

Además de que con motivo de su jubilación, permanecía más tiempo en el hogar por lo que sus actividades se centraban más dentro de su casa, y de acuerdo con sus narraciones dado su amplio conocimiento sobre mecánica y reparaciones de electrodomésticos obtenido desde muy temprana edad, ocupa su tiempo en aquellas cosas que consideraba hacían falta en el hogar. Además se debe considerar que Julián siempre tuvo una vida muy ocupada por el tipo de trabajo, lo que le da sentido a que no solo quería estar sentado durante sus ratos libres.

Por otro lado se encontraba la preocupación constante por la parte económica y estabilidad de un rancho que había obtenido durante su vida laboral, pero ya no podía visitar por algunas limitaciones que surgieron durante su enfermedad. Por lo que a través de sus relatos se puede observar que las preocupaciones de Julián no se encontraban solo en el padecimiento, durante los primeros relatos.

Sin embargo dado que el padecimiento se encontraba en una etapa más avanzada y por el tipo de tratamiento, las asistencias al hospital eran más constantes y por un tiempo más prolongado, y en el análisis de la Figura 11 “Experiencia Hospitalaria” sus relatos nos indica el significado que para Julián tenía acudir al médico, ya que dado que tenía un grado de estudios avanzados el dialogo con los médicos para él podía ser más fluido además de que para él era importante cuestionar sobre todo por el tipo de medicamentos y los efectos que podrían tener en su cuerpo. Además de que el personal de enfermería mantenía una relación donde podían compartir también sobre su vida familiar.

Además de que a través de sus relatos resalta que por la forma de atención en el servicio médico, podía compartir el espacio con otros pacientes, y es donde Julián da un significado diferente a su padecimiento, porque por el tiempo que lleva asistiendo a los tratamiento y por la etapa en la que se encontraba tenía un conocimiento amplio sobre los signo y síntomas que se podían presentar al iniciar el tratamiento, de esta manera le permitía compartir con otros pacientes, o los familiares que los acompañaban. Pero para Julián no solo era importante compartir sobre la enfermedad, ya que tenía otros tipos de conocimiento, además de que le gustaba aprender sobre lo que las personas podían compartirle.

En el caso de Julián el progreso del padecimiento se dio con la metástasis en otros órganos como hígado y pulmones, por lo que la presencia de los signos en su cuerpo, se fueron haciendo más evidentes con el tiempo. Por lo que durante sus relatos puede señalar dos momentos principales durante el progreso del padecimiento, ya que con el inicio de los tratamientos, comenzó a notar ciertos efectos en su cuerpo, así como en la alimentación además del desarrollo de un nuevo padecimiento como la diabetes.

Por lo que a través de las narraciones de Julián podemos encontrar como la forma de pasar por el proceso de enfermedad fue diferente en este caso, por las formas en do un significado diferente a su padecimiento, a los signos y síntomas. Pero también nos lleva a preguntarnos porque los vínculos familiares no se hacen presentes, durante el proceso de hospitalización o el desarrollo de actividades

Análisis del caso de Adrián

Con nuestra hipótesis sentada en la construirán de narraciones centradas en las dificultades o limitaciones de su vida cotidiana, dados los signos y síntomas de este padecimiento. En el caso de Adrián nos muestra no solo las complicaciones del padecimiento sino también del sector salud.

Desde la tabla 11 podemos observar la relevancia de los temas de conversación por las extensión de sus relatos. Y se centró principalmente en los tópicos sobre la “Experiencia Hospitalaria”, “Signos/Dolor” y “Relación conyugal”

En el análisis de la Figura 13 encontramos que para Adrián durante su padecimiento, lo que le represento una principal complicación no solo fue el padecimiento, sino la forma de atención médica, ya que dado que tenía que asistir a consultas de manera continua para revisión, esto implicaba para él un gasto por el transporte así como por los análisis solicitados. Además de que durante los tratamientos, no observaba mejoría en su cuerpo, construyo la idea de que los medicamentos eran inservibles para el padecimiento que tenía, esto también derivado de la gran cantidad de medicamentos que debía consumir. Incluyendo que durante sus consultas no siempre lo atendían en el horario específico.

