



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO
FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA.

“APROXIMACIÓN RECONSTRUCTIVA DEL PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE UNA PERSONA SUPERVIVIENTE A UN CÁNCER AVANZADO”

AUTORA : QUIJADA SEPÚLVEDA, MARÍA EUGENIA.
PROFESORA GUÍA : Villaseñor Soto, Consuelo.
PROFESORA INFORMANTE : Opazo Vega, Dámaris.

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA.

CHILLÁN, 2010.

DEDICATORIA.

...Muchísimas gracias a tod@s las personas que me ayudaron a realizar esta investigación, la cual posee vida propia, la cual relata la vida de una persona y de su familia; experiencias teñidas por el dolor, la fuerza y la esperanza...

...Mamá te agradezco tu apoyo incondicional y tu fe en este proyecto...a mi compañero de vida, muchas gracias...

“...Si quisieras tener mucha vida y no pudieras comprender ¿Qué te pasa?

Piensa en un momento de la vida que si vale la pena vivir...”

“...No tener pena de lo que yo tengo y no compartirla me mata el alma en estos momentos, porque es triste...me siento sola, me duele el cuerpo otra vez, quiero vomitar...no puedo, debo resistir...debo resistir...porque quiero y vale la pena seguir...” (Vica, 2010).

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	4
II.	PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA	6
	II.1. Planteamiento del Problema.....	6
	II.2. Justificación.....	9
	II.3. Preguntas de Investigación Primaria y Secundarias.....	12
	II.4. Objetivos General y Específicos.....	12
III.	MARCO REFERENCIAL	13
	III.1. Antecedentes Teóricos.....	13
	III.2. Antecedentes Empíricos.....	31
	III.3. Marco Epistemológico.....	36
	III.4. Reflexividad.....	39
IV.	DISEÑO METODOLÓGICO	40
	IV.1. Metodología	40
	IV.2. Método.....	40
	IV.3. Técnicas de Recolección de Información	41
	IV.4. Instrumentos	41
	IV.5. Población.....	42
	IV.6. Diseño.....	42
	IV.7. Análisis de Datos Propuesto	43
	IV.8. Criterios de Calidad	43
	IV.9. Aspectos Éticos.....	44
V.	PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	47
	CAPÍTULO I: Infancia.....	50
	CAPÍTULO II: Familia.....	54
	CAPÍTULO III: Adolescencia y Matrimonio.....	58
	CAPÍTULO IV: Maternidad.....	62
	CAPÍTULO V: Detección del Cáncer.....	65
	CAPÍTULO VI: Confirmación del Diagnóstico y Cirugía.....	72
	CAPÍTULO VII: El Instituto Oncológico y los Ciclos de Quimioterapia.....	79
	CAPÍTULO VIII: Francisco y la Relación con Compañeros/as Oncológicos.....	83
	CAPÍTULO IX: Rehabilitación y Aprendizajes Vitales.....	86
	CAPÍTULO X: Relaciones Interpersonales y Mejor Amiga.....	89
	CAPÍTULO XI: Belén.....	91
	CAPÍTULO XII: La Fuerza de Voluntad y la Fe.....	96
	CAPÍTULO XIII: Actualidad y Visión del Futuro.....	98
VI.	CONCLUSIONES.....	101
VII.	REFERENCIAS.....	111
VIII.	ANEXOS.....	115

I. INTRODUCCIÓN

La vida y la muerte son interdependientes. Existen simultáneamente no consecutivamente. La muerte zumba continuamente bajo la membrana de la vida y ejerce una extensa influencia sobre la experiencia y la conducta (Yalom, 2000).

En el caso de un diagnóstico de cáncer se compromete de inmediato la idea de una sentencia que implica sufrimiento, mutilación y muerte. Entre las inevitables preguntas que la enfermedad oncológica suscita *¿Por qué a mí, por qué ahora?* (Chiozza, 2010), quedando rotulado el sentido que adquiere la enfermedad en función de la biografía de la persona enferma

A continuación se presenta una narración conmovedora que representa el drama que frecuentemente rodea al descubrimiento de un diagnóstico de cáncer avanzado.

“...Un hombre sentado en el café de una estación, que mira, inquieto su reloj de bolsillo e inicia una conversación con un viajero que en la mesa vecina espera el próximo tren. Luego de unas pocas frases convencionales, le cuenta de pronto que un hombre le ha dejado una flor en la boca y que él ha dicho “dentro de seis meses vendré a buscarte”. La flor tiene un nombre muy dulce, continúa diciendo, “¿Ve esta, mancha violácea aquí, en mi labio?, se llama e-pi-te-liooooomaaa. ¡No puedo volver a mi casa, donde mi mujer me espera! ¡Me dice que me quiere besar en la boca, que se quiere morir conmigo! ...” (El hombre de la flor en la boca Pirandello, 1923 en Chiozza, 2010).

La presente investigación titulada aproximación reconstructiva del pasado, presente y futuro de una persona superviviente a un cáncer avanzado desde una visión constructivista, pretende reconstruir el significado personal de la vida de una persona en particular.

A menudo nos encontramos con la creencia y el prejuicio que el diagnóstico de cáncer es sinónimo de muerte. Sin embargo, existe el testimonio de aquellos/as quienes aún en casos tan extremos como el ser catalogado como paciente terminal tienen esperanzas de sobrevivir, es decir, de vivir para sí mismos y por sus seres queridos (Middleton, 2001).

Es así que es de vital importancia, que desde el quehacer profesional se rote aquella imagen estereotipada del cáncer. Asimismo trabajar desde un prisma multidisciplinario, donde lo biológico-médico sea oportunamente atendido por especialistas en Oncología. Por último, el aspecto mental y/o espiritual, es decir, un adecuado acompañamiento emocional de un psicólogo/a oncológico/a que satisfaga las necesidades específicas que requiera el o la paciente oncológico/co y su familia (Middleton, 2001).

No cabe duda que el dualismo cartesiano (Chiozza, 2010), división mente y cuerpo aun está en plena vigencia, siendo la misma medicina biológica la que se ha encargado de su perpetuación. A menudo la enfermedad es vista como algo ajeno, externo, que ataca a la persona de un modo despiadado y sin razón aparente; es muy difícil que un/a paciente llegue a pensar, que quizás la enfermedad y sus manifestaciones representen un llamado de alerta que está haciendo su propio cuerpo. En otros términos, facilitar una resignificación personal a la propia enfermedad, dejar de lado aquellas explicaciones médicas que apuntan a lo genético y a causas difusas que, en definitiva, es un intento de mantener la omnipotencia y no aceptar que se desconoce la o los orígenes de su procedencia.

II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

II.1. Planteamiento del Problema.

La palabra *Cáncer* tiene una intensa connotación afectiva, porque en general evoca la idea de una enfermedad que produce muchos sufrimientos y que constituye una sentencia de muerte en un plazo más o menos breve. Ciertamente la ciencia médica está en condiciones de afirmar que no siempre es ese el desenlace obligado, y que existen distintos tipos de cáncer, muchos de los cuales se “curan” (Chiozza, 2010; 2001).

El diagnóstico de la persona entrevistada es de Cáncer de Ovario Bilateral grado III Fase C, donde los índices de supervivencia a 5 años (FIGO, 2004) es de 18% del total de población afectada con tal diagnóstico. La presente investigación tiene propósito de realizar una reconstrucción retrospectiva de la historia vital de una persona, la cual es considerada excepcional, la cual, puede ir en directa ayuda de los futuros y actuales pacientes oncológicos y de sus familias, donde tal testimonio de vida puede hacer menos difícil la comprensión de la enfermedad, permitiéndoles acunar esperanzas y revitalizarse de energías para continuar en la compleja senda del tratamiento y la recuperación.

La muerte es un enigma indescifrable del cual nunca se está preparado para afrontar. En el caso de aquellas personas que reciben un diagnóstico de un cáncer avanzado, qué pensamientos experimentará. Según Jaramillo (2001), lo anterior se puede conceptualizar como la elaboración de un Duelo Anticipado, proceso que no se inicia con la muerte del paciente, sino con el diagnóstico de la enfermedad, y permite prepararse para la muerte, prediciendo y viviendo día a día las muchas pérdidas que la enfermedad obliga a afrontar. Al observar el progresivo debilitamiento del ser querido y sentirse impotente por no poder ayudarlo, se genera en la familia una gran angustia y mucho dolor, además de una profunda sensación de pérdida y vacío.

Según Jaramillo (2001), el valor del Duelo Anticipatorio radica en permitir tanto a la familia como a la persona enferma resolver aquellos conflictos o temas pendientes. En este complejo proceso, se toma conciencia que la pérdida es recíproca; así como la familia se prepara para perder a un ser querido, la persona enferma debe prepararse para perder todo y a todos.

El Duelo Anticipado consta de 3 fases (Kubler-Ross, 1975; Jaramillo, 2001):

1. Fase Inicial o Preparatoria.

Se origina con los primeros síntomas de la enfermedad y con la realización de exámenes para confirmar o rechazar el diagnóstico inicial. La familia se activa en una respuesta de alerta, el temor a que se confirme lo que al principio fue solo una sospecha da paso a la negación, como una defensa inicial que permite asimilar paulatinamente los próximos eventos tales como, diagnóstico definitivo, pronóstico y plan de tratamiento. Esta reacción aparece en cada unos de los integrantes de la familia, en diversos momentos y en distinta intensidad.

2. Segunda Fase: Convivir con la Enfermedad.

Cuando se abandonan las curas milagrosas, las visitas a distintos profesionales en búsqueda de otras opiniones respecto a la enfermedad, es posible reorganizarse para cuidar a la persona enferma con menor ansiedad y una mayor aceptación de la compleja realidad. La familia se va adaptando a la futura pérdida como algo indudable y se inicia la búsqueda de mecanismos para reorganizarse en varios aspectos, entre ellos la disponibilidad de tiempo para acompañar y cuidar a la persona enferma, la redistribución de las funciones y roles, planificación económica para solventar gastos actuales y futuros.

Esta etapa puede ser muy larga, representa un difícil reto debido a las oscilaciones de la enfermedad, al desgaste emocional a causa de los dilemas a resolver a diario y al progresivo deterioro que ocasiona la enfermedad oncológica.

3. Tercera Fase: Aceptación del Final.

Llega un momento del proceso, en el cual la muerte resulta innegable y cercana. La familia constata que queda muy poco por hacer y solo se puede limitar a acompañar y a prever con dolor y temor el futuro desenlace.

Según Jaramillo (2001), los tipos de muerte son el suicidio, muerte accidental, homicidio y muerte natural; ésta última puede ser “repentina” o “anticipada”. Donde la experiencia de una “muerte natural anticipada”, es particularmente, causante de un gran caos tanto para la persona enferma como para su familia y amigos. Es una situación resultante de una enfermedad compleja cuyo pronóstico resulta abrumador y la “cura” un privilegio de pocos.

La presente investigación está orientada e inspirada en las personas que luchan por extender su expectativa de vida, así como maximizar su calidad de vida; específicamente hace referencia a la minoría que es capaz de sobreponerse con coraje a los distintos obstáculos que la enfermedad oncológica avanzada va generando y son capaces de “ganar” las innumerables batallas contra el cáncer.

II.2. Justificación.

El cáncer genera un profundo impacto psicológico sobre la familia, debido a la aparición del estrés en cada uno de sus miembros y los sentimientos de culpa derivados por la aparición de la enfermedad (Middleton, 2001).

Es innegable que el diagnóstico de cáncer provoca un gran impacto en la familia, más aún si es de carácter avanzado, ya que inevitablemente, la cotidianidad personal y familiar se altera a partir del diagnóstico porque la enfermedad invade la vida; la seguridad, la confianza y lo predecible se va perdiendo (Jaramillo, 2001; Middleton, 2001; Pérez y Rodríguez, 2006).

La cura es un proceso de ahondamiento, penetración y búsqueda de superación del desequilibrio producido por la enfermedad. El proceso de cura consiste en ir creando nuevos horizontes, porque curarse es volver a la vida de un modo distinto, viendo el mundo desde otra perspectiva. La cura implica poder conectarse afectiva y socialmente al medio, cambiando de ámbito si este fuera patógeno y también es volver a ser productivo cuando hubo una enfermedad paralizante (Cohen, 2004).

Como indica Frankl (1980), es posible que un enfermo en estado avanzado, al darse cuenta de la inminente muerte, cobre una grandeza interior que de un sentido pleno y hermoso a su existencia pasada ya que el ser humano madura con el dolor, la experiencia de sufrimiento le da esta extraordinaria posibilidad. En ocasiones, la enfermedad y la cercanía con la muerte llevan a la persona a hacerse fuerte, aunque su vida haya sido superficial, desaprovechando las oportunidades que se le presentaron en el pasado. La mayoría de aquellas personas que experimentan esta crítica situación dan gracias a Dios, otros a la vida o al destino por el renacimiento que les causó en sus vidas la enfermedad, pues antes, cuando vivían “sin problemas” no llegaron a generar conciencia acerca del significado personal de su vida y el sentido de ella. Así, la adversidad en estas personas puede movilizar procesos de transformación y a ayudarlos a enfrentar la muerte con valor y/o sobrevivir a la enfermedad catastrófica.

Según autores como Cabodevilla (2001) y Die Trill (2003), las necesidades psicológicas y espirituales en vísperas del morir se pueden enmarcar en:

1. **Necesidad de Ser Reconocido como Persona:** La enfermedad aparece como un agente intrusivo e inesperado que invade la vida por completo. A menudo se realiza la comparación entre el mundo de las personas enfermas y el mundo de las personas sanas, es evidente el cambio de estatus social; dando lugar a una especie de “muerte social” debido a la pérdida de roles, de responsabilidades, de compromisos y a una obligada pasividad impuesta por la enfermedad. Es frecuente que la muerte social preceda a la muerte biológica. Sin embargo, es una necesidad

natural de todo ser humano ser reconocido, ser nombrado, escuchado y apreciado. No olvidando que la persona sigue siendo protagonista de su historia.

2. **Necesidad de Reconciliación con la Propia Vida:** La enfermedad pone a la persona frente a su propia vida, motivando la necesidad de volver a su pasado una y otra vez para apreciarlo y resignificarlo dando continuidad y coherencia a los diferentes momentos y pasajes de su vida.
3. **Búsqueda de un Sentido:** El deseo de ligar los diferentes momentos de su existencia y de apreciar lo que se tiene cuando la vida se ve amenazada. La enfermedad grave o el percibir una muerte cercana provocan la última crisis existencial de todo ser humano, relacionada con la búsqueda del sentido que ha tenido sus vivencias en su historia, de las decisiones tomadas, entre otras.
4. **Liberación de la Culpa:** El sentido de culpabilidad puede tener dos orígenes, el primero relacionado con encontrar una explicación a la enfermedad y el segundo referido al sufrimiento espiritual causado por el cuestionar las decisiones fundamentales tomadas en el pasado.
5. **Deseo de Reconciliación:** Necesidad de enmendar los errores cometidos a lo largo de la vida; representado por el perdón, es un proceso de pacificación consigo mismo.
6. **Necesidad de Establecer la Vida Más Allá de Sí Mismo:** Se expresa en forma de apertura a la trascendencia y de reencontrar el sentido a la solidaridad, manifestada en la necesidad de continuidad.
7. **Necesidad de Continuidad:** Representa una mirada hacia lo que pasará después de la muerte provocando una profunda incertidumbre. El sentido de continuidad puede concretarse en un legado digno de ejemplo para otros, en la resurrección, en vida después de la muerte, entre otras.
8. **Expresión Religiosa de las Necesidades Espirituales:** En muchas personas su fe es puesta a prueba debido a la gravedad de la enfermedad, por el sufrimiento ocasionado y por la proximidad de la muerte.

La Psicología Oncológica tiene un papel de suma importancia en el tratamiento del cáncer, cuya disciplina abarca dos dimensiones psicológicas concernientes al paciente; siendo la primera psicosocial la cual comprende la respuesta emocional de pacientes y familiares y de todas las personas encargadas del cuidado del paciente en todas las diferentes etapas de la enfermedad y la segunda área llamada psicobiológica involucra los factores psicológicos, de comportamiento y aspectos sociales que pudieran influenciar la morbilidad y la mortalidad de los pacientes con cáncer (Prada, 2006).

Middleton (2001), señala que la disciplina de la Psicología Oncológica es un intento por conocer los problemas psicológicos que se derivan del cáncer, siendo de carácter “reactiva” al preocuparse del apoyo al paciente desde el diagnóstico de la enfermedad hasta su recuperación o deceso, de su grupo familiar durante todo el proceso, y se preocupa de aspectos como el manejo del dolor, asistencia al paciente en etapas avanzadas de la enfermedad, y elaboración del Duelo.

Todo lo anterior, bajo la visión de la Psicología Positiva (Lorenzo, 2010), la cual, considera que las situaciones a las que se enfrentan las personas son desafíos que logran superarse gracias a la Resiliencia. Le atribuye considerable importancia al contexto familiar y social y a la educación como factores que favorecen el desarrollo de esta capacidad.

La Psicología Positiva se define como el estudio del bienestar psicológico, felicidad, fortalezas y las virtudes humanas. Su objeto de estudio son los aspectos positivos de la conducta humana, ofrecer una herramienta para lograr una mejor calidad de vida y superar los obstáculos que la dificultan (Lorenzo, 2010).

Al hablar de asistencia psicológica del enfermo oncológico, es común la concepción de una psicoterapia orientada hacia los cambios que la enfermedad produce en la vida de la persona, es decir un enfoque centrado en la patoneurosis. Sin embargo, en las últimas décadas y gracias al reconocimiento de la influencia que el estado anímico ejerce sobre la actividad inmunitaria y del fundamental rol que juega en la evolución de una proliferación cancerígena; el factor psíquico (Chiozza, 2010), ha cobrado suma importancia en el desarrollo del cáncer, situaciones cotidianas como disgustos, estrés, traumas psíquicos, vivenciar complicados procesos de Duelo son factores que se deben tener en cuenta ya que pueden culminar en la manifestación del cáncer y/o influir en la forma que evoluciona. Por lo tanto, en la actualidad el énfasis está en la psicogénesis, en donde uno de los factores determinantes en el origen del cáncer es consecuencia de una causa psíquica.

II.3. Preguntas de Investigación Primaria y Secundarias.

Pregunta de investigación primaria:

- ¿Cómo reconstruye el significado personal de la vida una persona superviviente a un cáncer avanzado?

Preguntas de investigación secundarias:

- ¿Cuáles son las memorias autobiográficas del período enfermedad-tratamiento de una persona superviviente a un cáncer avanzado?
- ¿Cuál es la valoración personal de la vida de una persona superviviente a un cáncer avanzado?
- ¿Cuáles son los propósitos vitales de una persona superviviente a un cáncer avanzado?

II.4. Objetivos General y Específicos.

Objetivo General:

- Comprender la reconstrucción del significado personal de la vida de una persona superviviente a un cáncer avanzado.

Objetivos Específicos:

- Re-construir la memoria autobiográfica del período enfermedad-tratamiento de una persona superviviente a un cáncer avanzado.
- Conocer la valoración personal de la vida de una persona superviviente a un cáncer avanzado
- Conocer los propósitos vitales de una persona superviviente a un cáncer avanzado.

III. MARCO REFERENCIAL

III.1. Antecedentes Teóricos.

Dado que todo ser humano va a morir en algún momento (Alizade, 1995), es importante que ejerza un trabajo elaborativo anticipado de su muerte, el cual implica tomar conciencia “Insight” y reordenar la psíquis; de tal modo que se produzca un cambio psíquico, una nueva forma de aprehensión de la realidad y una evolución cuantitativa y cualitativa del vivenciar los afectos.