Por lo que la construcción sobre el trabajo de los médicos era similar, ya que al no encontrar respuestas ante los malestares que presentaba, describiendo la función de los médicos como únicamente el estudio de las personas, ya que en su caso no recibía una explicación que le permitiera comprender su padecimiento. Además de que no encontraba el mejoramiento de su organismo.

Lo que toma sentido con el análisis de la figura 14 “signos/dolor”, ya que por el tipo de cáncer que padeció, los signos y síntomas se hacían evidentes en la pérdida de la funcionalidad de su cuerpo, lo que le impedía realizar actividades cotidianas como lavarse las manos o tocar agua, debido a los malestares que presentaba y le resultaban muy incómodos.

Derivado de estos síntomas, y la cirugía realizada, comenzó a necesitar la ayuda de sus hijas, para realizar las curaciones de heridas abiertas. Por otro lado la aparición de otros síntomas comenzó a relacionarlos con su edad, además de comenzar a identificar las circunstancias bajo las que se hacían de manera más presentes los malestares en su cuerpo.

Sin embargo se debe considerar que por la estructura familiar que ya solo la constituía su esposa y él, las labores del hogar se encontraban principalmente a su cargo ya que su esposa tenía un padecimiento (no se menciona) que la mantenía en cama. Por lo que durante el análisis de la Figura 15, podemos observar como sus narraciones se encuentran dirigidos a todas aquellas actividades que realizaba en su hogar y con su pareja.

ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA SERIE DE CASOS

Nuestra hipótesis partió de suponer que las narraciones se centraran en diferentes dificultades o limitaciones en sus actividades cotidianas, ya que un padecimiento como el cáncer ocasiona cambios muy drásticos en el estado de salud de las personas. Analizamos a una mujer y tres varones. Y las diferentes condiciones en las que cada uno atraviesa el proceso de enfermedad, la remisión o el progreso del padecimiento, los malestares, las manifestaciones presentadas en el cuerpo, las formas de atenderlos, así como las condiciones de sus relaciones, con los hijos o el cónyuge.

A partir de los resultados, durante las entrevistas se enfatizaron categorías como los signos y síntomas, conocimientos sobre el padecimiento, formas de cuidados, así como el tiempo en los turnos conversacionales, así como el sentido de sus narraciones nos permite comprender el sentido que le dan a su padecimiento.

En el caso de Amelia quien se vuelve sobreviviente al cáncer, a partir del padecimiento no solo le permite el reconocimiento de su cuerpo por la aparición de los diferentes síntomas y signos, ya que con esto también se permite generar nuevos conocimientos y términos médicos con la finalidad de poder entender el padecimiento que tenía. Y aunque al finalizar el tratamiento, su cuerpo presento una transformación en su funcionalidad, Amelia comenzó a establecer sus propios cuidados, denotando una constante preocupación por controlar o saber lo que pasaba en sus organismos.

También encontramos una transformación en sus vínculos familiares y de amistad, ya que durante sus relatos dejaron de ser actividades de su vida cotidiana, y aunque no se alejó de sus hijas o amigas o amigos, porque cambio la forma y el motivo de convivir con ellos, dado que tuvo que modificar su tipo de alimentación, sin embargo descubrió que también podía compartir lo que conocían sobre los cuidados de las enfermedades. Lo que nos lleva a pensar que un padecimiento puede llevar a una transformación, de hábitos, o de alimentación con la finalidad de poder encontrar la mejoría del cuerpo.

En el caso de Julián, nos permitió observar como un padecimiento que no presenta síntomas evidentes en el cuerpo, durante los primeros meses o antes de ser diagnosticado, teniendo como resultado que cuando se tiene un diagnóstico definitivo el padecimiento ya se encuentra en etapas avanzadas y con posibles metástasis en diferentes órganos.