Como la conocida frase dice “Si quieres disfrutar de la vida prepárate para la muerte”. La anterior, alcanza pleno significado cuando una persona se ve enfrentada a un diagnóstico de cáncer, el cual connota la proximidad de la muerte. En el mundo occidental la vida transcurre bajo el alero del rechazo de la idea de la propia muerte, recién cuando el cuerpo es tocado en su materialidad pasajera, el ser humano se conmociona frente al conocimiento de la propia finitud (Alizade, 1995).

El cáncer socialmente es sinónimo de una condena a muerte. La concepción de la muerte como el fin de la vida o como el tránsito hacia una vida ulterior, actúa como condicionante en los comportamientos y en las actitudes de los individuos y de las sociedades, generando un profundo impacto el cual dependerá de la cultura y del estilo de afrontamiento de la persona en particular (Jaramillo, 2000).

Entendiendo el cáncer como una célula cualquiera que hasta ahora realizaba su actividad al servicio de su órgano y por consiguiente, al servicio del organismo en su conjunto, a fin de que éste tuviera las mejores posibilidades de supervivencia. Pero de pronto la célula cambia de opinión y deja de identificarse con la comunidad. Empieza a desarrollar objetivos propios y a perseguirlos con ahínco. Da por terminada la actividad al servicio de un órgano determinado y pone por encima de todo la propia multiplicación, ya no se comporta de modo multicelular retrocede a una etapa de vida anterior, de vida unicelular con una multiplicación caótica; se extiende implacablemente cruzando todas las fronteras morfológicas “Infiltración” y estableciendo puestos estratégicos “Metástasis” (Dethlefsen y Dahlke, 2004).

Coexisten variadas explicaciones y significados al origen del cáncer. La causalidad atribuida al cáncer (Die Trill, 2003), facilita a la persona enferma darle sentido a su experiencia, a afrontarla y a entenderla dentro de su contexto cultural y de su mundo simbólico; influyendo en su conducta y en los sentimientos generados por la enfermedad.

Existen atribuciones de carácter externas tales como, factores genéticos y ambientales (Alarcón, 2006).

Las atribuciones de carácter interno (Die Trill, 2003), se pueden clasificar en cuatro categorías:

1. **Causas Comportamentales:** Alcoholismo, fumar, trabajar en exceso.
2. **Causas Afectivas:** Estrés, sufrimiento, decepciones, mal humor, depresión.
3. **Castigo o Culpabilización:** Venganza, culpa/s reprimida/s.
4. **Causas Cognitivas:** Obsesiones y pensamientos recurrentes acerca de desarrollar un cáncer en el futuro.

Inclusive desde la perspectiva psicodinámica, autores como Luis Chiozza, 2001 postulan que “*El contenido latente del horror al incesto y su relación con el cáncer*”, cuya teoría señala que el cáncer se desencadena a partir de un fracaso constituido por la pérdida de la satisfacción de los deseos inconscientes correspondientes a un vínculo incestuoso, tras del cual se oculta una excitación hermafrodita (Aspecto procreativo de las fantasías narcisistas), satisfecha hasta ese entonces, mediante la sustitución de los fines directos, pero no de los objetos consanguíneos.

Psicología Positiva.

La Psicología Positiva (Vidal, 2008), se trata de una corriente teórica que pretende que las investigaciones e intervenciones psicológicas se focalicen en la prevención y promoción de la salud mental, por medio del estudio de las fortalezas humanas, del bienestar y del funcionamiento óptimo. Muy al contrario a la concepción médica la cual, se centra en la enfermedad, la disfunción, vulnerabilidad y factores de riesgo.

La Psicología Positiva está centrada en el fortalecimiento de actitudes y conductas, es coincidente con las personas que conservan la posibilidad de fortalecer la adaptación positiva en situaciones de adversidad, como es en el caso del cáncer (Vidal, 2008).

Martín Seligman (2004 en Vidal, 2008), plantea que la meta última de la Psicología Positiva es hacer a las personas más felices, postulando tres dimensiones para alcanzar la felicidad.

1.-El Placer: Se refiere a la capacidad de goce y se alcanza mediante la construcción de la emoción positiva, la cual está conformada con actitudes que se pueden relacionar con el pasado (perdón, gratitud); con el futuro (optimismo, esperanza) y con el presente (plenitud, aprovechar el momento).

2.-El Compromiso: Referido a la fuerza y convicción que sostienen a las tareas, ideas y proyectos. Este camino es gratificante pero difícil. Está representado por cualidades como valor, liderazgo, bondad, sabiduría, integridad, entre otras.

3.-El Sentido de la Vida: Representado por la adhesión a metas superiores al interés personal. Se evidencia por la pertenencia a instituciones y a comunidades con características positivas y de bien público y a realizar actos de ésta naturaleza.

Personalidad y Cáncer.

La personalidad (Allport, 1937 en Vidal, 2008), es un constructo definido como la organización dinámica dentro de una persona de aquellos sistemas psicofísicos que determinan sus ajustes únicos al ambiente.

Algunos autores como Friedman y Rosenman (1959 en Vidal, 2008), estudiaron la relación entre algunas características de personalidad y enfermedades somáticas, realizando una clasificación de las personalidades en relación a las enfermedades coronarias:

- **Personalidad tipo A o personalidad Coronaria:** Las personas con esta personalidad tienden a competir, son impacientes, suelen ser extremadamente esforzados en el trabajo, autoexigentes y poseen dificultades con el control y/o expresión de hostilidad y de agresividad.
- **Personalidad tipo B o -A:** Se refieren a sujetos físicamente saludables
- **Personalidad tipo C o personalidad propensa al Cáncer:** En 1980, Morris (en Vidal, 2006), amplió la clasificación anterior agregando la personalidad tipo C, referida a aquellas personas con tendencia a suprimir emociones intensas como ansiedad, temor, ira, hostilidad. También personas propensas a manejarse con desajuste frente al estrés, sobre todo cuando están otras personas involucradas; desarrollando sentimientos de desesperanza, depresión y desamparo. Son dependientes y les resulta difícil armar una red social.

Estrategias de Afrontamiento.

El modo relativamente estable y característico de respuesta del individuo a situaciones estresantes es lo que se denomina Estilo de Afrontamiento (Lipowsky, 1970 en Vidal 2008). Las personas suelen comportarse con modalidades particulares frente a las diversas situaciones conflictivas por las que atraviesa a lo largo de la vida, que dependen de la propia personalidad y de la percepción que tengan de la situación, ya sea como amenaza, un daño o una pérdida o bien como un desafío.

Estos estilos propios de cada individuo pueden variar según el momento de la vida de las personas y la gravedad de la situación, pero no es improbable que un sujeto humano tienda a responder de forma similar frente a circunstancias parecidas, independiente del fracaso o del éxito que logre en el ajuste psicosocial.

Las estrategias de enfrentamiento o “Coping” están representadas por los comportamientos, cogniciones y percepciones que se emplean para mantener el equilibrio afectivo y conductual frente al estrés y a la enfermedad considerada como una situación estresante para el sujeto. Las conductas de afrontamiento pueden ser clasificadas según su finalidad (Vidal, 2008):

- ***Afrontamiento centrado en el Problema o Instrumental.***

Se orienta a eliminar o modificar el problema que causa el malestar.

- ***Afrontamiento centrado en la Apreciación o Valoración.***

Su finalidad es alterar, mediante el control perceptivo, el significado de la experiencia, de tal modo que se neutralice su carácter problemático.

- ***Afrontamiento centrado en la Emoción o Paliativo.***

El objetivo es regular el “*distress*” emocional producido por el problema.

Las formas de afrontamiento centrado en el problema son más adecuadas cuando las circunstancias son posibles de ser cambiadas o cuando son valoradas por el individuo como modificables.

En cambio, en situaciones incontrolables para el sujeto, se emplean las otras formas de afrontamiento, el centrado en la emoción o en la valoración del problema.

El Cáncer es un ejemplo de situación inmanejable por la voluntad, en la cual no hay forma de resolver de modo definitivo la dificultad ya que la enfermedad carece de alta médica y los pacientes deberán controlarse prácticamente de por vida.

La duración e intensidad del estrés también influyen, ya que cuando la enfermedad se extiende en el tiempo, se agotan los recursos psíquicos y sociales necesarios para el afrontamiento efectivo.

Los seres humanos poseemos dos modalidades básicas de enfrentamiento a las situaciones emocionalmente perturbadoras: los mecanismos de defensa y los de afrontamiento, los cuales dependen y están relacionados con la estructura de personalidad de cada uno. Los primeros en esencia son inconscientes y se activan automáticamente ante situaciones conflictivas o de peligro para el Yo (Vidal, 2008).

Los segundos, mucho más relacionados con elementos cognitivos y actitudinales de la conciencia, son más fáciles de estudiar empíricamente y varios de ellos se han correlacionado con el enfrentamiento, aparición y sobrevida en pacientes con cáncer.

En este contexto se ha definido afrontamiento como las respuestas cognitivas y comportamentales de los pacientes con cáncer, comprendiendo el significado personal del cáncer para el individuo y las reacciones más intensas, es decir, lo que la persona piensa y hace para reducir el impacto de la amenaza del cáncer (Alarcón, 2006). Investigaciones realizadas por Green y Watson (1998 en Vidal, 2008), han definido, desarrollado y puesto a prueba a lo largo de varios años una serie de mecanismos de afrontamiento correlacionados con el cáncer. Aún cuando estos mecanismos son variables, es decir, pueden cambiar a lo largo del tiempo en el transcurso de la enfermedad, teniendo una mayor variabilidad al comienzo; después del diagnóstico los pacientes tienden a cristalizarse en un estilo predominante de afrontamiento, más cercano al conjunto general de la personalidad e interacción con el entorno.

Los principales mecanismos explicados por Greer y Watson (1998 en Vidal, 2008 y Alarcón, 2006), y sus posibles correspondencias son los siguientes:

1. **Espíritu de Lucha:** Respuesta activa de afrontamiento en la cual el paciente acepta completamente el diagnóstico adoptando una actitud positiva, se decide a luchar contra la enfermedad y quiere participar en las decisiones relacionadas con el tratamiento. Este estilo de afrontamiento, en particular ha sido correlacionado con mayores índices de sobrevida.
2. **Evasión/rechazo:** El paciente rechaza el diagnóstico o más comúnmente minimiza su seriedad y evita el pensar en la enfermedad. Es importante mencionar que la evasión es un mecanismo de afrontamiento controversial, en cuanto a repercusiones puramente psicológicas posteriores ya que una serie amplia de estudios lo relacionan con alteraciones psicológicas ulteriores, pero algunos lo asocian con un mejor ajuste psicológico.

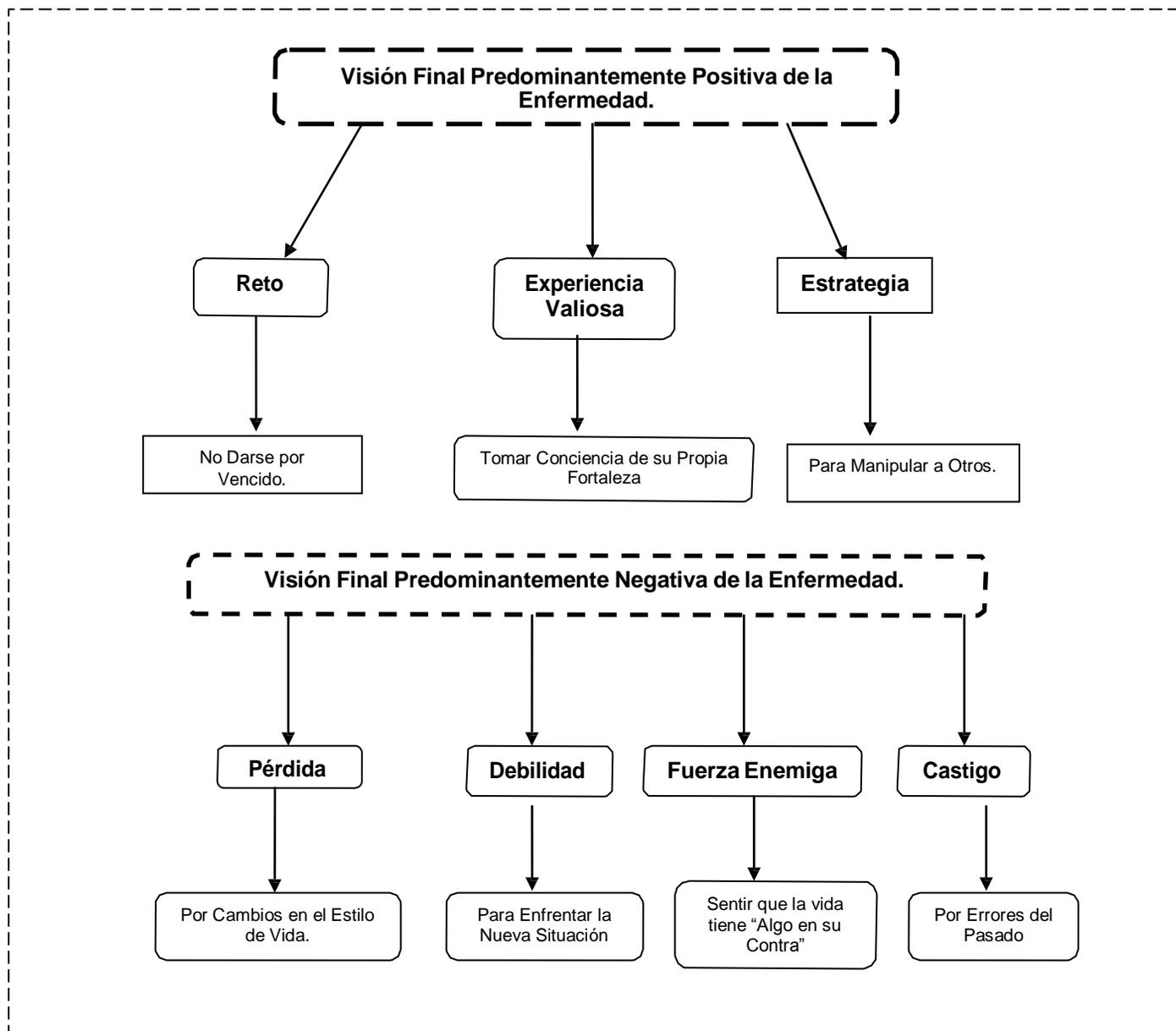
3. **Fatalismo/aceptación Estoica:** El paciente acepta el diagnóstico de un modo irremediable y asume una actitud resignada, fatalista. Se ha asociado a un resultado negativo de la enfermedad.
4. **Preocupación Ansiosa:** El paciente está constantemente intranquilo con relación al cáncer, teme que cualquier molestia signifique la diseminación del tumor o la recaída de la enfermedad y busca constantemente el reaseguramiento. Relacionado con una pobre respuesta a la enfermedad.
5. **Impotencia/desesperanza:** El paciente se siente derrotado por el diagnóstico y la enfermedad, adopta una actitud completamente pesimista, siente que no tiene esperanza. Este negativo modo de reacción se ha relacionado con pobre respuesta al tratamiento de la enfermedad.

Por lo tanto, es importante conocer desde el principio y respetar la individualidad de cada paciente ya que dependiendo de sus características, la enfermedad tendrá un significado determinado y el conocer este significado podrá contribuir al diseño e implementación de mejores estrategias de aproximación dentro del tratamiento que se considere más adecuado (Alarcón, 2006).

Cada persona cuando enferma, desarrolla su propia modalidad de comportamiento para afrontar la situación. Pero la esperanza en la recuperación y la voluntad de vivir son indispensables para una adaptación con buena calidad de vida (Vidal, 2008).

Las reacciones emocionales despertadas por el conocimiento de un diagnóstico de cáncer y las estrategias de afrontamiento adoptadas ante el mismo, se han relacionado con el ajuste psicológico de los enfermos e incluso con la mayor o menor supervivencia (Durá e Ibáñez, 2000).

Modos de Significar el Cáncer.



Extraído de Alarcón, 2006.

Resiliencia.

La palabra Resiliencia, derivada del latín *Resilio* significa “rebotar”, “volver atrás” cuyo concepto proviene de la física (Lorenzo, 2010; Vidal 2008), donde se habla de la capacidad de algunos elementos de volver a un estado previo a los cambios provocados por fuerzas externas. El término fue adoptado por las ciencias sociales, para caracterizar la capacidad de las personas de desarrollarse psicológicamente en forma normal, a pesar de vivir en ambientes adversos con elevados factores de riesgo (Lorenzo, 2010).

La Resiliencia es la capacidad que poseen las personas de sobreponerse a situaciones de mucha adversidad. Otras definiciones se refieren a la capacidad de proyectarse al futuro pese a situaciones traumáticas y a condiciones de vida adversas (Lorenzo, 2010).

La Resiliencia (Vidal, 2008), se conceptualiza como la capacidad humana para enfrentar las experiencias de adversidad y ser fortalecido o transformado por ellas, es decir dando origen a un aprendizaje vital, a un “aprendizaje postraumático”.

Los individuos con personalidad resilientes poseen un gran sentido del compromiso, una fuerte sensación de control sobre los acontecimientos y están más abiertos a los cambios en la vida, a la vez que tienden a interpretar las experiencias estresantes y dolorosas como una parte más de la existencia. Por lo tanto, los tres componentes principales son: compromiso, control y desafío (Vidal, 2008).

El aparato psíquico se rearma bajo una organización más eficiente para enfrentar el futuro, luego del impacto del trauma que provocó el dolor emocional (Lorenzo, 2010; Vidal, 2008).

Últimos estudios señalan que la Resiliencia (Lorenzo, 2010), se manifiesta en dos etapas: la primera, es la de defensa contra el estímulo traumático y la superación del dolor psíquico y la segunda, consiste en proyectarse más allá del momento para dar sentido a la vida y lograr armar un nuevo proyecto de vida.

Factores que favorecen la Resiliencia (Lorenzo, 2010):

- **Intrapsíquicos** a nivel constitucional; una autoestima sólida, confianza en sí mismo, buen nivel de creatividad, iniciativa de pensamiento crítico y realista, sentido de humor, visión optimista de mundo, sentimiento de libertad, capacidad de elaborar proyectos y de observarse a sí mismo y a los demás y el tipo de relaciones que se tienen con los demás.

- **Relacionales** referidos a lo familiar y sociocultural como el tipo de organización familiar, ausencia o presencia de roles de autoridad y afecto, normas sociales, prohibiciones y permisos culturales.

A su vez, estos factores internos deberán combinarse satisfactoriamente con los factores relacionales y dependen de la habilidad de comunicación de la persona para obtener respuestas positivas del medio ambiente (Lorenzo, 2010).

La Resiliencia (Cyrułnik, 2006), es más que resistir, es también aprender a vivir. El hecho de haber padecido una situación extrema, de haberse codeado con la muerte y haberla matado, hace nacer en el alma de la persona herida un extraño sentimiento de prórroga: “Desde esa época, siento la vida como un suplemento, como una broma que invita a gozar cada instante, a saborear la felicidad”. Cuando nos sobreponemos a la adversidad, cambia el gusto por el mundo. Toda situación extrema en tanto; que proceso de construcción de la vida, contiene paradójicamente un potencial de vida, precisamente ahí donde la vida se ha roto...el resorte invisible, permite rebotar en la prueba haciendo del obstáculo un trampolín, de la fragilidad una riqueza, de la debilidad una fuerza, de las imposibilidades un conjunto de posibles (Fischer, 1994 en Cyrułnik, 2006).