Además de que las condiciones en las que Julián podía presentarse ante los demás (otros pacientes o familiares), podía traer aspectos positivos, ya que se ganaba el reconocimiento de otros por los conocimientos que tenía sobre el padecimiento, las dificultades que podían encontrar y lo que podían realizar para aminorar los malestares. Pero lograr entender la enfermedad se debió en gran parte por la forma en que se relacionó con los médicos y decidió cuestionar todo lo que no entendía.

Por otro lado durante este proceso describió diferentes formas de apoyo, que encontró en los médicos o enfermeras así como en internet para entender los signos y síntomas que se fueron presentando. Sin embargo durante sus relatos, parece no incluir a su familia durante el transcurso del diagnóstico, el desarrollo de los tratamientos, la aparición de los signos y las asistencias médicas, ya que muchas de sus actividades narra las realiza de manera individual, por lo que no hace mención de la relación que establece con sus hijas, o si le acompañan o ayudan durante este proceso, y la relación conyugal aparece poco durante sus narraciones pero sobre todo se encuentra mencionada, solo como un apoyo cuando los síntomas y signos se acentúan más en su cuerpo y no antes. Por lo que en este caso parece que aquellos cambios o complicaciones dados por el padecimiento, resultan ser compartidas con las personas que se encuentran en el ámbito hospitalario, y no con así con sus hijas y esposa.

Sin embargo la forma en que parece que atravesó por el proceso de enfermedad parece no incluir a su familia, ya que muchas de sus actividades narra las realiza de manera individual, por lo que no hace mención de la relación que establece con sus hijas, o si le acompañan o ayudan durante este proceso, y la relación conyugal aparece poco durante sus narraciones pero sobre todo se encuentra mencionado

solo como un apoyo cuando los síntomas y signos se acentúan más en su cuerpo y no antes.

Esto nos lleva al último caso Adrián, que el tipo de cáncer derivó otros signos y síntomas, que implicaron algunos conflictos familiares, porque aunque los hijos estaban presentes durante este proceso, no siempre entendían los síntomas que Adrián presentaba. Por lo que los cuidados que establecían en él, causaban complicaciones para ser atendidos por Adrián. Dado que era cáncer de próstata, presentaba una sensación constante de ir al baño, que se propiciaba más cuando tocaba agua, sin embargo para sus hijas el aseo después de ir a la baño era importante y por lo tanto era recomendado de manera constante, sin embargo esto implicaba molestias en el cuerpo de Adrián, además de que también desempeñaba algunas labores en el hogar que pese a la malestares las llevaba a cabo.

Por otro lado la atención médica requerida, como asistir en intervalos cortos a consultas médicas o estudios clínicos implicaba complicaciones, no solo por los signos aparentes en su cuerpo, sino también la parte económica tanto en el transporte como en la solicitud de diferentes análisis clínicos. Dentro de estas revisiones médicas, derivaban dificultades para entender lo mencionado por los médicos, dentro de los tratamientos, así como el conflicto de no sentir mejoría en los síntomas que presentaba.

Y aunque al principio de este trabajo se pensaba encontrar, enfermos en cama, todo el tiempo en el hospital, en completa soledad, alejados de la familia, o bien en completa dependencia familiar. Se descubrieron formas completamente diferentes de atravesar por el proceso de enfermedad.

DISCUSIÓN

Este trabajo tuvo como objetivo analizar las narraciones de personas diagnosticadas o sobrevivientes del cáncer. Y comprender el proceso de enfermedad. A partir de los resultados mostraron diferentes formas de cómo se asume la enfermedad. Primero, por el tipo de cáncer y la etapa en que se encuentre los signos y síntomas presentaran complicaciones y cambios diferentes. Además de si se encuentra en tratamiento y ya está en remisión.

Sin embargo también se encuentra que durante este proceso del padecimiento se puede lograr la comprensión y reconocimiento de lo que ocurre en su cuerpo a partir del padecimiento, y a partir de estas se desprender el desarrollo e implementación de estrategias para continuar con sus actividades cotidianas. Por lo que durante el proceso del padecimiento parece que no solo se apoyan de la parte médica sobre el padecimiento, ya que las personas buscan también la forma de atender los signos y síntomas desde lo que otros pueden aportarles.

Dado que los cambios serán diferentes por lo que ya expuesto, de igual manera Eguino et al (2002) refiere que este padecimiento es muy amplio que abarca más de 200 tipos de tumores malignos. Cada uno de ellos posee unas características particulares, pudiendo considerarse enfermedades independientes, con sus causas, su evolución y su tratamiento específico. Por lo que no se puede comparar los procesos de personas con esta enfermedad.

En el caso de cáncer de colon dependerá incluso de la localización para el tipo de tratamiento a realizar, sin embargo el aparato digestivo será la parte del cuerpo que se encontrara principalmente afectado, y por lo tanto los signos y síntomas se verán relacionadas con el tipo de alimentos y las limitación o el cambio en algunos, por el cambio en la digestión, e incluso en el control de esfínteres.

En este sentido el funcionamiento del cuerpo se ve afectado, y en nuestro trabajo también sugiere que durante el proceso del padecimiento o bien cuando se llega a remisión, la persona en sus narraciones, va descubriendo los cambios por sí sola, desde el tipo de alimentación y las cantidades o los horarios que debe establecer para llevarlos a cabo.

Y aunque en diferentes estudios o libros se hace mención sobre los cambios físicos que derivan del padecimiento. En nuestra investigación se resalta como durante este proceso la persona no solo realiza estrategias para poder realizar sus actividades cotidianas, ya que esto también implica el reconocimiento de lo que en su cuerpo ocurre.

Derivado de la descripción de los cambios físicos que se presentan por esta enfermedad algunos autores como Coppar et al (2014) realizaron un estudio en 10 mujeres con cáncer de mama, que se encontraban en remisión o fase terminal, en un rango de edad de 43 a 62 años. En este estudio a través de cuestionarios que abarcaban diferentes aspectos como preocupaciones, desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, funciones cognitivas, actividad ante el tratamiento, tiempo libre, vida cotidiana, familia, redes sociales, dependencia médica y relación con el médico, para medir la calidad de vida de las pacientes y las formas de afrontamiento.

Tendiendo como resultado que aquellas pacientes que no se encontraban hospitalizadas a través de otras actividades lograban afrontar de mejor manera las dificultades que se presentaban por el padecimiento. Descartando una actitud pesimista en las pacientes. Así como la habilidad para la resolución de problemas apoyándose en otros.

Lo que apoya este estudio, y que aunque no todos los participantes se encontraban en la etapa de remisión, mediante la elaboración de diferentes actividades, sus narraciones se centraban en diferentes aspectos particulares de la vida cotidiana, como la familia, comida, gastos económicos entre otros.

Por otro lado el estudio por Castillo et al (2017) realizado en varones, que padecían cáncer de próstata, en diferentes etapas, con la finalidad de conocer las repercusiones psicológicas y sociales que tiene la enfermedad en el paciente oncológico.

Encontrando como resultado que la respuesta emocional varía dependiendo de algunos factores, fase del proceso de enfermedad en que se encuentre el paciente, situación personal y familiar en el momento del diagnóstico, experiencia previa del paciente en este tipo de patología (puede ser una recidiva, o haber estado en situación similar algún miembro de la familia), sistemas de apoyo que tenga, de los tratamientos administrados, etc. Por lo tanto, hay muchos factores que van a hacer que la respuesta sea distinta en cada individuo.

Clasificando las respuestas dependiendo del momento del proceso oncológico en el que se encuentren: fase prediagnóstico, fase diagnóstico, fase de tratamiento, fase postratamiento, fase de recaída, progresión de la enfermedad, fase terminal, y fase de supervivencia. Entre las que más destacan se encuentran la fase de prediagnóstico señalan que las visitas cada vez más frecuentes al hospital, van a producir una pérdida de la autonomía en el individuo, y temor por lo desconocido del ambiente. También aparecen sentimientos de incertidumbre y preocupación ante el posible diagnóstico. Esto va a desencadenar un estado de hipervigilancia en el paciente.