Las enfermedades avanzadas y crónicas generan un deterioro progresivo del organismo y la psiquis humana, afectando de por sí el temperamento de las personas.

La Resiliencia actúa apoyándose en la visión de futuro. La persona que padece de una enfermedad compleja como el cáncer logra sobreponerse proyectando sus deseos a momentos de salud intermitentes o a la recuperación “total”. Probablemente sufrirá mucho, pero el imaginar un futuro mejor permite seguir adelante con más ánimo y recuperarse.

Desde su entorno, es clave el apoyo, la contención emocional, el afecto que la persona obtenga desde sus familiares y redes sociales

Es evidente que la Resiliencia no es capaz por sí sola de curar a una persona, pero al favorecer a los medicamentos defensivos y al fortalecimiento del sistema inmunológico; posibilita una mejor respuesta a los medicamentos y a un mejor estado en general que puede prolongar la vida y hacer más llevadero el sufrimiento (Lorenzo, 2010).

En relación a las enfermedades se sabe que es necesario atacarlas desde dos flancos uno biológico y otro emocional (Lorenzo, 2010). El tratamiento del sufrimiento emocional de las enfermedades da la posibilidad de combatir y de salir de las depresiones con el consecuente correlato orgánico que aumenta las defensas permitiendo una mejor y una más rápida recuperación. Un estado emocional positivo aumenta la secreción de las hormonas que mantienen el sistema inmunológico en funcionamiento.

El progreso de la medicina y su conexión con otras ciencias de la salud permitió considerar a la enfermedad como resultado de un conjunto de procesos y encarar los tratamientos desde distintas áreas. Esto dejó al descubierto la importancia de las

emociones en el proceso de curación y la necesidad de ayudar al paciente a activar su Resiliencia (Lorenzo, 2010).

Resiliencia y Religión.

Cuando hablamos de religión nos referimos a un conjunto de creencias que conforman una visión del universo específica, con un orden superior que entrega un significado concreto al sentido de la vida humana. Cada religión expresa una visión particular del mundo y de la vida del ser humano en relación con su “creador” a través de una serie de rituales, filiaciones y normas éticas en un marco de acontecimientos de referencia. En esta visión del orden cósmico y en su expresión los miembros encuentran sentido, propósito y plenitud. Podríamos decir que cada religión ofrece un mapa de la realidad visible e invisible donde la persona puede colocar los acontecimientos de su vida adquiriendo un significado o propósito. Este mapa es también una guía moral, de toma de decisiones de modo que si se sigue la ruta marcada se puede llegar a una especie de “tesoro”, o vida eterna, o cielo, donde se encontrará la recompensa por haber seguido una vida de acuerdo con la filiación religiosa (Alarcón, 2006).

Las necesidades religiosas (Alarcón, 2006), de las personas tienen que ver con la expresión de sus creencias, la relación con su Dios, el uso de oraciones y los actos rituales de comunicación alrededor de ciertos símbolos y objetos de culto, los sentimientos compartidos con otros miembros, la celebración del sentido de comunidad y la responsabilidad de cada uno.

La espiritualidad se refiere a una experiencia mucho más personal e íntima que puede o no ser expresada dentro de una religiosidad. La espiritualidad (Alarcón, 2006), pertenece al dominio interior del ser humano y a su conciencia o percepción de uno mismo en el universo. A la espiritualidad se accede desde la experiencia personal y a través de una conexión personal interior con un ambiente íntimo. También tiene relación con la aceptación de aquello que es irracional; la existencia de un ser superior, esencia, orden supremo. Algo que los seres humanos no podemos entender ni controlar y que desafía la lógica, pero de lo que si podemos participar de alguna manera y que puede entregar significado a nuestra existencia.

Muchas personas cuentan con el recurso de la fe religiosa para superar momentos difíciles, es un elemento que abre la posibilidad de cambio; es la creencia en una voluntad superior que promueve los destinos de las personas, pero que también da la oportunidad de elegir.

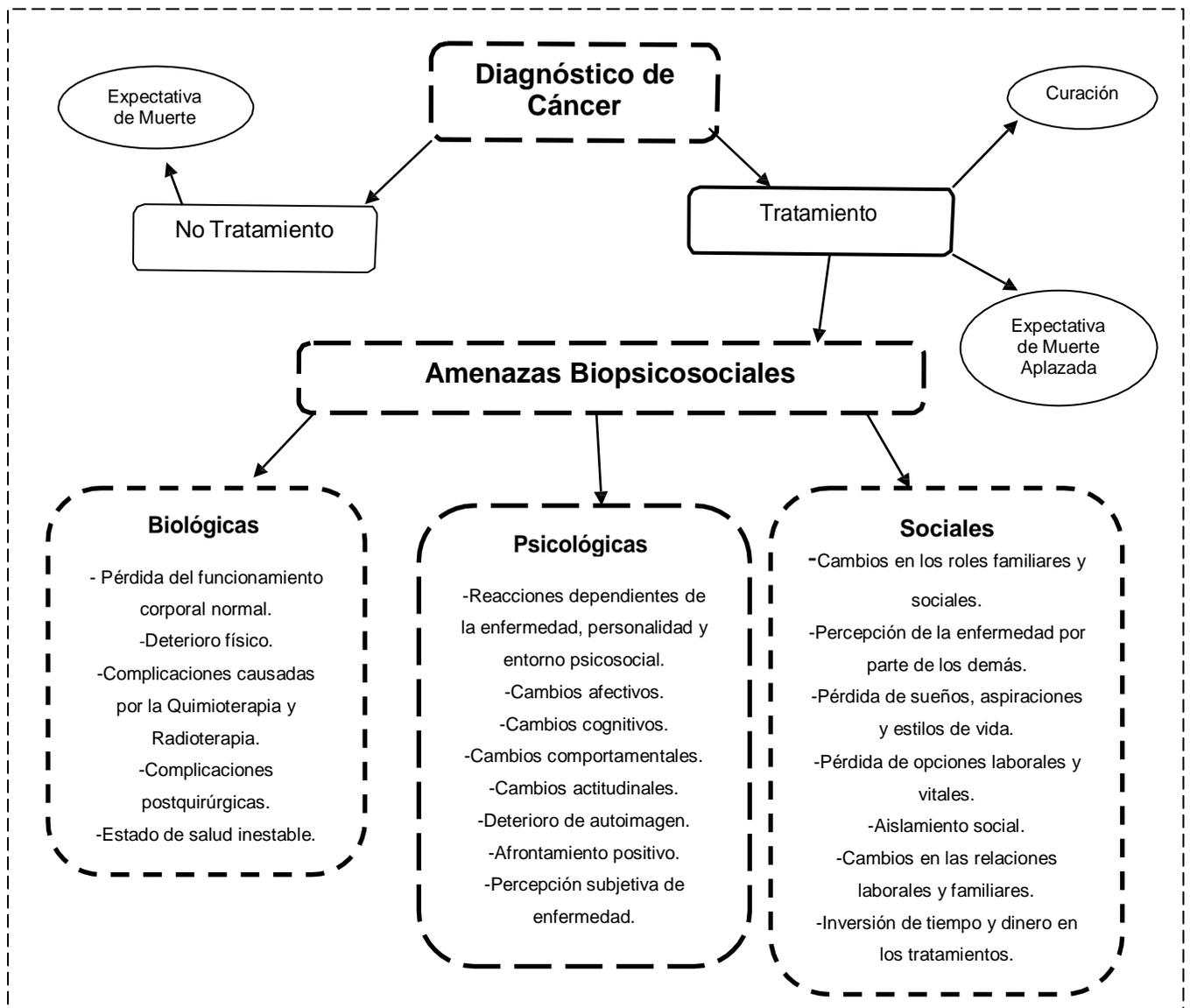
A través de la fe y esperanza (Vidal, 2008), es posible darle un sentido positivo a la vida. La comunión con otras personas creyentes da sostén y contención elevando el concepto de sí mismo y aprender a valorarse.

El creyente (Lorenzo, 2010), no solo cuenta con un conjunto de creencias a las que se adhiere por medio de la fe sino que tiene además un grupo de pares que puede promover su Resiliencia como lo hacen otros grupos de pertenencia, pero la influencia que ejerce en sus miembros es de características diferentes por ser la fe el elemento de cohesión. En este tipo de grupos, amparados por una institución, todos recurren al apoyo de un mismo sistema de creencias para sostenerse frente a una tragedia común, uniéndose en una comunión de almas para ayudar y ser ayudados. También frente a una cuestión individual, cada uno de los integrantes cuenta con el apoyo de los demás que fortalecerán su fe en momentos críticos. De esta manera, el grupo cumple con su función resiliente, conteniendo a todos sus miembros y dándoles un apoyo para construir su Resiliencia.

La fe en un ser superior y la creencia de una existencia de una recompensa después de la muerte, resulta clave para poner en marcha la Resiliencia.

La fe permite una visión distinta del mundo y puede cambiar el sentido de la propia vida, la persona creyente cuenta con una figura guía a la que está ligado emocionalmente. Esta figura que ocupa el lugar simbólico del padre, representa al ser superior que protege y guía, y se personifica en el sacerdote con el que la persona creyente se relaciona directamente (Lorenzo, 2010).

Consecuencias Biopsicosociales del Cáncer.



White y Grenyer, 1999 adaptado en Alarcón, 2006.

El esquema de White y Grenyer, (1999 adaptado en Alarcón, 2006) muestra de modo global las consecuencias más fundamentales del cáncer sobre la vida de una persona, particularmente expresa la travesía del tratamiento que debe sortear tanto la persona como su entorno familiar. A continuación, se explican en profundidad las consecuencias biológicas, psicológicas y sociales del cáncer.

Dentro de las consecuencias biológicas (Alarcón, 2006), se encuentran:

1. **Pérdida del Funcionamiento Corporal Normal:** Debido a las alteraciones fisiológicas (neuroendocrinas e inmunológicas) causadas por el cáncer.

2. **Deterioro Físico:** Como consecuencia de lo anterior y del agotamiento generado por la enfermedad y los tratamientos.
3. **Complicaciones causadas por las Quimioterapias y/o Radioterapias:** Estos tratamientos generan una gama amplia de alteraciones fisiológicas y adversos efectos colaterales que varían de persona a persona, siendo los más comunes la pérdida del cabello, náuseas, vómitos y debilidad generalizada.
4. **Complicaciones Posquirúrgicas:** El tratamiento inicial para muchos tipos de cáncer es la cirugía, que conlleva diferentes grados de alteraciones corporales, dolores, cambios en el esquema y funcionamiento corporal.
5. **Estado de Salud Inestable:** En algunos momentos la persona enferma se sentirá bien, mientras que en otros presentará dificultades por la gran capacidad de modificaciones en el funcionamiento de su cuerpo, principalmente el sistema inmunológico.

Dentro de las múltiples consecuencias psicológicas (Alarcón 2006; Vidal, 2008), se encuentran reacciones de todo tipo, dependiendo del momento de evolución de la enfermedad, del tipo de cáncer, de las características de personalidad del o la persona y del entorno sociocultural que lo/la rodee.

Los cambios psicológicos en una persona diagnosticada con cáncer involucran toda su personalidad y conducen a alteraciones de las esferas cognitiva, afectiva, volitiva, interrelacional, actitudinal y comportamental. Se puede presentar toda clase de reacciones afectivas tales como, expresiones de rabia, dolor, ansiedad, depresión, deterioro de la autoimagen, y percepción de la enfermedad y de sus efectos negativos como un castigo, entre otros.

Al mismo tiempo, también se ha observado que la persona cuenta con diversas herramientas que le permitan desarrollar estrategias positivas de afrontamiento que favorecen el proceso de tratamiento.

Entre las consecuencias del cáncer a nivel del entorno social (Alarcón, 2006), se pueden conformar en las siguientes categorías:

1. **Cambios en los Roles Familiares y Sociales:** La persona que recibe tratamiento quirúrgico, quimioterapéutico y/o radioterapéutico para un cáncer, debe abandonar a veces de manera provisional o permanente el ejercicio de ciertas funciones a nivel

familiar y laboral, que deben ser asumidos por otros. Esto, además de afectar la autoestima del paciente, también perturba las funciones familiares y sociales.

2. **Disminución de la Capacidad Laboral:** Al presentar un cáncer y someterse al tratamiento, el individuo se ve sometido a grandes limitaciones de tiempo y del ejercicio de muchas actividades, lo cual le impide aprovechar ciertas oportunidades que se le puedan presentar. Así, por ejemplo, en los momentos iniciales del tratamiento el sujeto encontrará difícil asumir la responsabilidad, la concentración y la motivación para un trabajo de tiempo completo y al mismo tiempo cumplir con los requerimientos de su enfermedad y su tratamiento. Tal situación puede alterar gravemente el bienestar económico de muchas familias.
3. **Percepción de la Enfermedad por Parte de los Demás:** Las personas que conviven con el o la paciente en cualquiera de los espacios en los que éstos se desenvuelven, padecen también a causa de la enfermedad en su ser querido y de algunos de los cambios generados por ésta.
4. **Pérdida de Sueños, Aspiraciones y Estilos de Vida:** El sujeto que padece un cáncer ve alterado su estilo de vida debido a las modificaciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento. De esta forma, al percibir la inestabilidad de su estado actual y al contemplar la posibilidad de morir, puede sentir que debe renunciar a los sueños y aspiraciones que tenía hacia el futuro.
5. **Aislamiento Social:** Generado en parte, por las limitaciones de tiempo, pero también porque el sujeto puede sentirse deprimido, culpable e incluso avergonzado por su enfermedad y por sus signos físicos y tiende a evitar el contacto social.
6. **Cambios en las Interacciones Familiares:** Al percibir la enfermedad y los cambios generados por ésta en el paciente, las personas que la rodean inevitablemente desarrollarán determinadas actitudes hacia él o ella, que podrán favorecer o dificultar el tratamiento.

Fuentes de Apoyo Psicosocial.

El soporte social (Alarcón, 2006), se refiere a la percepción que tiene una persona de ser miembro de una compleja red en la cual, puede dar y recibir afecto y ayuda, que puede ser proporcionado por familiares, amigos, compañeros de trabajo, sacerdotes, pastores y personal paramédico no especializado y es reconocido como un factor importante por la adaptación del paciente a enfermedades agudas y crónicas.

El apoyo social (Alarcón, 2006), influye sobre la calidad de vida y la supervivencia, lo cual facilita los siguientes aspectos:

- Proporciona el acceso a los servicios de salud y de terapias.
- Hábitos más saludables.
- Mayor adherencia al tratamiento.
- Ayuda en aspectos prácticos del tratamiento.
- Mejores condiciones nutricionales.
- Mejor estado anímico.
- Menor percepción de los efectos negativos de la enfermedad.
- Mayor satisfacción con la vida.
- Disminución del estrés.
- Cambios positivos en el sistema inmunológico.

Superviviente de Cáncer.

Se entiende como superviviente de cáncer a una persona que ha padecido una enfermedad oncológica y que lleva libre de tratamientos y enfermedad un período mínimo de un año (Holland, 1998 en Die Trill, 2003).

Según autores como Die Trill (2003) y Vidal (2008), la persona superviviente de cáncer se ve enfrentada a distintos tipos de adaptación tales como, a nivel psicológico, laboral, interpersonal y a alteraciones físicas.

1.- Adaptación Psicológica.

- 1.1. **Síntomas de Estrés Postraumático:** Es común que varias personas supervivientes de cáncer experimenten síntomas de estrés postraumático utilizando como mecanismo de autocuidado evitar los recuerdos dolorosos asociados a la enfermedad. Según algunas investigaciones, solo entre un 4% y 10% de los supervivientes de cáncer cumplen los criterios necesarios para diagnosticar un trastorno de estrés postraumático. Sin embargo, el 48 % refieren un subsíndrome, síntomas aislados de estrés postraumático tales como, reexperimentación del acontecimiento y de los estados emocionales asociados del cáncer y evitación de los recuerdos dolorosos vinculados a la enfermedad (Alter, Pelcovit, Axerold, et al, 1996 en Die Trill, 2003).
- 1.2. **Temor a la Recidiva:** Es característico de las personas supervivientes de cáncer el miedo a la recidiva o el llamado síndrome de Damocles (Vidal, 2008) el cual, consiste en una sensación continua y persistente de amenaza y de incertidumbre relacionado con la reaparición inesperada del cáncer. Aún cuando, el paso del tiempo reduce el miedo a la recidiva, un elevado número de supervivientes sugiere que este nunca desaparece o persiste hasta muchos años después de haber finalizado los tratamientos oncológicos.
- 1.3. **Alteraciones en la Imagen Corporal:** Los tratamientos oncológicos pueden producir alteraciones significativas en la imagen corporal, de tal modo que el superviviente se deba enfrentar a una nueva vida con una imagen distinta. Las alteraciones mencionadas, pueden producir sentimientos de depresión, ansiedad y vergüenza. La experiencia de los estigmas persiste tras finalizar el tratamiento oncológico y puede interferir con la adaptación emocional de la persona e impedir un desarrollo óptimo de sus relaciones personales (Schover, Montague y Lakin 1999 en Die Trill, 2003).
- 1.4. **Alteraciones del Estado de Ánimo:** Una vez finalizado el tratamiento médico, muchos pacientes expresan enorme sorpresa por sentir angustia, depresión, ansiedad y malestar psicológico de mayor intensidad. El desconcierto que experimentan es grande y la falta de explicaciones a sus sentimientos, les altera significativamente.

Generalmente para un paciente oncológico que concluye su tratamiento, puede significar el comienzo de una nueva vida a la que ahora se puede enfrentar en unas condiciones físicas y anímicas diferentes.

1.5. Consecuencias Positivas de Haber Tenido un Cáncer: A partir de la experiencia traumática del cáncer, las personas refieren un mayor número de cambios positivos que negativos en sus vidas. Entre las consecuencias positivas destacan el desarrollo de valores más altruistas, mayor sensación de resistencia personal, maduración personal y mejor apreciación de la vida, fortalecimiento de relaciones sociales y familiares, definición clara de objetivos vitales que contribuyen a su felicidad, fortalecimiento de creencias espirituales o religiosas tras la enfermedad.

2.- Adaptación Laboral.

Un gran número de supervivientes están altamente motivados para reincorporarse al mundo laboral una vez que se han recuperado físicamente. La reincorporación laboral de una persona afectada con cáncer, cumple variadas funciones: En primer lugar, sirve para normalizar su vida, al permitirle recobrar la rutina diaria previa al diagnóstico. En segundo lugar, aumenta la autoestima de la persona afectada ya que ahora se puede sentir más útil al recuperar las tareas y funciones que temporalmente había debido interrumpir por las limitaciones físicas impuestas por la enfermedad y su tratamiento. En tercer lugar, favorece la reinserción social al enfrentar a la persona a situaciones sociales de las cuales, probablemente había permanecido alejado durante la administración de los tratamientos.

3.- Adaptación Interpersonal.

3.1. Relaciones Familiares: El cáncer no provoca una mayor tasa de divorcios o separaciones en personas adultas. Las parejas tienden a mantener su vínculo durante y después del cáncer. Sin embargo, el cáncer puede exacerbar los conflictos de pareja previos al diagnóstico de la enfermedad.

3.2. Relaciones Sociales: A menudo, el apoyo social que reciben se reduce con el paso del tiempo, lo cual puede deberse a falta de entendimiento y conocimientos de la población acerca del cáncer. También el propio miedo a la enfermedad constituye una barrera en las relaciones sociales.