La fase diagnóstico, cuando se confirma el diagnóstico, se produce gran impacto emocional en el paciente y su entorno. Aparecen diversos pensamientos negativos que se relacionan con la enfermedad, sobretodo el temor a la muerte.

Progresión de la enfermedad encontraron cuadros depresivos, pudiendo necesitar tratamiento. Y la fase terminal, hay una conciencia de la realidad en la que están. Aparece el miedo al dolor, al abandono, a lo desconocido del proceso de morir. Es frecuente encontrarse con cuadros depresivos y de confusión en esta etapa del proceso.

A partir de los hallazgos encontrados en la investigación y de lo expuesto en las investigaciones descritas, las formas en que se viva el proceso en el padecimiento del cáncer, dependerá de diferentes aspectos relacionados con la persona, por lo que apoyan lo señalado sobre que no se puede hablar de cáncer en general, porque de manera particular tendrán diferente implicaciones para las personas. También señalan lo mencionado durante los capítulos, sobre que los cambios no se originan hasta el diagnóstico, ya que por la estructura médica que lleva una secuencia, durante la atención, así como por los estudios clínicos, incluso antes de llegar al diagnóstico, la persona presenta sospechas sobre el tipo de padecimiento.

Y aunque estos estudios están realizados de manera independiente y por género, nuestra investigación también muestra diferencias durante el proceso del padecimiento, ya que como señala Coppar et al (2014) en el caso de las mujeres encuentran en diferentes personas apoyo para a travesar este proceso, sin embargo en este estudio, en el caso de los varones se encontró que parece que no comparten las complicaciones que surgen durante el padecimiento. Mientras que en el caso de la mujer, recurre a las relaciones personales para poder construir, conocimiento sobre su padecimiento así como el de otros, brindando así el cuidado a quienes tiene un padecimiento que implica dificultades físicas.

Sin embargo por los casos expuestos, ya que no todos los casos se encontraban en etapa terminal o con metástasis

Finalmente habrá la posibilidad para prestar atención, no solo a la parte de las dificultades físicas que se derivan, sino a las diferentes formas en que la persona, tratara de desarrollar su vida cotidiana, pese a las dificultades que se le presentes.

CONCLUSIONES

Nuestro trabajo planteaba que las personas diagnosticadas con cáncer desarrollarían narraciones, sobre las implicaciones derivadas de los cambios físicos por el padecimiento.

Al iniciar la revisión de la literatura relacionada con el cáncer, sin importar el tipo, es fácil descubrir que es un padecimiento complejo, porque cuenta con diferentes tipos de cáncer. Por otro lado también es fácil advertir que el impacto que el padecimiento tendrá en el cuerpo, por los signos que se describen y que en poco tiempo se vuelven evidentes, como la pérdida del cabello, la pérdida de peso al perder el apetito, delatan lo que ocurre en el cuerpo. Además de que estadísticamente las cifras también se vuelven desalentadoras, para la población, sobre todo porque conforme la edad avanza las probabilidades de padecer algún tipo de cáncer también aumentan.

Y aunque el tipo de tratamientos y pruebas diagnósticas también va en crecimiento, la población que se encuentra ubicada entre los factores de riesgo, o bien que es diagnosticada, y en otros casos enviada a remisión, no disminuye y se encuentra frente a un padecimiento, del que poco entiende, pero que conoce lo señalado por el conocimiento popular, como un padecimiento mortal, por la pocas probabilidades de sobrevivencia.

A partir de los casos desarrollados encontramos formas diferentes de vivir el proceso de enfermedad que dependerá de las diferentes particularidades, una de ellas se encuentra en el género, la segunda radica en el tipo de cáncer. Por lo que no se puede hablar de manera general, sobre el padecimiento, los efectos, y sobre todo de la forma en que se vive la enfermedad.