4.- Adaptación a las Alteraciones Físicas.

Los tratamientos oncológicos pueden producir secuelas físicas permanentes tales como, cicatrices, deformidades, alteraciones en las relaciones sexuales, infertilidad, la incapacidad para comer, trastornos de eliminación fecal y/o orina, entre otros. En donde, el superviviente de cáncer intenta adaptarse a las mismas, del mejor modo posible.

III.2. Antecedentes Empíricos.

Según el ministerio de salud, para el plan AUGE, el cáncer es uno de los problemas prioritarios de atención a partir del año 2003, otorgándole un 100% de cobertura financiera para beneficiarios de FONASA en la Modalidad Institucional. Dentro de los problemas de cáncer, cubiertos por el Plan AUGE, se encuentran el alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos, cáncer de testículo en hombres de 15 años y más, cáncer en menores de 15 años, cáncer de mama en mujeres de 15 años y más, y el cáncer cervicouterino (MINSAL, 2009).

La estadística comprueba que una de cada tres personas, un 33% de la población humana, se enferma de cáncer y que una de cada cuatro muere producto de esa enfermedad. Esto equivale a afirmar que, a pesar de los avances de la medicina, el cáncer “mata” a tres de cada cuatro enfermos que lo padecen, es decir a un 75% (Chiozza, 2010).

Según lo afirmado por la Doctora Gro. Harlem Brundtland, Directora de la Organización Mundial de la Salud (en Chiozza, 2010), el cáncer continua incrementándose y mientras que en el año 2000 murieron 6.2 millones de personas como consecuencia de tumores malignos; la expectativa para el año 2020 es seguir con la tendencia actual, es de 15 millones de muerte producto del cáncer. Representando un 50% de incremento, en relación a la cifra actual (Vidal, 2008).

En la región del Bio-Bio las defunciones por tumores se ubican en segundo lugar. Los más frecuentes corresponden a aquellos de los órganos digestivos, seguido por los que afectan a los órganos genitales masculinos y femeninos (MINSAL, 2008)

A pesar de las esperanzas y expectativas a comienzo del año 1980, la “cura” del cáncer en general, no ha mejorado considerablemente. Pero si ha aumentado los periodos de sobrevivida. Las estadísticas más recientes hablan de 10 años de sobrevivida para el 57% del total de cánceres (Vidal, 2008).

La patología psiquiátrica en los pacientes oncológicos tiene una incidencia aproximada del 50%; esta cifra aumenta si la enfermedad progresa, llegando en pacientes terminales a un 80% para algunas patologías como el delirium o el trastorno depresivo (Vidal, 2008).

En la ciudad de Chillán, se implementa el Programa de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos a partir del año 1996, en donde los objetivos del mismo es mejorar la calidad de vida del paciente oncológico en estado terminal y acompañar a la unidad paciente-familia hasta el último momento de vida del paciente. Se agrega, la realización periódica de visitas domiciliarias cuyo objetivo principal es la atención activa y continua proporcionada

al paciente postrado y su familia en el domicilio, a fin de satisfacer sus necesidades biopsicosocial y espirituales, asegurándole la mejor calidad de vida, la dignidad de la muerte y apoyo durante el Duelo (MINSAL, 2008). Los objetivos específicos de las visitas domiciliarias (MINSAL, 2008) son:

- Asegurar la continuidad de los cuidados, apoyo y supervisión oportuna en propio entorno de la persona postrada.
- Supervisar constantemente los cuidados otorgados en el domicilio.
- Evaluar y potenciar la capacidad de Autocuidado.
- Evaluar y controlar síntomas propios de la enfermedad oncológica.
- Prevenir y estabilizar las necesidades biopsicosociales y espirituales alteradas de la unidad paciente-familia.

En relación a datos estadísticos de sobrevivencia al cáncer, estos son muy escasos debido al realce que se le otorga a los datos de mortalidad de la enfermedad. Sin embargo; se solicita a la Doctora Ana María Moraga, Epidemióloga encargada de registros poblacionales de cáncer SEREMI Salud Región del Bio-Bío; información de sobrevivencia al cáncer desde el año 2003 hasta el año 2007 de nuestra región.

Según sus propias palabras, los datos se obtienen principalmente desde las biopsias realizadas en el área pública y privada, de los egresos hospitalarios, certificados de defunción, fichas clínicas, notificaciones de Programa de Alivio al Dolor y Cuidados Paliavos a nivel regional, sistema informático del AUGE (SIGGES).

La base de datos corresponde a todos los tumores malignos, de hombres y mujeres de la región del Bio-Bío, desde el año 2003 hasta el año 2007 cuya amplitud del seguimiento es de 5 años. Cabe señalar, que solo existen 3 registros poblacionales de cáncer en Chile, los de las regiones de Antofagasta, de los Rios y de la región del Bio-Bio.

Asimismo, responsables de la investigación estadística, se encuentran procesando la información del quinquenio para publicar en algún documento oficial, por lo tanto no existe información más actualizada que la presente. Es más, la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC), en su última publicación entrega el quinquenio 1998-2002.

- Variables sociodemográficas, en análisis: Sexo y Edad.
- Universo de la muestra: 4.930 personas.

Se puede establecer las siguientes conclusiones:

La expectativa de vida y de muerte de las personas con cáncer a nivel general, es como lo muestra el gráfico N°1.

Por lo tanto, la expectativa de vida de las personas con cáncer es de 56% a nivel general.

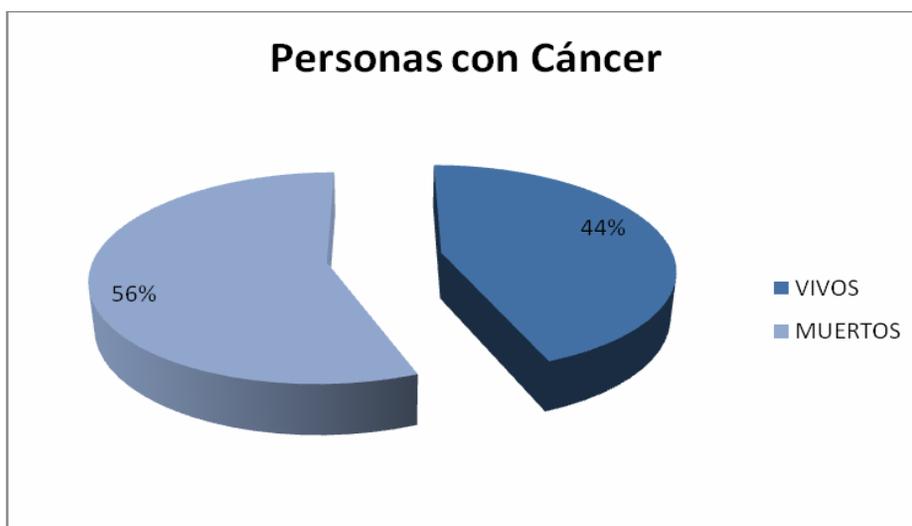


Gráfico N°1.

Según esta muestra las personas con cáncer según sexo, es como lo evidencia el gráfico N° 2.

El cáncer según sexo afecta a un 47% de mujeres y a un 53% de hombres.

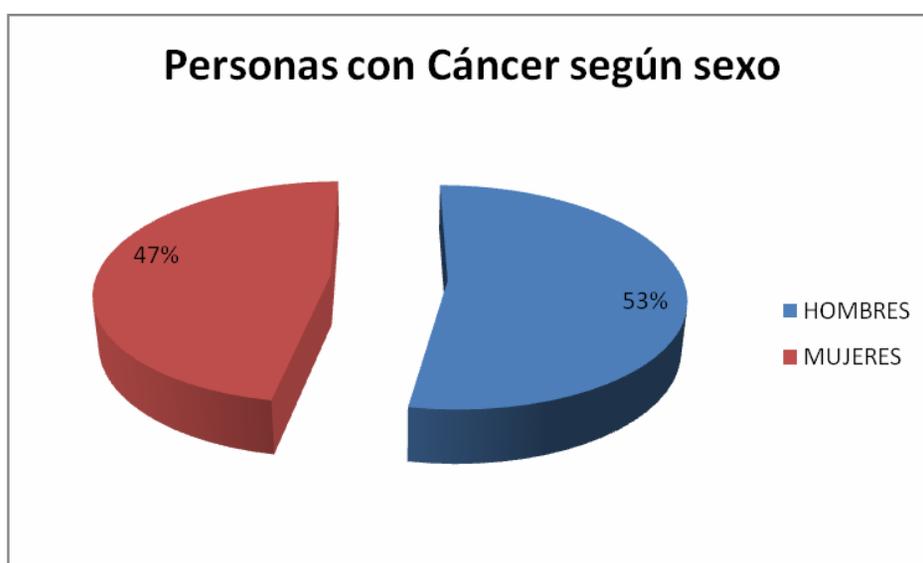


Gráfico N°2.

De las personas sobrevivientes al Cáncer podemos establecer según sexo, como lo señala el gráfico N° 3.

Las estadísticas de sobrevivencia al cáncer según sexo indican que los hombres poseen una ligera mayoría con un 51% de sobrevivencia a la enfermedad.

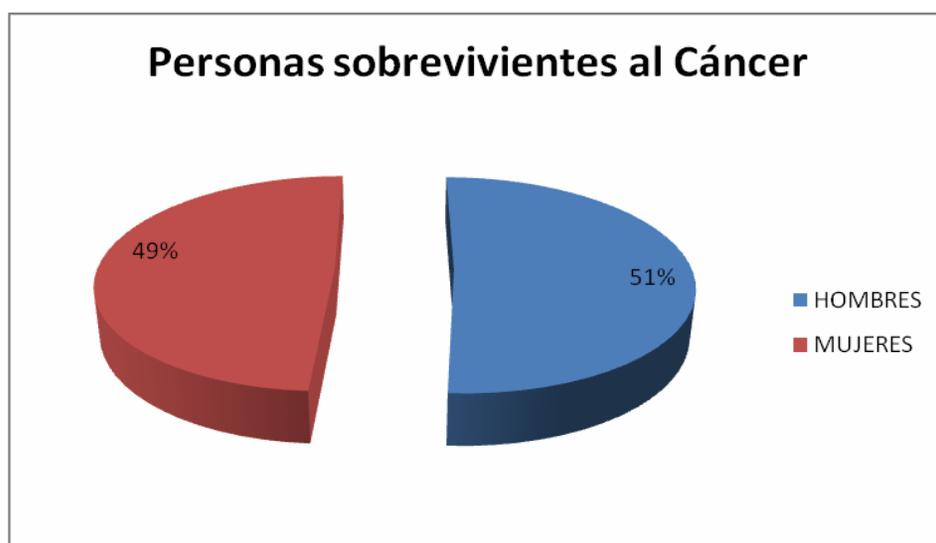


Gráfico N°3.

De las personas con cáncer podemos establecer un paralelo entre hombres y mujeres y a su vez uno de sobrevivencia y mortalidad, tal como lo señala el gráfico N° 4.

Es así que de las personas sobrevivientes el 42% son mujeres y el 46% representa al grupo de los hombres. Asimismo, dentro de las personas fallecidas el 58% son hombres y el 54% mujeres.

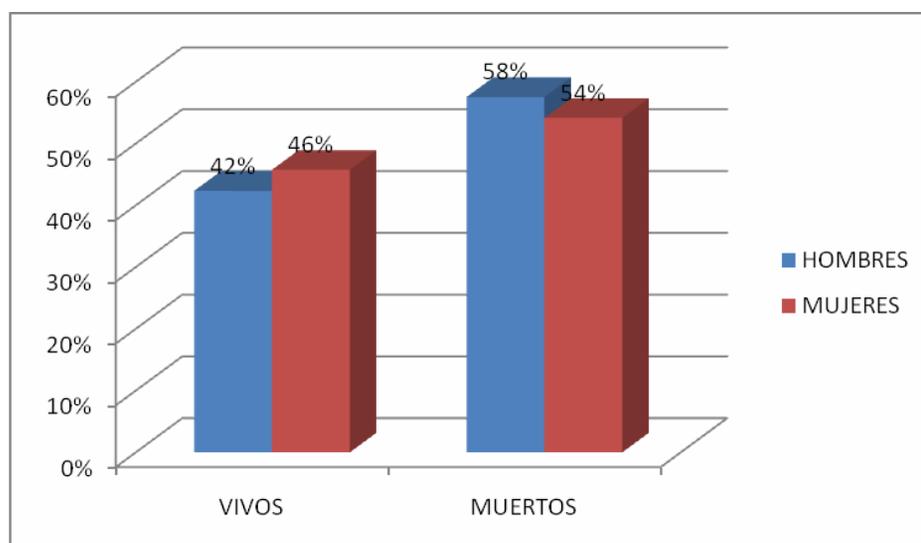


Gráfico N°4.

Es importante establecer que dentro de la muestra, tal como lo señala el gráfico N°2, existen más hombres que mujeres, por lo tanto, la tasa de sobrevivencia de la mujer podría ser mayor a la que muestra el gráfico N° 4.

Dentro de la tasa de mortalidad podemos diferenciar la causada por el cáncer y la originada por otra enfermedad, según sexo como nos muestra el gráfico N° 5.

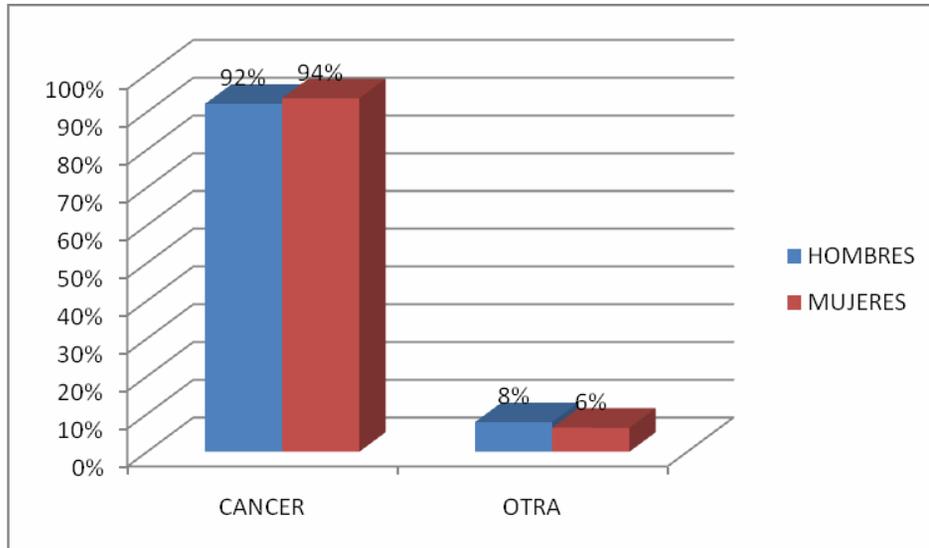


Gráfico N°5.

Entre los distintos grupos etarios podemos comparar la supervivencia de las personas con cáncer entre hombres y mujeres, tal información señalada en el gráfico N°6.

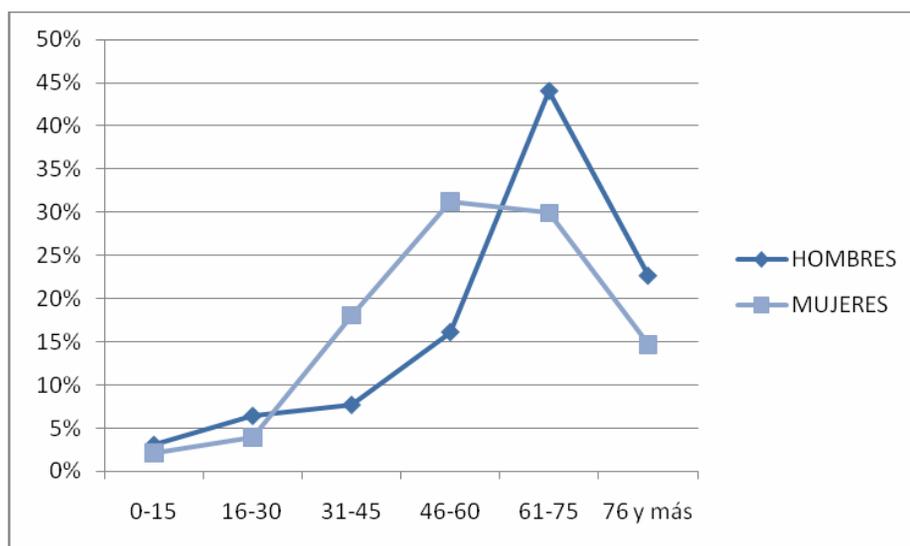


Gráfico N°6.

Por lo tanto, se puede concluir que los grupos etarios de 31 a 45 y 46 a 60 años de edad, la supervivencia al cáncer es mayor por parte del sexo femenino cuyo fenómeno no es replicable en otros rangos de edad.

Esta diferencia se amplía en el grupo etario de 46 a 60 años de edad, llegando a 15 puntos porcentuales. Por otra parte, la supervivencia de los hombres por sobre las mujeres se hace más evidente entre el grupo etario de 61 a 75 años de edad, llegando a una diferencia de 14 puntos porcentuales.

III.3. Marco Epistemológico.

En cuanto a la naturaleza epistémica de la presente investigación, es constructivista, en donde existe una interacción intersubjetiva, centrada en las realidades locales y específicas construidas. Por lo tanto, el constructivismo se configura como los “anteojos” más adecuados para poder acceder a las construcciones personales, debiendo la investigadora sumergirse en el discurso para co-construir los resultados de la investigación (Ruíz 1996).

El constructivismo visto desde una vertiente personalista, relativa a cada persona concreta, que solo pretende una versión específica, individualizada de quién y cómo es cada quién, en su caso particular único e irrepetible (Onnetto, 2004). Donde el modo de conocer la realidad sería de tipo narrativo, cada uno de nosotros tiene para sí un relato de su propia vida y además cuenta historias, todas verídicas, que extrae de su biografía.

Al recordar aquellas narraciones se pueden resignificar, justificar y cargar de congruencia las actuaciones en el pasado y se va configurando la razón de ser en el mundo.

Existe una continua atribución de significados a las múltiples historias que se van reconstruyendo en torno a episodios del pasado, en función de la explicación del presente y del grado de desarrollo actual, lo que permite una reconstrucción, reflexión, asimilación y superación de nuestra propia historia (Bolívar y Domingo, 2006). En síntesis, se orienta a la producción de comprensiones reconstruidas (Ruiz, 1996).

El enfoque biográfico (Cornejo. *Et al*, 2008), es posible de caracterizar como un enfoque hermenéutico, existencial, dialéctico y constructivista.

Un enfoque Hermenéutico (Dimensión Ontológica).

Se trata de una identidad narrativa, que se reconstruye y construye a través de los relatos, los cuales dan sentido a los eventos, a las acciones vividas, restituyendo un sentido global a un curso inevitablemente caótico de una existencia siempre enigmática.

La producción de la historia de vida es una interpretación que hace el investigador al reconstruir el relato en función de distintas categorías conceptuales, temporales, temáticas, entre otras.

Un enfoque Existencial (Dimensión Ética).

Hacerse cargo de las propias palabras, asumir la posición subjetiva desde la que hablamos, es siempre una opción ética.

Al solicitar de modo explícito a un narrador que cuente parte de su vida simultáneamente existe una petición implícita, la de tomar una posición frente a lo que cuenta. El relato conlleva para el narrador una elección ineludible, puede optar por asumir o desconocer su posición respecto a su dicho.

Los relatos biográficos muestran el dinamismo de una historia que siempre cambia al contarse, aunque no se puedan cambiar los hechos del pasado, sí se puede cambiar la posición que se tiene frente a ellos desde el presente.

Al poner en escena uno a uno los eventos del pasado, estos son puestos en intriga por un narrador, cuyos relatos son “incitados” por un oyente que desea comprender y entender el fenómeno en estudio, desea trazar una línea lógica que permita darle sentido a múltiples vivencias y experiencias vitales, las cuales, son caóticas por naturaleza.

El relato permite la apropiación subjetiva de su historia, movilizándolo por la resignificación de su vida, el poder de transformarse. Los relatos están vivos ya que dan cuenta de un individuo también vivo, en constante cambio y transformación. Por lo tanto, la producción de relatos sobre la propia vida y la co-construcción de los mismos, al momento de las entrevistas; es capaz de provocar efectos, a veces, insospechados tales como, significar, resignificar y dar sentido a la experiencia. Es así que la solicitud realizada al narratorio no es inocua, es por ello que el aspecto ético en esta investigación cobra suma importancia (ver apartado de aspectos éticos).

Un enfoque Dialéctico y Constructivista (Dimensión Epistemológica).

Se puede decir que el relato biográfico no le pertenece ni al narrador ni al oyente, ninguno posee conocimiento más que el otro, sino que ambos realizan un aporte característico desde su posición, contribuyendo con una parte y así complementándose, “co-construyendo” los relatos.

El oyente debe acercarse a las vivencias del narrador, abrirse a su lenguaje cotidiano, salir de sus propios esquemas conceptuales. En cambio, el narrador debe distanciarse, desdoblarse simbólicamente de sus relatos vitales. Estos constantes desplazamientos recíprocos e inversos permiten la creación de un espacio y de un sistema de comunicación, de una nueva unidad, donde una parte de vida encuentra sus conceptos y unos conceptos encuentran vida.

En la producción de una historia de vida, no solo es el narrador el único que habla, piensa y se transforma ya que la relación establecida es de sujeto a sujeto, en los momentos de investigación, desde este enfoque implica conocer, al precio de ser conocidos.

En toda investigación se deben responder 3 tipos de preguntas una ontológica, epistemológica y metodológica (Guba, 1990, citado en Sandoval, 1996), en el caso de la presente investigación con enfoque constructivista, estas serán resueltas de tal modo:

Desde el plano de la ontología, relativo a la naturaleza de la realidad, desde el prisma constructivista es relativa, existe en formas de construcciones implementadas socialmente y experiencialmente las cuales son construidas a través del lenguaje.

Desde el plano de la epistemología, relativo a la naturaleza de la relación entre investigador/a y persona investigada, desde el prisma constructivista la subjetividad y la intersubjetividad se configuran como los medios e instrumentos por excelencia para conocer las construcciones personales. Debiendo la investigadora sumergirse en el discurso para co-construir los resultados de la investigación.

Desde el plano metodológico, relativo a la elección de procedimientos para alcanzar el conocimiento, desde el prisma constructivista se busca identificar las variedades de construcciones y llevarlas al mayor consenso posible, a través de la comprensión, comparación y confrontación con el objeto de generar una construcción consensuada. Es hermenéutica, dialógica y dialéctica.

III.4. Reflexividad.

Lo que motiva mi “curiosidad” e interés respecto al cáncer, es el testimonio colmado de fuerza, dolor y tenacidad de una persona especial, me refiero, a una persona que esté en todo momento activa y comprometida con su enfermedad y con su vida, que no “baje los brazos” aún cuando las posibilidades de “ganar” sean escasas.

Investigadora y persona investigada, ambas nos encontramos en un momento de nuestras vidas, construyendo un vínculo de respeto y profunda admiración. Como investigadora tuve que recurrir a documentos personales (fotografías, exámenes, artículos simbólicos) de la persona investigada y a entrevistar a su hija mayor; para así enriquecer los relatos co-construidos, estos son antecedentes vitales que le entregan mayor complejidad y profundidad a la historia de vida de la persona en particular.

Deseo comprender cómo esta persona, enfrentada a la adversidad, se sobrepone a la misma; resurgiendo de un modo distinto, es decir, fortalecida, humilde, sensible, agradecida. Poseedora de una visión distinta y profunda de la vida.

Al realizar las entrevistas sentí mucha admiración por esta persona, quien fue capaz de luchar contra la adversidad. Sin embargo, al transcribir sus relatos, al leer y releer una y otra vez los pasajes de su vida, generó en mí sentimientos encontrados de “tristeza y admiración”, debido a la crudeza de la experiencia de sobrevivir a un cáncer avanzado, a las innumerables consecuencias físicas, emocionales y económicas; todas estas supeditadas por un bien mayor el estar viva. Esto permite dar cuenta que nada en la vida es gratuito, que siempre de algún modo u otro, se debe pagar un alto costo para poder obtener “un bien” mayor.

La presente investigación ha gatillado en mí intereses que van más allá de la mera producción de la tesis y cumplir con el requisito final para lograr el título profesional de Psicóloga; más bien los esfuerzos e intereses van dirigidos a un desempeño profesional desde el área de la Psicología Oncológica, donde la elaboración de esta historia de vida de relato único, será el primer gran paso de acercamiento y sensibilización con la disciplina.

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

IV.1. Metodología.

Cualitativa, según Ruíz (1996), debido a que su principal objetivo es la captación y reconstrucción de significados personales y particulares. En segundo lugar, debido a que utiliza primariamente el lenguaje de los conceptos y las metáforas, buscando narraciones. En tercer lugar, se prefiere recolectar la información a través de la entrevista en profundidad.

En cuarto lugar, se parte de los datos para intentar reconstruir un mundo que es caótico y flexible.

Por último, pretende captar el contenido de las experiencias y significados que se dan en ese caso en particular, estudia a las personas en el contexto de su pasado y presente (Taylor y Bogdan, 1987). Se agrega, que el/la investigador/a cualitativo/a busca una comprensión detallada de la perspectiva de la otra persona, estableciendo una relación de igual a igual (Taylor y Bogdan, 1987).

IV.2. Método.

Biográfico-narrativo, se conceptualiza como un enfoque fundamentalmente evolutivo, el cual pretende mostrar la perspectiva del desarrollo vital en el contexto histórico, todo ello a través de la reconstrucción de las historias vitales (Sanz, 2005). El método biográfico conjuga las fuentes orales con fuentes documentales personales con el propósito doble de, primero captar los mecanismos que subyacen a los procesos que utilizan los/as individuos/as para dar sentido y significación a sus propias vidas, y segundo, mostrar un análisis descriptivo, interpretativo, y necesariamente sistemático y crítico de documentos de vida (Sanz, 2005).

Utilizando en específico la historia de vida "*life history*" Pujadas (2000), la cual se construye integrando todos aquellos elementos del pasado que el/la sujeto/a considera relevante para describir, entender o representar la situación actual y enfrentarse prospectivamente al futuro (Bolívar y Domingo, 2006). La historia de vida de relato único trata de recoger, en su totalidad, el relato de la trayectoria vital de un/ una individuo/a a la/el cual se le considera como "informante clave" ya que su relato biográfico es excepcionalmente rico y corresponde a un sujeto realmente singular (Pujadas, 2000).

IV.3. Técnicas de Recolección de Información.

Se han utilizado los siguientes elementos estratégicos, para construir el dispositivo de entrevistas de orientación biográfica:

Como fuente oral se ha utilizado preferentemente la entrevista en profundidad abierta (esto es, no directivas). Taylor y Bogdan (1987), la definen como encuentros reiterados, cara a cara, entre el investigador y el entrevistado, cuyos encuentros están dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como la expresan con sus propias vidas.

También la entrevista en profundidad es concebida como una conversación conceptual, en donde la conversación es vista como un parto asistido que da a luz una reproducción vicaria de la realidad pasada (Ruiz, 1996).

Pujadas (2000), señala que la entrevista en profundidad abierta, la labor del entrevistador/a consiste en estimular al /el narrador/a para que siga la secuencia de su narración, procurando no interrumpirle y manteniendo la atención para orientarle en los momentos de lapsus de memoria.

Por último, la entrevista en profundidad abierta se apoya en la transcripción y sistematización de las entrevistas realizadas, en cuatro modalidades: una literal, temática, cronológica y por personas (Pujadas, 2000). Solo así será posible tomar conciencia de los posibles lapsus y huecos informativos que se han abierto en la narración (Cornejo *et al*, 2008).

Como fuentes documentales, se han utilizado documentos personales, entendiendo por ellos, como cualquier tipo de registro no motivado o incentivado por el investigador durante el desarrollo de la investigación y que posean un valor afectivo o simbólico para el informante clave. Teniendo una función detonante del proceso de rememoración de los acontecimientos pasados. Además se abre la posibilidad de textos escritos por la persona investigada ya que quizás él/ella necesite reflexionar con mayor profundidad acerca de algún pasaje en específico de su historia vital, a través del canal escrito (Ysern, 2009).

IV.4. Instrumentos.

Se realizaron varias entrevistas en profundidad abierta, entre los meses de mayo y agosto en la casa de la entrevistada, en los horarios que ella estimó más convenientes, utilizando una grabadora de audio.

Cada entrevista tuvo una duración aproximada de 120 minutos, en donde la cantidad mínima de entrevistas en profundidad abiertas fueron 8, utilizando cascadas de profundización reflexiva, las cuales consisten en profundizar, de manera progresiva y dialógica, la narración del narrador/a según las vertientes del relato (significados

emergentes e importantes) que cada persona construye durante el proceso de relatar su biografía (Martínez, S. 2009), acompañado del criterio de saturación de datos para dar como agotada la información. Se agrega, que para dar comienzo a una nueva sesión de entrevistas y a la vez para estimular al entrevistado/a, se estimó conveniente volver sobre los temas ya relatados en sesiones anteriores (Pujadas, 2000).

El dispositivo de recogida de datos, se organizó del siguiente modo: Un primer encuentro que da inicio a la narración y el despliegue de los temas que trae el narrador; un segundo hasta un séptimo encuentro en el cual se introducen preguntas de profundización y por último un octavo encuentro de cierre, tanto de la narración de la historia como de la relación de escucha activa establecida entre narrador y narratario, así como la evaluación del proceso de participación en la investigación (Cornejo *et al*, 2008).

También se estimó conveniente la utilización de un cuaderno de campo por parte de la narrataria cumpliendo con la funcionalidad de acompañar el proceso de recolección de los relatos así como de los análisis que se irán realizando sobre la marcha (Cornejo *et al*, 2008).

IV.5. Población.

La persona elegida, cumple con los siguientes requisitos: Una persona que haya sido diagnosticado/a de un cáncer avanzado, es decir, con un pronóstico de vida no superior a los seis meses y que lleve un año como mínimo sin tratamientos oncológicos. Además, debe ser una persona que pueda ser catalogada como “paciente excepcional” (Siegel, 1989, citado en Middleton, 2001; Alizade, 1995) son personas que se hacen cargo de sí mismos y de su enfermedad, que participan con el equipo médico y exigen tomar parte en las decisiones que atañen a su salud. Son pacientes que indagan sobre alternativas de tratamiento, realizan una profunda revisión de su vida, tratan de establecer cómo contribuyeron a la aparición y desarrollo de la enfermedad y poseen una inquebrantable voluntad de vivir y colaborar. Obteniendo así resultados asombrosos de recuperación o una sobrevida y calidad de vida más larga de la esperada. Lo anterior, se pretende evaluar con una entrevista inicial de Screening (Ver anexo), en la cual se irá comprobando que la/el sujeto/a se ajuste a los requisitos anteriormente mencionados.

IV.6. Diseño.

Se utilizará diseño de diamante, entendiendo este como un proceso de análisis y síntesis, el cual parte de una pregunta y termina con una respuesta. A través de la pregunta y los objetivos se conceptualizan los conceptos claves, los cuales se analizan según su marco de referencia en sus conceptos constituyentes. A partir de la obtención de

las categorías a priori se realiza la construcción del/los instrumento/s. Luego se recolecta la información, realizando procesos de categorización y un ejercicio reflexivo que verifique la coherencia interna.

Más tarde, se reordenan los datos (narraciones) en las sub-categorías predeterminadas (resignificación) y producción de categorías emergentes según su relevancia. Después tiene lugar el reordenamiento y resignificación de las subcategorías incluyendo la reconceptualización. Por último, se realiza la elaboración de las conclusiones a través de triangular los resultados con la teoría (Martínez, S. 2009).

IV.7. Análisis de Datos Propuesto.

Para la construcción de la historia de vida, el análisis de los datos consiste en un proceso de compaginación y reunión del relato, con el objetivo de captar los sentimientos, modos de ver y perspectivas de la persona estudiada.

Al reunir la historia de vida, se trata de identificar las etapas y periodos críticos que dan forma a las definiciones y perspectivas del protagonista. Como obligación se ha hecho lectura de todas las transcripciones y notas. Identificando los principales acontecimientos y las principales experiencias de la vida de la persona. La historia de vida se elabora codificando y separando los datos de acuerdo a las etapas autobiográficas vitales. En donde, cada período se convierte en un capítulo. Siendo el paso final el organizar los relatos de las experiencias para producir un documento coherente; sin atribuir al protagonista cosas que no ha dicho para no cambiar el significado de sus palabras (Taylor y Bogdan, 1987). Se estima conveniente la incorporación de una “tercera persona externa”, que lea las narraciones y que acompañe en el proceso de recolección y análisis de la información (Cornejo *et al*, 2008).

IV.8. Criterios de Calidad.

La Auditabilidad (Confirmabilidad): Propiedad que tiene la investigación de permitir que un/a investigador/a externo/a “siga la pista” de lo que la/el investigador/a original ha realizado (Martínez, S. 2009; Martínez, M. 2006). Para lo cual, se ha utilizado el formato de citación de la Asociación Psicológica Americana (APA), también se va contando paso a paso el diseño de la investigación, los posibles cambios que se puedan suscitar en el camino y un vaciado completo de las distintas entrevistas realizadas.

Se agrega, la validez argumentativa derivada de un razonamiento deductivo, donde se utilizan variadas fuentes bibliográficas, las cuales poseen un hilo conductor entre sí. Asimismo, la reflexividad aporta la concepción personal de la investigadora, prejuicios y sesgos en relación al tema a investigar.

Coherencia Interna: Es la que determina la ligazón que existe entre las distintas partes que conforman la investigación, es decir, pregunta general, objetivos específicos, distintos marcos, métodos, técnicas y análisis utilizados; cuya congruencia asegura la lógica y el claro entendimiento de la investigación tanto por la investigadora como por los/las lectores/as. Lo anterior, a través de la validez argumentativa, la producción de marcos teóricos consistentes y la construcción del diseño e instrumentos guiados por los distintos marcos “teórico, empírico e epistemológico” y el método (Martínez, S. 2009; Martínez, M. 2006).

Validez Transaccional: Pretende evaluar la calidad de la relación con la persona informante para determinar el ajuste de los datos a la realidad. Para ello se ha utilizado la triangulación con la fuente informativa (Martínez, S. 2009).

Credibilidad: Con la intención de que el relato co-producido sea veraz. Se somete la información a chequeo por parte de las propias fuentes de información, de modo que se llegue a una información pactada “Triangulación de fuentes informativas”. Se agrega, el introducir y explicitar cada una de las partes del diseño, los sesgos como investigadora “reflexividad”, y cómo se llega a la elaboración de las conclusiones de la investigación (Ruiz, 1996; Martínez, M. 2006).

Transferibilidad (Aplicabilidad): Grado, en el cual, la o el sujeto/to seleccionado/a sea representativo/a de la población a la cual se pretende extender los resultados del estudio. Resguardado a través de la realización de una selección teórica e intencionada y efectuando una descripción espesa y densa de la información, y el vaciado completo de la misma (Ruíz, 1996; Martínez, M. 2006).

IV.9. Aspectos Éticos.

El autor França-Tarragó (1996), propone los siguientes resguardos éticos, dependiendo del momento en que se encuentre el proceso investigativo.

Al Iniciar la Investigación: Se explicita a la persona investigada/o de modo sincero y determinado el objetivo de la investigación, el cual, es lograr un relato extenso que corporeice la reconstrucción personal de la vida a partir de la supervivencia a un hecho traumático y la intención, por parte de la investigadora, de aproximarse a esta temática en específico, debido al interés de dedicarse profesionalmente a la Psicología Oncológica. El producto y proceso del estudio irá en directo beneficio tanto de la persona investigada/o y

para algunos/as pacientes oncológicos y sus familias. En el primer caso el proceso del estudio irá en beneficio de la persona investigada/o ya que al relatar su experiencia permite la apropiación subjetiva de su historia, movilizándolo por la resignificación de su vida, el poder de transformarse (Cornejo *et al*, 2008).

Para el caso de algunos/as pacientes oncológicos/cas y sus familias, quienes gracias a este testimonio de vida, puedan elaborar y generar una comprensión más humana y positiva de la enfermedad. A fin de cuentas, realizar un aprendizaje por modelos; en donde las personas que lean esta historia de vida puedan sentirse apoyados y estimulados por este modelo (Ysern, 2009).

También, la privacidad de la persona investigada ha sido garantizada, en donde, en todo momento se hizo hincapié que el conjunto de relatos serán ordenados en una historia lógica y ésta será publicada en un futuro próximo. Por lo cual, el sentido de privacidad debe reactualizarse en el aquí y en el ahora de cada momento (Ysern, 2009).

Durante el Desarrollo de la Investigación: Se propone la opción de que la recogida de la información pueda ser mixta, es decir, realizar las entrevistas abiertas en profundidad pero a su vez potenciarlas con escritos del puño y letra de la persona investigada/o junto con documentos personales (fotos, diarios, pensamientos, etc.).

Se explicitan los posibles riesgos psicológicos, debido a que la narración de su historia vital, puede hacer emerger síntomas y/o dificultades emocionales latentes (Cornejo *et al*, 2008). Para lo cual las sesiones, dentro de las posibilidades, fueron realizadas en el momento en el que ella/él desee, que se sienta con el ánimo para ello, entregando el tiempo suficiente que necesite para la narración. Se entrega la garantía que las emociones que emerjan a raíz de las narraciones serán debidamente tratadas ya que la investigadora cuenta con reservas de apoyo (apoyo psicológico y emocional de parte del profesor José Luís Ysern).

Se agrega, la posibilidad de que el/la participante pueda retirarse en cualquier momento de la investigación sin que esto tenga consecuencia alguna (Cornejo *et al*, 2008).

El relato fue co-construido sobre la marcha por lo tanto se fue constatando que la información brindada por la persona entrevistada sea entendida por la investigadora tal como la/el narrador/a la representa y la experiencia. También cada encuentro tuvo como hilo conductor la relectura de la entrevista de la sesión anterior, tomándolo como referencia y continuación del relato autobiográfico (Cornejo *et al*, 2008). Es así que el relato es revisable en cada momento, pudiendo añadir o quitar, ejerciendo la capacidad y el derecho de la autocensura (Ysern, 2009).

También la investigadora cuenta con un diario de campo, en el cual, volcó constantemente autorreflexiones relacionadas con el proceso de recogida de relatos, los

sentimientos que emergen en la investigadora a partir del transcurso de la narración de la historia vital.