Por otro lado lo descrito en la literatura sobre el cáncer hace referencia y se centra principalmente en la pérdida de la funcionalidad del cuerpo, así como el propósito de los tratamientos es devolver de manera total o parcial la funcionalidad a nivel orgánico. Sin embargo como se desarrolló, las complicaciones estriban desde que el padecimiento es asintomático, y para la persona resulta difícil distinguir entre los signos de una y otra enfermedad, sobre todo si se encuentra en la edad adulta donde la salud comienza a presentar un deterioro, y se vuelve confuso incluso para el médico.

Lo que deriva en una serie de estudios clínicos antes de poder definir un diagnóstico, sin embargo para la persona el recorrido médico que se debe realizar, va adelantando el resultado final.

Aunque las descripciones médicas sobre los cambios que se derivan del padecimiento se vuelven muy puntuales, para la persona son ajenos porque se ven alejados de lo que implica realizar su vida cotidiana. Por lo que aunque se encuentren descritos, estos no señalan o no se presta atención a las complicaciones que se presentaran, en el hogar, en el trabajo, en las relaciones personales o las diferentes decisiones que se tendrán que tomar respecto del padecimiento.

Y aunque en el sector salud, el tema de cáncer es de vital importancia, por la preocupación de la prevención, el desarrollo de campañas o guías para pacientes con este padecimiento, así como para los familiares que se vuelven cuidadoras, en su mayoría parecen no responder a las necesidades, conflictos o interrogantes de la población que tienen durante este proceso de enfermedad. Aunque las descripciones son puntuales, se mencionan desde un ámbito general. Sin prestar atención a las particularidades de quienes tienen el padecimiento.

Lo que implica para la persona un recorrido y descubrimiento de la modificación que va sufriendo su cuerpo, ya sea por el tratamiento o por el padecimiento, y ya que será diferente incluso por el tipo de cáncer, así también se encontraron diferencias dado que en el caso de la mujer durante el proceso de remisión, aprendió a prestar atención a su cuerpo, en el tipo de alimentación que debía realizar, los horarios que podía establecer para realizar actividades fuera del hogar. Y se mantiene en una constante preocupación sobre los pequeños cambios.

Por lo que en este caso perder de manera parcial la funcionalidad de su cuerpo, no la exenta de todas aquellos problemas de la vida cotidiana, como el cuidado de los hijos, el cuidado y la relación con el cónyuge, la economía familiar, el cuidado de los nietos, por lo que en este caso incluso sus relación personales las utiliza como forma de obtener información de conocimiento popular sobre los medicamento o los cuidados de cuerpo.

En el caso de los varones la mayoría de los cuidados se llevan a cabo por la pareja o las hijos o hijos, sin embargo parece que en el caso de los varones, alejan a la familia respecto de la evolución o atención del padecimiento. Aunque en la toma de decisiones, ya sea el conyugue o lo hijos son los deciden, respecto de los mejor para su estado de salud. Y por lo tanto la connota la dependencia para que otro decida sobre.

Finalmente aunque durante el proceso de enfermedad las personas tienen formas diferentes de atender y entender el padecimiento, buscar estrategias de cuidado, o poder describir los cambios en el cuerpo, y aunque no hay un orden específico sobre los cuidados que siguen o el motivo de la elección que realizan. Por otro lado aunque existen guías para los cuidados, se centran únicamente en las forma de aminorar los malestares, pero no de cómo se pueden presentar en la vida cotidiana.

Referencias

America Society of Clinica Oncology, (2017) Sobrevivencia la cáncer. Recuperado de https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/cancer_survivorship_es

Ayala L.E., y Sepulveda G.J., (2017). Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. *Enfermería Global*, 9 (45), 353-368.

Bartreyl, T. (2012), Terapia Cognitiva Basada en Mediffulness para el cáncer. Editorial Desclee de Brouwe, pág. 533

Beltran, A. (2013), Cáncer de mama. Editorial Trillas pág. 335

Blanco F. (2011). Información recibida por las mujeres diagnosticadas. *Avances en enfermería*, 29 (1), 13-21.