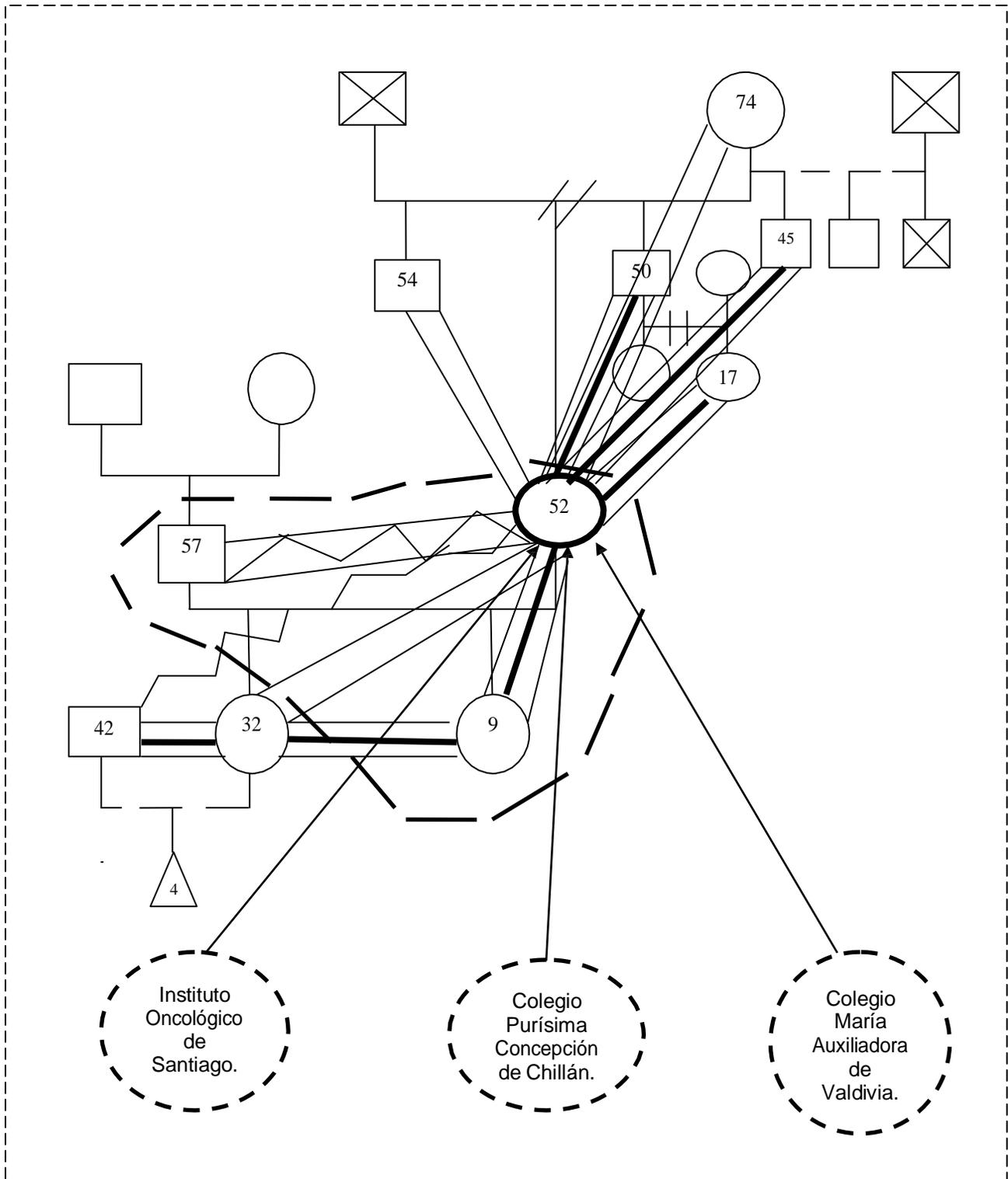
Después de Recabar los Datos: Al poner en relieve los sesgos como investigadora acerca del tema a investigar y el modo en el cual, visualiza la realidad, el rol como investigadora y la relación con la/el sujeto/a de estudio; y al realizar un vaciado completo de los relatos y apoyándose en investigaciones realizadas como por ejemplo Historia de Vida de Niños (as) con Cáncer: Construcción de Significado y Sentido, año 2007 realizada por Lafaurie, *et al.* y *Les Malades le Prennent la Parole*, año 2000 realizada por la Liga Nacional Francesa Contra el Cáncer; y con el diario de campo se pretende aminorar los riesgos de realizar una interpretación prejuiciosa de los relatos recabados.

Finalmente, se realizará una devolución total de la información construida y recordada, es decir, una versión impresa del documento final junto a una explicación personalizada del trabajo.

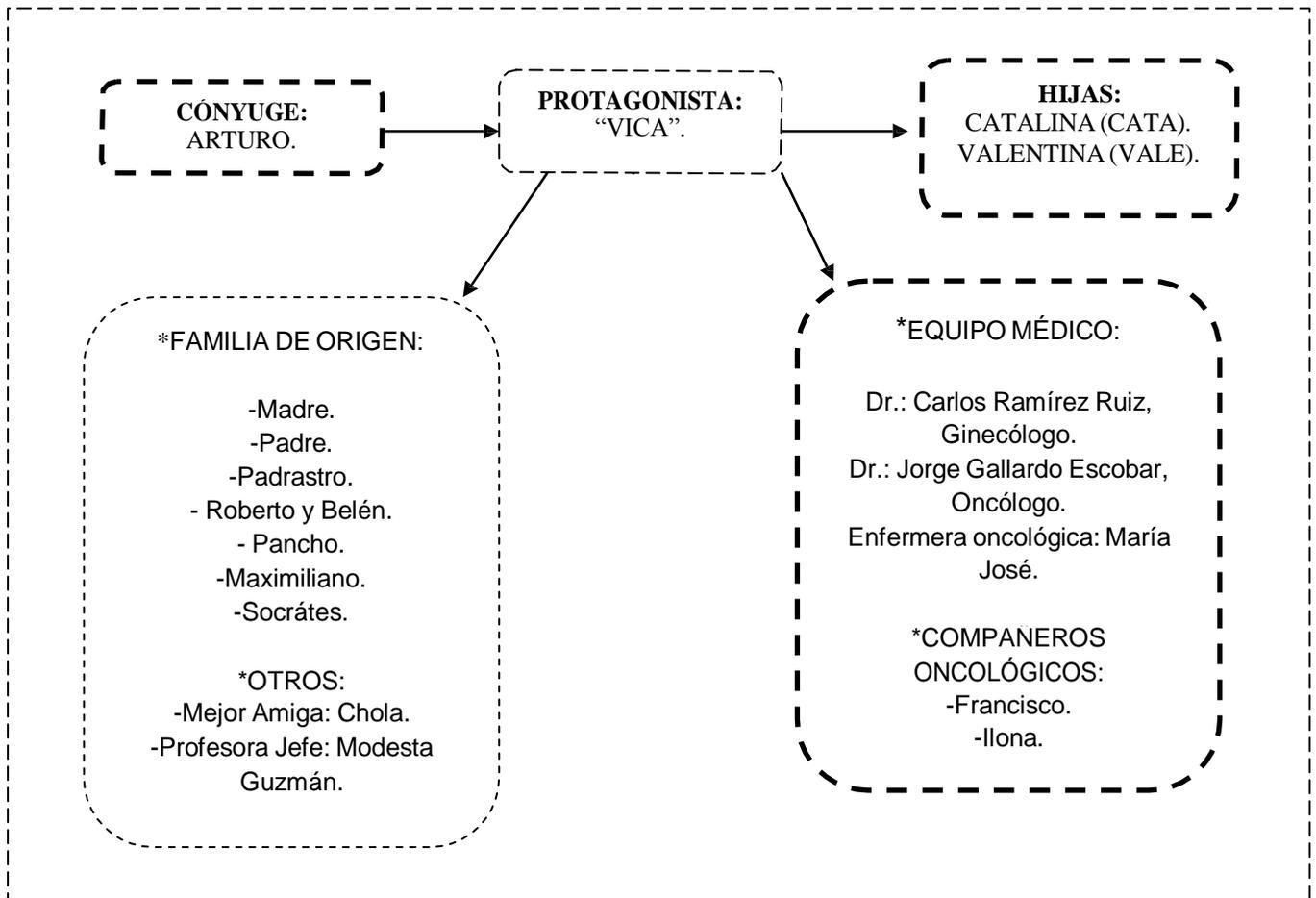
V. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS.

A continuación se presenta una recopilación de los pasajes más representativos de la vida de una persona superviviente a un cáncer avanzado.

Genograma y Ecomapa.



Se agrega, un esquema que permite visualizar de modo global a los distintos personajes que aparecen en el relato.



Es evidente que el esquema contempla los personajes principales de la historia de vida de la persona investigada ya que son innumerables las distintas personas que toman y forman parte de su historia vital.

Prefacio.

El estilo de escritura y redacción refleja en gran parte la expresividad de la protagonista, pero ha sido sometido a la depuración de algunas repeticiones innecesarias, de incongruencias y frases incompletas resultado de olvidos, interrupciones e incluso también de problemas técnicos de grabación, para adaptarlo a la forma escrita y hacerlo más fluido y claro para el lector.

Se ha respetado el lenguaje y la forma de expresión porque es el vehículo de un pensamiento y de una identidad personal y de clase que, de lo contrario, perdería autenticidad. En algunos casos se ha retocado el material transcrito con el objetivo de que en ningún momento se preste a confusión. Los añadidos son escasos; sólo partículas o palabras más o menos sobreentendidas, pero necesarias para conectar palabras u oraciones.

Como el relato es co-construido, las preguntas realizadas por la investigadora forman parte del relato biográfico en conjunto.

CAPÍTULO I: INFANCIA...

El recuerdo más antiguo que tengo...es de mi infancia, me recuerdo en Santiago viviendo con mi mamá, con mi hermano Roberto, con mi padrastro.....él tenía una moto, y salía con mi mamá a comer a veces en la noche, y a nosotros nos dejaban acostados y bien tapados, me acuerdo que mi hermano Roberto se “meaba”, era meón y después que se hacia pipí en su cama y luego se pasaba a la mía y orinaba mi cama también y se metía entremedio de las frazadas, y después se volvía a ser pichi.

El colegio quedaba haber uno, dos, tres, cuatro, cinco, seis, ¡mucho! Seis cuadras, siete cuadras largas y me acuerdo que salíamos de la casa a la 1:30 pm.

Me acuerdo que como yo era la mayor iba al colegio, estaba en la escuela 45 en Santiago yo tenía ¡seis años ¡y estaba en primero básico y ahí me tocaba llevarme al Roberto de la mano, nos íbamos solos al colegio. Quedaba de donde nosotros vivíamos como seis cuadras, era un barrio muy añoso, muy antiguo en San Bernardo, en Santiago.

Entrábamos al colegio veinte para las dos de la tarde. Usábamos unos delantales blancos y mi hermano utilizaba overoles, no se usaban mochilas, se usaban unos bolsones de cuero así bien gordo.

Llegábamos al colegio y yo iba a dejar a mi hermano Roberto que era muy “apegado” a mí, siempre lo iba a dejar a la sala de clases. Recuerdo que en las ocasiones que llegábamos justitos a formarnos, en la fila tomábamos distancia y a veces ya tocaban la campana, nos mandaban a la sala, y en segundos de repente miraba la ventana y estaba mi hermano asomado en la ventana mirándome. Siempre me siguió los primeros años, Roberto siempre fue apegado a mí; recuerdo que pedía “toda estas veces” ir al baño para irme a mirar, para estar cerca de mí, en la sala se ponía por detrás de las salas, en los muros, aparecía en las puertas eso fue cuando tenía siete años, y cuando estaba en primero básico estaba en la escuela vieja del sauce, pero en el sector bajo; esa escuela estaba como una, dos, tres cuadras de mi casa era una escuela antigua la cual, imitaba una casona colonial, esas casas de campo patronal con grandes patios y toda de adobes, era grande y los patios eran de tierra y nos daban unos tachos grandes de leche, de una leche como una cosa espesa como un ulpo y nos repartían tipo de galletones de Quaker pero una cosa más tosca y el colegio no tenía gimnasio, era una cancha grande y era de tierra y los pasillos del colegio eran grande, tipo corredores de casa de campo y tenían todo entablado, las salas eran entabladas y me acuerdo que los bancos eran largos cabían dos personas y que se levantaban unas tapas, se levantaban y ahí se guardaban los útiles. Teníamos dos recreos, en el verano y en primavera, cuando uno corría, se levantaba el polvo y en esos años uno usaba calcetines blancos, unos soquetes blancos doblados en tres partes y quedábamos todos “entierrados”, eso fue cuando tenía seis años y estaba en primero básico.

Mi primera profesora se llamaba Sofía era una profesora bien “pituca” y usaba unos escotes, me llamaba mucho la atención ya que era muy escotada, flaca y alta, y no sé por qué razón la profesora no terminó el ciclo de primero básico con nosotros. Es así, que otra señorita tomó el curso, una señorita que nunca voy a olvidar, se llamaba Modesta Guzmán fue una mujer excelente, una mujer muy dulce usaba una melena corta con una nariz media y era de una tez blanca y muy femenina, era como si hubiese querido ser monja. Pero muy femenina, muy paciente, era de esas profesoras antiguas normalistas, pero muy jovencita y me llamaba mucha la atención lo femenina que era y lo dulce que era para tratar a los niños en general.

La señorita Modesta me causaba un profundo impacto emocional y mucho placer el mirarla, pero no se por qué me encantaba mirarla. La encontraba que era muy dulce y yo decía que cómo podía conseguir tal dulzura, no siendo nosotros sus hijos podía ser tan paciente; porque resulta de que éramos 45 alumnos de colegio público, y me acuerdo de que ella, era de las pocas profesoras que en esos tremendos patios de colegio, se ponía en el patio a mirar a todo los niños, a cuidarlos sin ser inspectora, lo que se usa ahora y nos cuidaba y siempre, siempre a mi siempre me amarraba el delantal atrás. Me acuerdo que el delantal en ese entonces, era abotonado atrás y tenía dos amarras y ella me hacía una rosa. En los recreos jugábamos al pillarse o la tiña me tiraban el tirante del delantal y me lo soltaban por lo cual ella me lo abrochaba, y siempre me andaba arreglando el pelo, porque yo era carona así de “carona” y mi mamá me cortaba así una chasquilla y me hacía un moño así. Parecía china o me hacía dos trenzas con chasquilla.

Pasé a segundo básico y ese colegio se demolió y nos trasladamos, recuerdo que fue todo un evento social, trasladarnos de la antigua escuela 45 al nuevo establecimiento, el cual quedaba de mi casa a siete cuadras en una cancha y se le llamó Escuela Pública N° 45, era moderna con otros baños, con bebederos; ahora todo era de material de ladrillos, no como la escuela antigua que era de adobes.

La profesora Modesta se fue de profesora titular de nuestro curso a los docentes más importantes de nuestra escuela. Ella era la señorita Modesta Guzmán era soltera y la quería mucho, yo no sé por qué razón la buscaba siempre, pero yo la estaba buscando siempre para mostrarle cualquier tontera y hasta para llamar su atención; la señora tenía un “modo” muy tolerante.

Cuando estaba en segundo básico, inauguraron el colegio. Después de ese año el Roberto, entró al mismo colegio, me lo tenía que llevar y traer del mismo todos los días; mi hermano era “meón” y peleador, Roberto tenía seis años y yo tenía siete años y 3 meses porque yo cumpla años en enero, y entramos en marzo. Yo entré a segundo básico y mi hermano entró a primero básico. Pero el Roberto era un niño conflictivo, él siempre tuvo carencias afectivas, yo ahora me acuerdo del hecho que no haya tenido su papá, tuvo muchas carencias afectivas. Roberto era peleador y me acuerdo que tuvo una profesora

en primero básico que se llamaba Teresa, era gordita y Roberto tenía problemas con ella, porque se arrancaba de la sala de clases, no quería estar en clases, se iba a los bebederos, se salía y cuando yo miraba hacia atrás, lo encontraba en la ventana de este lado de mi sala; miraba para acá y para allá, siempre me andaba buscando y le pegaban los muchachos grandes, lo revolcaban en el suelo, lo tiraban a los bebederos y mi Roberto me iba a buscar a mí y yo salía a defenderlo me tramaba a patadas, a combos con los muchachos grandes a defender a mi hermano y lo arrastraba y lo sacaba.

Un día me acuerdo que mi hermano se ensució, se hizo “cacuca” y los muchachos grandes lo tomaron uno para allá y otros para acá y la cacuca le bailaba iba y venía dentro del overol, porque eran abotonados enteros hasta abajo. Yo lo llevé al baño y le saqué el overol y los calzoncillos, le lavé todo el overol y después se lo puse sin calzoncillo y mi hermano viene y me da dos patadas y me dice: ¡viste, viste te dije! y me dijo un apodo feo, me lo llevé para la casa.

Cuando llegábamos a la casa toda las tardes, mi mamá nos tenía unas mesitas bajitas y unas banquitas cada uno en su lado tomaba su once, yo me acuerdo que me daba Quaker con leche y el típico pan con dulce de membrillo y mantequilla o dulce de alcayota. Hacíamos nuestras tareas, siempre me acuerdo con mucha nostalgia del libro que utilizaron para enseñarme a leer, era un libro grande, amarillo, de hojas amarillentas y yo le enseñé a leer a mi hermano Roberto con ese mismo libro, yo hacía mis tareas y mi hermano se quedaba dormido, él me decía que le hiciera las tareas y él a cambio me daba el postre, y yo era golosa, yo le hacía las tareas y me comía el postre. Después me daba cuenta que mi mamá nos pillaba, nos castigaba a los dos; nos mandaba a acostar, y así llegaba el otro día.

Roberto representa en mi vida, mucho dolor en mi corazón, siento que no lo pude ayudar como debiera, que cuando chico quizás tuvo muchas falencias y que eso lo fue arrastrando a él a otras cosas, a mí me ha causado mucha pena el saber las situaciones que ha pasado mi hermano Roberto o sea una de las cosas que a mí me marca y me duele mucho... él está con una Depresión Mayor y problemas al hígado por beber alcohol más de 25 años. Yo lo controlaba, hasta que se casó con una mujer 11 años menor que él, se van a la Argentina y tienen varios hijos; la mujer es chilena, mi hermano era jovencito, se enamoró y se pusieron a vivir juntos se la llevó para Argentina; aquí en Chile nacieron tres hijos, Fresia, Belén y una guaguüita que falleció y se fueron para la Argentina. Mi hermano se pasó a despedir de mí, a Chillán y recuerdo que, en ese entonces, con la Cata le dijimos que nos dejara a Belén, quien tenía 8 meses de vida, él dice que no.

Pasan años, sin saber noticias de ellos, a los años me enteré que Belén se había quemado, pero nunca supimos la magnitud de lo que realmente era, yo lo vine a saber ahora, porque le ví su cuerpo.

Bueno mi hermano allá trabajaba en un lugar que se llama Rincón de Los Sauces, trabajaba como obrero y se ganaba buena plata; él estaba joven no estaba tan borrado como ahora, trabajaba ganaba bien, volvía a su casa, la abastecía de todo; la heladera llena de carne, de harina. Cuando se pagaba les compraba zapatos a todos sus hijos, a todos, pero el defecto que tenía era que tomaba mucho.

Pienso que mi hermano empezó a tomar a los 19 años así en forma social, pero como mal hábito desde que se fue a la Argentina. Mi hermano ya no paró de tomar, tomaba y trabajaba él era un excelente chofer; pasó que se quedaba sin pega, en vez de levantarse se hundía más, hasta que llegó un momento en el que lo pilló “El Corralito”. Roberto ya no tenía trabajo, él no se actualizó, las máquinas venían ahora computarizadas, él manejaba maquinas mecánicas, se quedó sin trabajo. Sus hijos crecieron, se le puso pesada la pista ya que le exigían cosas, no le recibían lo que él les compraba, sino que le exigían cosas de marcas y quedó sin trabajo por lo cual todo se puso muy difícil. La mujer empieza a trabajar y eso a él lo afectó mucho y de ahí empiezan sus grandes tormentas, porque él toma y toma, mientras la mujer trabaja, él empezó a vender las cosas para tomar y lo que me cuenta, yo no lo vi, lo que me cuenta mi sobrina, es que la hija mayor se le puso “diabla”, desordenada. La Ceci se vino acá a Chile, ella se quiso venir, eso le causa a él mucho dolor ; ya después son las cosas típicas del tomar, él se fue deteriorando psicológica y mentalmente, las veces que yo pude ir a verlo a su casa le llevé regalos a mis sobrinos, estuve con él compartiendo, pero él tomaba sus bebidas y no lo controlaba, fue desordenado o sea se borraba y yo no lo veo hace años ; la última vez que ví a mi hermano fue el 2001, hace harto tiempo ya. El 2001 vino “El corralito” y Roberto ya no tubo mas pega y se botó, se botó y se botó al alcohol; la mujer se hizo en el trabajo amistades empezó a salir con sus amigas, se vio con plata, se pulió, se empezó a comprar “puras leseras” no se, yo creo eso, a lo mejor para ella estaba bien.

CAPÍTULO II: FAMILIA...

En cuanto a mi familia mis papás se casaron y tuvieron tres hijos, el mayor lo crió mi abuelo que es Maximiliano y nosotros dos vivimos con nuestros papás, nos llevamos los tres hermanos mayores por dos años, mis papás estuvieron cinco años casados y después se separaron, mis abuelos se hicieron cargo y criaron desde un mes a mi hermano mayor y nosotros nos quedamos con mi madre.

Mi madre después rehizo su vida con un hombre y nos llevó a vivir con ella junto con ese hombre a Santiago, siempre fuimos de Santiago nacida y criada, éramos de San Bernardo, crecimos en un barrio antiguo de San Bernardo en Santiago.

No me acuerdo nada de mi padre de sangre, porque mis papás creo que se separaron cuando yo tenía dos años y mi hermano Roberto tenía siete meses, siete meses de edad estaba de bracitos; cuando fui creciendo yo sabía que tenía un papá y ocasionalmente lo vi un par de veces, era grande igual que Roberto, era buen mozo, pero él tenía su vida echa con otra compañera y mi mamá ya tenía la suya. Entonces no me acuerdo de mi papá, pero yo sabía que tenía un papá de carne, me hablaban de él cuando iba donde mis tías, cuando iba donde mi abuela materna escuchaba sobre él y cuando ya estaba grandecita yo iba a ver a mi abuela a preguntarle sobre mi padre y un par de veces me encontré con mi papá allá. Me acuerdo que una vez llego mi papá de visita, a ver a mi abuela, yo estaba entrando a la adolescencia, y mi papá traía una sandía grande, una sandía linda y rica y él la partió y de su mano me pasó el primer pedazo, la caló le enterró la cuchilla y me la pasó así y yo la masqué. Miré su cara y me pareció tan rica la sandía; entonces el sabor exquisito lo asimilé con el bienestar de papá. Después pasaron años y no lo volví a ver, debo haber visto a mi padre una, dos, tres, veces en toda mi vida.

Mis padres se adoraban, de la unión de ellos nacieron tres hijos. Ellos se amaban y amaban a sus hijos, pero la relación se quebró; yo sabía que tenía un papá por ahí. Entonces ahora yo me conformaba con ver a mi mamá feliz, pero no era lo que yo quería como familia y veía que existía algo irregular que a mi no me gustaba, no me gustaba. Yo sabía que no era mi papá, pero sentía rabia porque yo era chiquitita, yo decía si una mamá tiene un esposo malo, y después se va a buscar otro igual; por qué no se buscó un esposo que tenga más solvencia económica para tener un mejor vivir ya que nosotros no vivimos tan bien como nos gustaría, nos hubiese gustado que mamá no trabajara tanto, ella trabajaba en baños continentales, que hoy en día ya no existe, también trabajaba en telares, donde hacía telas finas; mi mamá era la surtidora. Siempre veía todas las telas que venían bajando, tenía que revisar y revisar, después mi mamá se retiró de ahí porque nace su primer hijo Pancho, del segundo matrimonio y ponen unos puestos, tenían verdulería y una pescadería grande. Entonces yo sabía que tenía un papá por ahí, no me

gustaba mucho mi “papá” actual porque recibían muchos amigos en la casa, realizaban comidas de gente grande y a mi no me gustaba, me incomodaba; me encerraba en mi pieza y no los saludaba.

Mi mamá trabajaba mucho en la tarde tipo tres, cuatro de la tarde y a veces ella no me alcanzaba a ir a justificar, me tenía que devolver a la casa; tenía que hacer el almuerzo antes del colegio, teníamos que dejar las camas echas y también me entretenía jugando; entonces mi mamá trabajaba mucho para manejar tantos gastos.

La relación con mi hermano mayor Maximiliano es buena, nos adorábamos, aún cuándo él no se crió con nosotros, nosotros cuando lográbamos ver a mi hermano era todo un evento social, porque él comía bien, dormía bien, vivía en una buena casa, estudiaba en un colegio Salesiano, en Liceo Manuel Herrera Barros que era de curas, un colegio pagado, le tenían bicicleta, cualquiera no tenía bicicleta en esos años, vivía con su otro abuelo paterno; claro si tenía otro nivel de vida, mi hermano parecía un verdadero alemán, lo vestían con traje de casimir, con suspensores y con pantalones de cuero. Nosotros éramos muy humildes, entonces dentro de la familia reconstituida pasé a ser como la mayor dentro de mis hermanos por lo cual, tuve que hacerme cargo, ayudar y todo. Me daba mucha lata ya que los eventos sociales del colegio, mi mamá nunca iba, pero no porque ella no quisiera sino porque nunca estaba; no podía ya que mi mamá tenía que partir a las cuatro de la mañana a buscar su mercadería y volvía, recién se recogía a las casa a las cinco o a la seis de la tarde. El día lunes era el único día que no trabajaba y se dedicaba como una mujer a lavar, a limpiar la casa, le daban las doce de la noche y la mujer no terminaba, entonces en qué momento iba a estar con nosotros, trabajaba mucho para sobrellevar tanto niño, tanto gasto y no me gustaba la vida que ella tenía; porque no teníamos lo que todos tenían, porque yo quería tener algunas cosas y no las podía tener nomás. Pero nunca pasamos hambre, porque el caballero justamente pensaba en la pura comida, pero no en mejorar la casa, por ejemplo una vivienda con un baño cómodo, dos baños, cada uno con su dormitorio, o un televisor para cada pieza o un librero para que cada uno que tuviera su cantidad de libros.

Mi mamá tenía un camión grande, esa era la herramienta de trabajo, trabajaban en forma independiente. Empezaron a haber conflictos serios y graves por mi hermano Roberto cuando se empezó a “pitear” habían problemas serios con mi padrastro, mi mamá con él se peleaban como pareja por el Roberto, mi hermano llegaba tarde, entraba escondido, comía a deshora, y así se empezó a deteriorar el asunto familiar, hasta que Roberto se va a vivir solo, solo con 15 años se va a vivir solo, iba y volvía estaba un tiempo bien y después seguía fumando pito y vuelve. Pero a mi me marcó mucho mi hermano, él estuvo detenido por marihuana, lo pillaron fumando marihuana.

Bueno la relación con los hijos del otro matrimonio de mi mamá, es buena yo los quiero mucho porque hice un poco de mamá de ellos, era adolescente cuando mi mamá

trabajaba así que yo, tenía que mudar a mis hermanos, cuidarlos, mandarlos al colegio, por ejemplo a Pancho yo le enseñé a leer y al Cote le enseñé a caminar. Hice de mamá chica para ellos, tenía que dejar el almuerzo echo y las camas estiradas y el chico ir a dejarlo al jardín; no tengo mala relación, pero mis hermanos son más bien fríos, el que me quiere mucho y yo lo quiero mucho es Pancho, nos llevamos siete años de diferencia, Pancho es muy apegado a mi, él me ha apoyado mucho, así como mi paño de lágrimas. Él en todo los eventos importantes de mi vida ha estado ahí, involucrado directamente, cuando yo fui diagnosticada de cáncer, mi hermano andaba paseando en Punta del Este, donde se accidentó y pidió el alta ahí y se vino a apoyarme, para estar conmigo y yo le pedí a él que si yo fallecía; que me prometiera que mientras viviera me iba a cuidar y me iba a educar a la Valentina, y que cuando me echaran a la “caja” que él me vistiera, que nadie más viera mi cuerpo cortado y destrozado y me echara a la cajita, porque mi hermano hizo su práctica de paramédico en la fundación López Pérez justo en el hospital del cáncer. Con Pancho me llevo bien, él tiene su carácter como el mío, a él le gusta viajar, le gusta la música y es innovador.

Con mi otro hermano que sigue, Sócrates él es más para adentro, más personalista, a mi hermano le gusta lo mejor para él; él es Ingeniero Ambiental, es muy esforzado.

Después está mi hermano Alejandro, bueno él ya no está porque murió con 31 años; él vivió conmigo en Chillán lo tuve en primero y segundo medio y se puso “piteado” y yo no iba aguantar eso, y se devolvió para Santiago, se puso rebelde, atrevido conmigo y se fue a Santiago a puro carretear, se lo fumó y se lo carreteó todo y en una colisión múltiple muere calcinado en la cuesta El Melón en Santiago, a la edad de 31 años.

Yo estaba en Santiago, esto fue el 24 de mayo del 2006, yo recién estaba terminando mi ciclo de quimioterapia; fue terrible, el oncólogo me dijo que no fuera a los funerales que eso me iba devastar, que no podía, que recién me estaba recuperando, fue una experiencia terrible.

Mi mamá ahí quedó rallando la “papa”, como dicen. Mi mamá está con una depresión mayor y de ahí no levanto más cabeza, mi mamá tiene 74 años; la relación con mi mamá, es buena...haber, primero que nada la respeto mucho, mucho desde niña le tuve miedo, hasta que me fui dando cuenta que no, que la quiero y la respeto, la respeto mucho, mucho y la quiero, la quiero mucho pero tengo un gran dolor con ella, porque hay cosas que ella a hecho que yo no estoy de acuerdo y como cristiana y como dice la palabra: hay que honrar a padre y madre. Yo soy creyente, eso me lastima, porque no lo puedo superar, no porque mi cabeza no lo acepte sino porque siento que lo que ella hizo no está bien...y eso a mi me lastima, eso a mi me duele. Así cuando la he encarado y le he tocado el punto, a mi me duele lo que ella hizo, eso a mi me lastima, me hace sentir un poco distante, pero no es que no la quiera; eso a mi me duele porque es mi madre, porque

se supone el ejemplo de uno son tus padres. Bueno, aparte de la persona con la cual tuvo el problema, ella ha sido muy noble conmigo y con la familia. Entonces lo que siento me amarga, me lastima mucho acordarme de que ella haya echo una cosa así, que haya perjudicado a alguien; a lo mejor ella tiene sus razones, quizás es la manera que ella encontró para sostenerse en la vida... no sé. Pero a mi no me gusta, cuando he hablado con mi mamá al respecto ella termina llorando me dice: Que cuando venda la casa le va a devolver esa herencia a mi tía y le va descontar lo del abogado, pero es que mi tía está sufriendo mucho, ahora tiene el cáncer como parte de su vida, ahora ella necesita apoyo económico, su hija está siendo el mismo cáncer mío; ahora ella necesita platita para mandarle a su hija para el sur, porque mi prima está en San Carlos y más encima reincide en la enfermedad, estuvo estable 1 año y volvió a aparecer.

Tuvieron un problema ellas como hermanas, son las únicas dos hermanas que quedan, porque la otra murió de cáncer a las mamás y no sé cómo fue el enredo de una herencia que mi mamá tenía que entregarles por ser la hermana mayor, mi mamá se quedó con toda la herencia. Eso a mi no me parece correcto y eso a mi me lastima como persona, pero no la puedo juzgar porque es mi madre, pero eso me hace distanciarme un poco de ella. Lo demás, que se haya casado denuevo es problema de ella, no me va ni me viene porque si hicieron daño ya está hecho; ellos duraron 20 años casados, se quisieron y se amaron mucho, vivieron el uno para el otro, y tuvieron tres hijos de esa unión y su hijo menor fue el que falleció, mi hermano tenía 4 años cuando su padre falleció, le dio un infarto al miocardio y se fue altiro. Mi mamá quedó muy desprotegida y empezó a trabajar por las de ella en el camión, justamente mi hermano Roberto lo manejaba la ayudó, pero el alcohol mató a Roberto, de mi hermanos él era el más buen mozo, el más simpático, bueno para los negocios, "encachado", de buen trato, buen amigo, pero empezó a mezclar las cosas y dejó de estudiar hasta que se fue perdiendo y después casado con hijos en Argentina, empezó a rasguñar, a luchar a traer y traer para mantener a su familia pero no se perfeccionó, no se actualizó en su trabajo y fue perdiendo, hasta que terminó, ahora lo tienen en una granja de recuperación para personas adictas y no puede volver a su casa; porque la mujer no quiere, porque según ella la Fresia, su hija, lo sacó de la casa porque el papá las dañó psicológicamente debido a su alcoholismo.

CAPÍTULO III: ADOLESCENCIA Y MATRIMONIO...

Toda la educación básica la hice en un colegio público, después en los primeros años, fue en un colegio público de El Sauce, en San Bernardo, y después nos pasan a un colegio que estaba en la gran avenida, viajábamos todos los días en micro al colegio que era particular, estudiaba en jornada de la tarde primer año y después en la mañana estudiaba toda la básica. Llega el golpe militar, me acuerdo que se tomaron el colegio o sea me sacaron de ese colegio, me atrasé dos años y me fui a otro colegio donde retomé hasta el primero medio, después yo me caso a los 19 años y terminé toda mi enseñanza media estando casada, y ahí yo estudié, hice un curso de moda, de diseño, corte y confección, y diseño en ropa de niños; en la escuela de adultos yo me matriculé, trabajaba y estudiaba y terminé por las mías.

Siempre se me ponían jotes al lado mío, porque era buena para castellano y para lectura entonces yo era malita para matemáticas, me costaba mucho, entonces me hacían las tareas de matemáticas y yo les leía los libros y desarrollábamos los cuentos. Entonces, siempre me encontraba con “peucos chicos” así que me pedían pololeo, antiguamente a través de envío de cartas, y en un mes más tenías que dar la respuesta. Yo tuve como dos “pololuchos”, tuve uno que se llamaba Emilio Rojas me acuerdo y otro Luis Quintana, mi primer pololo fue como a los 12 años y después tuve un pinche que salió “vivo el ojo”, tenía como 14 años, me salió más “vivaracho” quería que le diera la famosa prueba de amor y toda la cuestión y yo como tenía una amiga más grande le conté y me dijo: no, no seas tonta, no lo hagas porque cuando la mujer hace eso, altiro tiene guagua; entonces ella me pulió, y después yo veía al niño con una niña abrazado y como a los seis meses veo a la niña embarazada de él , él quería eso no más.

Después tuve un pololo oriundo de Cañete, se iba la temporada de invierno para allá a trabajar, y me pedía pololeo y yo lo veía en la esquina y me mandaba una revista y un sobrecito de sal de Eno y ese era el pololeo, era gracioso y me entraba a mi casa; se llamaba Iván, él se quería casar conmigo fue a pedirme a la casa a los 17 años, pero yo nunca lo quise así como hombre, porque no tenía despierto ese instinto.

Yo conozco a Arturo a los 18 años y él me pide para matrimonio; él trabajaba en Santiago y una amiga mía me dice: mira le tengo que ir a dar la respuesta a un flaco amigo, que me había invitado al cine y le voy a tener que avisar que no puedo. Entonces fuimos cerca donde vivía mi abuela a avisarle y yo veo a un joven alto, delgado con pelo con gatitos, el pelo casi doradito, era un churro ese hombre, de buen mozo. Entonces yo estoy de espalda y nerviosa, porque si mi abuela andaba en la feria me iba a ver y yo salí a escondidas de la casa para acompañar a mi amiga, mi pelo era castaño y largo, me podía sentar en mi pelo, un pelo muy largo yo no me maquillaba, tenía así unas piernas gordas, blancas y bonitas y mis manos tremendas y mi cara caroncita, blanca sin pintura,

yo no me sacaba ni las cejas, no me pintaba nada, y era alta una tremenda niña sana y robusta, Entonces, creo que este hombre me miraba de atrás y le decía a mi amiga: sabes que voy hacer ahora, tengo ganas de ir al cine, y con un gesto me indicaba a mi, yo estaba de espalda a él, mirando que no me viera mi abuela. Estábamos con él, en la feria conversando, y ahí lo conocí y él me invitó al cine, y resulta que él me citó en el centro, yo era muy tímida, era muy tímida, tenía 18 años y era muy tímida, entonces yo no iba al centro sola o andaba con una amiga grande o con unas vecinas de mi mamá, pero yo no quise ir porque me dio miedo y como ya había quedado traumada, que podía querer llevarme a otro lado, no quise y eso que me citó a las 11:30 de la mañana; siempre me acuerdo en monjita con estado, ahí me citó.

Sinceramente, cuando lo miré me llamó la atención porque tenía las manos tan blanquitas, los brazos tan peludos y él tenía la camisa doblada así y tenía las mismas manos que tiene Catalina, manos chicas y blancas, pero era peludo, peludo, peludo y le sobresalían los pelos por el reloj y era blanquito y narigoncito y los ojos los tenía verdecitos, casi verde y muy largo de piernas, lo encontré buen mozo, pero lo mire así nomás. La primera vez que lo vi yo andaba con un vestido color burdeo, cortito y los zapatitos tipo babuchas y un chalequito tejido a lana con las manguitas con el puño grande; yo era gordita, pero bien echa, muy bien echa como una yayita, así una cinturita y tenía así bien parada mis pechuguitas. Yo no fui a nuestra primera cita, pero él después apareció en el sector donde yo vivía buscándome, a través de un amigo llegó donde mi amiga, le dijo: tú amiga es chueca me dejó plantado, mi amiga le dice: oye no seas loco, si a ella no la dejan salir sola, la Vica no se acerca al centro sino es con la señora Lili; si esta cabra no sale, la tienen cortita. Él preguntó: ¿Está estudiando o trabajando? Estudiando, dijo mi amiga.

Es así que él se las ingenió para empezar a buscarme. Bueno yo voy un día donde mi tía, quien falleció de cáncer de mamas y vuelvo y encuentro a Arturo muy sentado pierna encima en mi casa, estaba conversando con mi mamá y con mi padrastro él había ido a esperarme y pedirme permiso para pololear con él; les dijo que era sureño, que estaba cansado de pagar pensión y vivir con otras familias, y que él quería tener su hogar y quería una niña buena para casarse. Él tenía 23 años y yo 18 años, Arturo, era militar estaba en la aviación, él era aviador.

Cuando yo entro a mi casa, le digo: ¿y tú que haces aquí? Él me dice: Si yo te dije que quería hablar con tu mamá y conocer a Don Pancho que es tu papá. Entonces mi mamá me dice: ¿De cuándo que estás pololeando?, le dije: No, yo le había dicho a él que no, porque tenía mucho que hacer.