Calvo A. (2011) Diagnóstico precoz del cáncer gástrico estrategias de prevención secundaria y dificultades del diagnóstico de lesiones precoces. *Revista Médica Clínica*. 22 (4), 477- 484.

Carretero, F. y Medina, A.M. (2011), Manual de CTO de Medicina y Cirugía. Hematología. Editorial GRUPO CTO, pág. 91.

Castillo C., Mañas C., Moralejo A.M. y Ahijado G. (2017). Impacto psicosocial en el paciente oncológico. Recuperado de: <https://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9>
Catiñeiras, J. y Cazar J.M (2013), Cáncer de próstata, Editorial Ergon, pág. 311

Chacón M. (2009), *Cáncer: reflexiones acerca de incidencia, prevención, tratamiento y mitos Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Jujuy*, Núm. 37, pp. 181-193

Coppari N., Acosta B., Buzó J., Huerta P.N., y Ortiz V. (2014). Calidad de vida y afrontamiento en pacientes con cáncer. *Paraguay . Salud y sociedad*, 5 (1), 82-96.

Gaona R. (2014), El cáncer ovario el salto dela homicida invisible, *Revista de la Facultad de la UNAM*, Vol. 57 N° 1, pp. 7

Globocan, (2018). Recuperado de http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-pie?v=2018&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=total&sex=0&cancer=39&type=1&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=7&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1&half_pie=0&donut=0&population_group_globocan_id=

Hartman L. (2005), *Guías del cáncer en la mujer*, Editorial Inter Sistemas, pág. 287

Instituto Mexicano del seguro social (2017). Cuidado paliativos en pacientes adultos. Recuperado de: <http://www.imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2018), “Estadísticas a propósito del... día mundial contra el cáncer (4 de febrero)” datos nacionales. N° 61. Recuperado de [http://www. Beta.inegi.org.mx](http://www.Beta.inegi.org.mx)

Kernt E. y Moro L. (2012). Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psiconcologia*, 9(2-3, 453-465

Linares I., Benedito M.A., Piqueras A. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología y Sociedad*, 22 (2), 318-327.

Luxardo N. Y Bengonche L. (2015), *Cáncer y sociedad: Múltiples miradas, enfoques y reportes*. Editorial Biblos, pág. 458

Mate J., Hollestein M.F. y Gil F.L (2004), Insomnio, Ansiedad, Depresión en el paciente oncológico, *revista Psiconcología*, Vol. 1, pp 211-230

Mate J., Hollestein M.F., y Gil F.L. (2004). Insomnio, Ansiedad y Depresión en el paciente oncológico, *Psicooncología*, 1(2-3), 211-230.

Merino B. y Rodríguez M. (2011), Manual CTO de Medicina y Cirugía. Digestión y Cirugía General, Editorial GRUPO CTO, pág. 263.

Moro L., Kernt E., y Gonzales (2014). El proceso de comunicación en Oncología: Relato de una experiencia. *Psicooncología* 11(2-3), 403- 418

Muñoz M. (2001), Manual CTO de Medicina y Cirugía. Ginecología y Obstetricia. Editorial CTO, pág. 134

National Cancer Instituto (2018). Siga adelante. La vida despues del traamiento del cáncer. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/sigaadelante.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2011), Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010 RESUMEN DE ORIENTACIÓN. Recuperado de https://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/es/

Palacios, X. (2014), Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos, Vol. 10, No. 2, pp. 207-223

Sociedad Mexicana de oncología (2016). Prevención y diagnóstico oportuno en cáncer, Recuperado de: https://www.smeo.org.mx/descargables/COPREDOC_GUIA.pdf

Twycross R.T. (2010). "Principios básicos de medicina y cuidados paliativos". En Palma A., Taboada P., y Nervi F., Medicina paliativa y cuidados continuos 21-28, Santiago, Chile: universidad Católica de Chile.

Zuñiga I. (2017) "El silencioso y raro Cancer que puede confundirse con gastritis. Publimetro. Recuperado de: <https://www.publimetro.com.mx/mx/esti>