Bueno yo no tenía mucho tiempo estudiando moda y estudiaba en la noche moda y trabajaba de día cuidando a unos niños. Entonces mi madre, me dice: Oye este hombre te viene a pedir, dice que estás pololeando y que tiene otras intenciones, ¿cómo otras

intenciones?, le dije. Él es del sur, mi madre dice: Es verdad que tú tienes algo con él, le dije que no, que él me pidió pololeo y yo no le creí que iba a venir hablar con usted. Es más estoy enojada con él, le dije. A fin de cuentas, Arturo me pidió pololeo y mi padrastro le dice textualmente: Mire ésta cabrita no es mía, no es mi hija, pero todo los ojos de la familia están encima de ella, este es el tesoro que tiene mi mujer si la quiere para bien se le abren las puertas de la casa, si la quiere para manosear y “webiar” váyase; Arturo dice no aquí no, aquí hay respeto y hay responsabilidad y de ahí no me lo saque nunca más de encima, venía todas las tardes de su regimiento y venía a tomar once, y después que aprobaron el pololeo me empezó a pedir permiso; cuando nos comprometimos, nos pusimos las argollas, ligerito íbamos cada 15 días a la gruta de Lourdes hicimos una manda, íbamos a la virgen de Lourdes allá por Matucana para abajo y como era militar tenía que pedir permiso a la corporación para casarse investigaron a mi familia, mis antecedentes todo, para casarnos, así se usaba en esos años cuando estaban el gobierno del General Pinochet, los militares eran controlados no llegaban ni se casaban con cualquiera, entonces fueron a investigar a mi casa si yo convivía con él, si tenía hijos, si era madre soltera y todo eso, todo estaba ok. Todo se le autorizó para que se casara y todo, entonces para una navidad él me propone matrimonio, compra las argollas y nos comprometimos en la casa oficialmente ante mi mamá y mi padrastro, mis hermanos estaban chicos, el Roberto vivía en la casa aún.

Me pidió matrimonio a los 18 años, el 24 de diciembre del año 76 y él me lleva una tarjeta linda que todavía la tengo guardada, una tarjeta donde se ve un pastorcito llevando unas ovejitas y una casa de segundo piso y se parece mucho a la casa que tenemos en Chillán y el pastorcito lleva atrás dos ovejitas y también me regaló unas chalas color burdeo, número 40, bien lindas y mi mamá quería que se las devolviera, que eso no se hacía, por qué yo le iba recibir regalos si yo no era mujer de él todavía. Arturo, le dice: Por favor acéptelas, yo quiero que ella reciba mi regalo. Bueno para el 31 de enero del año 77 yo cumplía años y ahí pusimos nosotros fecha para casarnos y pusimos de fecha por el civil para el 18 de marzo del año 77, nos casamos a las 8:30 de la mañana, en el registro civil de la Cisterna y el 23 de abril nos casamos a las 8:30 por la iglesia y mi mamá no me dejó irme de la casa hasta que no saliera casada como Dios manda, tal como se usaba en esos años y nos casamos en la iglesia Inmaculada Concepción que está en el 25 de Américo Vespucio en Santa Rosa, nos casamos por la iglesia, con pajes, con padrinos, con mi familia y con mis hermanos.

Yo en ese entonces, era tan niña, tan ingenua que no sé por qué me casé, lo único que sé es que estaba muy deslumbrada, porque yo lo veía que era muy responsable y los dos teníamos y los dos queríamos conformar un hogar, yo soñaba con tener un hogar bien constituido, una casa bonita, tener mis hijos y tener un papá ; yo quería estudiar y me ofreció estudiar, si yo no sabía ni cocinar, armamos todo el cuento para casarnos,

teníamos nuestro dormitorio de dos plazas comprado nuevo, nuestra cocina a gas nueva, un living hermoso. Su sueldo era un sueldo digno, juntaba el sueldo de mes a mes y nos íbamos comprando nuestras cosas, teníamos nuestra casita armada y no nos fuimos a vivir con ningún familiar, vivíamos en una población, en un sector no muy bueno, pero encontramos arriendo en una casa interior y compramos otra pieza de madera, y la adosamos a la casa y teníamos nuestro dormitorio principal matrimonial nuevo y grande, un living bonito y un comedor bonito; era lo básico, y después nos compramos televisores, aspiradora, la enceradora y la lavadora. Bueno después vino mi abuela y como vió que él era muy responsable y preocupado y cumplía los arriendos; mi abuela no le gustó el sector donde vivía y me quería mucho, como ella tenía dos propiedades y desocuparon una esa me la pasó a mi y me la arrendó, entonces de ahí del paradero 27 donde vivía en Santa Rosa nos fuimos a vivir al paradero 9 en Santa Rosa ya a otro nivel, otro tipo de casa, y otra vida y ahí yo me embaracé de la Catalina, ella nació cuando yo tenía 22 años, estuve dos años sin guagüita, en esos dos años yo me matriculé para estudiar y Arturo era muy celoso, no me dejaba, yo me matriculé igual; yo era muy inexperta, era un pájaro y cuando él se iba a trabajar me iba a dejar donde mi mamá, yo tomaba mi tele y me iba para allá. Me fui a matricular en el DUOC UC y terminaron la carrera que yo quería, estaba estudiando decoración de interiores; también tuve la “mala pata” ya que me matriculé en Arsenalería en el Diego Portales, cuando recién empezó y sacaron esa carrera, por lo cual me devolvieron la plata, los papeles y todo y no pude estudiar Arsenalería Quirúrgica, había pagado hasta mi matrícula, esto fue en Chillán.

CAPÍTULO IV: MATERNIDAD...

Lo que sentí con mi primera hija fue muy nuevo para mi, yo era un pájaro, tenía 8 meses de embarazo, a los 7 meses ya teníamos todo comprado para la Cata, ponía toda la ropa de guagua encima de la cama y la revisaba todo los días, yo pasaba mucho tiempo solita. Arturo era muy violento, era muy joven, era muy agresivo pasaba poco tiempo conmigo ya que trabajaba mucho y tenía pocos días de franco y no ganaba mucho en ese entonces. Pero teníamos todo lo necesario, y me acuerdo que la casa que le arrendábamos a mi abuela tenía un living comedor grande era una casa antigua, tenía un dormitorio grande, un dormitorio chico el cual, ocupaba la Cata, teníamos una cocina y un bañito y un patio largo donde había un ciruelo, eso queda en el paradero 9. Después nace Catalina en el hospital de la Fuerza Aérea de Chile, allá por arriba en la Dehesa, él estaba “chocho” con su hija la fue a conocer, la tuve por parto normal, me indujeron el parto, fue un parto trabajoso y terrible; una tremenda guagua de 4 kilos 200, mide 51 centímetro, era enorme. Catalina nace de 41 semanas, me costó mucho tenerla, él la fue a conocer, le compró todas sus cosas a su guagua estaba feliz “chocho”, él quería ser papá. Pero yo quedé muy traumada, tuve una depresión posparto y no me la traté, no sabía que era eso; yo no quería sexo, lo odié, no lo quería, no quería tener relaciones con él, no quería que me tocara, no quería acercarme.

La guagua lloró los 6 primeros meses de vida, se las lloró todas en las noches, la Cata lloraba de noche y dormía de día y era “mamona” no me la podía sacar del pecho y él se fue alejando de la casa, se puso a vivir su vida por fuera; aún cuando continuaba costearo todas las necesidades de la niña.

Cuando Cata tiene 8 meses de vida, mi mamá queda viuda y yo traté de aportar y ayudar lo más que pude a mi mamá, así que no pude estudiar, con una guagua chica y él no me dejaba estudiar; yo era muy buena moza, él era celoso pero terrible a tal punto que me castigaba. Yo empecé a estudiar de noche y él me esperaba detrás de la puerta y me pegaba y me rompía los cuadernos. Bueno yo estudiaba en la noche, vespertina, ya que de día atendía una casa, tenía que hacer comida, atender una guagua y lavar pañales, yo la crié con pañales bambino no con pañales desechables.

Arturo, era muy celoso era enfermante, es un Celópata terrible es por ello que me fui alejando y alejando, me sentí muy disminuida como mujer, pisoteada, me sentí usada, me sentí por momentos que no era buena para nada y tenía muchas trancas con la cuestión de mis papás, sentía que porque yo no tenía a mi padre me iban a pisotear. Sentía que si yo hubiese tenido a mi papá, que cuando alguien me faltara el respeto, hubiese estado ahí para ver y decir: es mi hija cuidado, aquí estoy yo su padre. A mi me hubiera gustado que hubiesen hecho eso conmigo. Entonces, bueno así van

transcurriendo los años y va creciendo la Cata, después a Arturo le dan el traslado y yo le digo que lo pida para cualquier parte menos para Chillán.

A mi no me gustaba Chillán, porque yo sabía como era la familia de Arturo, no quería estar cerca de la familia de ellos; una tía me había relatado toda la infancia de la vida de él, cómo había sido. Entonces yo dije: Yo no quiero que mi hija esté cerca de esta familia. Además mi abuela me dijo que Chillán era una tierra de gente conventillera y “borrachines” que estaba llena de bodegas de borrachos.

Yo le dije a Arturo que pidiera para el norte o para Puerto Montt y él justo pide para Chillán, para quedarse donde sus papás en Bulnes; no estaba equivocada allá se encontró con una amiga antigua y empezaron a “cuestionar” allá, y una vez yo lo vengo a ver y lo encuentro de amistad en la casa de su papás y estaba con la mujer. Él se viene trasladado a Chillán, se retira de la aviación y Arturo empieza a trabajar como vigilante privado del Banco Estado en el año 82 y Arturo es trasladado a Chillán en junio y yo estaba estudiando y no me vine con el Arturo, porque estaba estudiando, terminando el segundo medio vespertino, atendía mi casa y a mi guaguüita iba a dejar a mi niñita a donde mi mamá y la esperaba del trabajo, yo llegaba y con mi mamá tomábamos once junto con mi hermano chico; le dejaba la guagua encargada a Panchito, mi hermano y me iba al colegio yo entraba a las 7 y salía un cuarto para las 11 de la noche y de ahí iba a recoger mi guaguüita a la casa, llegaba a la 1 de la mañana a mi casa y así transcurría el tiempo.

En cuanto, a la situación de engaño y traiciones al comienzo sufría, sufría porque yo estaba enamorada, me aferré a él con uña y dientes, me aferré a él de tal manera que, veía que no iba a ser capaz de mantenerme sola, él nos brindaba todo lo que él podía nos acarreaba todo, quería a la Catalina y eso era lo mejor sinceramente.

Yo tuve dos lapsos en mi vida, lo mejor que pude haber tenido, fue haber vivido un tiempo, un lapso de adolescente que viví con mi abuela donde aprendí a manejar una casa, donde aprendí a manejar la economía de una casa; vivía en una casa bonita, cómoda, me sentí segura, nunca un hombre intento nada ni me atacaron.

El panorama con la Vale es muy distinto, ella llegó de improviso y en ese entonces mi relación de pareja estaba muy frágil debido a que Arturo hace poco había regresado a la casa. Yo sufrí harto, lloré mucho en el embarazo de la Vale; Arturo con respecto al embarazo estaba indiferente y apático. Pasé mucho tiempo en solitario, la única que me acompañó para todo fue la Catalina, ella fue mi compañera en todo mi proceso de embarazo.

Cuando yo supe que estaba embarazada de la Vale dejé de trabajar ya que una mujer con 43 años tiene un embarazo de alto riesgo, es por ello que siempre digo que la Valentina es una bendición de Dios, nace sin Down, sin espina bífida, sin tubo neural, más encima es una guagua que no me crea preclancia, no hago diabetes gestacional; la tuve en una cesárea programada y tiene un peso normal. La Vale tiene unos hoyitos al final de

la columna, estos nunca se le han cerrado; siento que Dios ha sido muy generoso conmigo, esos hoyitos son el comienzo de la espina bífida en Valentina. Es por ello, que sé que hay un ser supremo y que soy una persona muy afortunada, siento que estoy “regalada”.

Pienso que esos dos hoyitos, que están en la espalda de Valentina, es una marca divina porque ella llegó con una misión a esta tierra, permitirme sobrevivir a mi cáncer.

CAPÍTULO V: DETECCIÓN DEL CÁNCER...

La Valentina cumple años los 4 de febrero y yo fui diagnosticada el 5 de agosto del 2005, fui intervenida de urgencia en Santiago el 13 de agosto, Valentina tenía 3 años 6 meses. Fui diagnosticada de cáncer el 5 de agosto del 2005, mi hija tenía 3 años y 5 meses.

La Catalina habla con su papá en una placita y se ponen de acuerdo y ella le pide a él de que todo lo que no me ha regalado, que no me ha dado, que no me ha ayudado, todo lo mal que se portó; que ésta es la hora que me devuelva la mano.

Yo un día estaba en mi casa, yo me sentía mal hace tiempo y él no me creía, yo sentía cansancio, yo sentía como un elástico de aquí que me tiraba hasta los pies, sentía mucho cansancio, cansancio; yo no hallaba la hora que llegara las 6 de la tarde para acostarme ya no podía hacer las cosas, yo corría un mueble y parecía que me habían “apaliado” y se me veían los ojitos como hundidos. Pero aun así seguía andando en bicicleta con la Vale, pero empecé a hincharme mucho, de repente me hinchaba y me daban cólicos iba a dar a la posta me daban Viadil a la vena y me enviaban a la casa. Yo presentía algo y por cuenta mía voy a donde el Doctor Cornejo en la Clínica Las Amapolas y le pido que me haga un Escáner, resulta que se ve mi pelvis llena de cosas. Entonces le digo al Doctor: ¿Qué es eso que tengo ahí? señora me dijo: Tiene el intestino ocupado, o sea con fecas y le digo: no, esto que tengo ahí, son gases estoy llena de gases, pero yo no me quedé tranquila, algo me temía que, el Doctor me dijo: que estaba todo bien y que la vejiga estaba sana, que estaba ansiosa. Esto fue en marzo del 2005, es así que poco después de esa fecha hice otra crisis de Colon, voy al hospital y me tratan por colon ni siquiera me sugirió el Doctor, por sospecha, hágase un TAC, hágase un Escáner, hágase una Transvaginal nada, me hizo un Papanicolaou lo tenía sano, mi útero estaba sano.

En julio hago otra crisis de colon, me trataron las tres veces por colon irritable y ninguno de los especialistas se les ocurrió irse a la parte baja y mandarme a maternidad ni al Ginecólogo siquiera ; un día de aquellos acuesto a Valentina quien no se dormía nunca, me acuesto y por Dios yo lo único que sentía era un bicho que me comía adentro y un dolor que me empieza así con tercianas, me siento en la cama y digo: Dios mío ¿Qué me está pasando? y digo: Señor no me lleves todavía, porque mi niña esta muy chiquitita. Me tuve que afirmar las piernas porque no las contenía y convulsionaba y luego y trato de caminar y me voy a parar y no puedo y me da un dolor aquí, siento un “fierrazo” aquí y me tiro en el descanso de la escala, me siento ahí y empiezo Arturo, Arturo por favor, le gritaba y él nada; él dormía en la pieza de arriba , Arturo por favor ya no aguanto, le gritaba ya después se me fue la voz y empecé a hacer ruido, tiré mis zapatos para arriba y uno de ellos le golpeó en la puerta y ahí él se paró y dormido dijo: ¿Qué wea pasa aquí? y le digo: Me estoy muriendo, llévame al hospital y él me cuenta que él me mira de arriba y

dice que me vió blanca. Arturo, me pregunta ¿Qué wea comiste? Él es así bien bruto y yo me desvanezco.

Le digo a Arturo, tengo un dolor que no conozco, me estoy muriendo, yo sentía un dolor enorme y las piernas no me respondían. Pienso que estaba a punto de reventar el tumor, las células del cáncer se propagan de un mes a otro y uno hace un cáncer terminal, ahí uno está liquidada; de un fin de semana a otro puede que ya no estés.

De repente me viene una fuerza y no aguanto más, voy a sacar el auto; Arturo andaba en pijama y va para arriba y yo veo a la niña que estaba durmiendo, yo tenía puesto un pantalón talla 56, yo estaba bien gorda y me meto la camisa de dormir adentro del pantalón y me pongo una mantita burdeo que usaba en la casa y me meto unas botas Hush Puppies que tenía chiporro en negro; aún las tengo por ahí, me chanto el gorro, agarro mi cartera que siempre la tenía con manajo de llaves, y con documentos y me fui al hospital, yo iba llegando a la villa lansa cuando Arturo me dice: Oye ven súbete al auto, no me acuerdo como llegué, lo único que veo es cuando me están viendo dos Doctores y me dicen: ¿Qué es lo que siente? y me pegan un apretón ¡aaaaahi! le digo yo: Ya, hombre no me toque más por favor y el Doctor abre las tremendas “pepas” , un Doctor que usa un lente negro que tiene solo un ojo , parece que es el Doctor Morales o Moraga creo que se llama.

Él me dice: Colon irritable, el dolor me empieza ahí otra vez; después me dice: Sabe que esto es un signo de problema a la vesícula y yo le digo: ¡Imposible! Yo me operé a los 38 años por el ombligo vía láser. El Doctor me indicó Viadil y yo lo vomitaba; entonces yo pienso: ” Señor ilumina a esta gente”, porque esto no es cólico de Vesícula, Señor ilumina a esta gente, me echaba la cabeza para atrás y digo en voz alta: Señor ilumina a esta gente, porque no es vesícula si yo me operé la vesícula hace años atrás por el ombligo, viene el Doctor y me mira y me ve la cicatriz chiquitita que tengo en el ombligo y me dice:¿Te operaste de vesícula chiquilla, y en que año? a los 38 años, le grito; le siento la voz lejos aún cuando él estaba encima de mí. Me ponen un chaleco y me meten otra “cuestión” y me dan unos vómitos convulsivos, a lo lejos escucho cuchicheos: Esto es otro cuadro, me comienzan a hablar y ahí me pierdo otra vez.

Después me encuentro en el baño haciendo caca y vomitando y me estaban lavando completa; me recupero y me siento y tomo el rosario de mi abuela y digo: Señor ayúdame Virgen de los Milagros, tengo mi guagua chica sola, ayúdame tengo que recuperarme. La enfermera me gritaba: ¡ya po señora, ya po señora!, me recuperé y me paré y el Doctor me dice: ¿Cómo se siente?, ¿Le hizo efecto? , Doctor le dije: Yo no tengo vesícula, véame el ombligo la cicatriz de mi operación. Le dije: Haga una cosa, porque no me pone otro calmante para irme para mi casa, mi marido se tiene que ir a trabajar y tengo una niñita, el Doctor me dice: No mijita, sabes lo que vamos hacer, yo no te puedo cubrir el dolor con más calmantes; aquí hay algo... vamos a hacer lo siguiente: voy esperar a mi

colega de turno para que él te examine. En eso llegaron las 8 de la mañana y llegó Arturo al hospital y me dice: Vica me tengo que ir a trabajar ¿Cómo lo hago? y le digo: Arturo me van a dejar aquí, porque dicen que esto no es lo que creen. Entonces Arturo llama a su pega y lo autorizan para que no fuera, yapo me dice, te dejo; le digo: Ándate no más, déjame aquí no dejes a mi niñita sola.

Empieza mi tortura, yo intuí que algo no estaba bien, pero nunca algo tan serio ya que soy positiva, así que opté por pensar que era un cólico renal incluso llegué a pensar que era un riñón y llega el Doctor, hacen el cambio de turno a las 8 y me ve el otro Doctor me pega la apretada, me tocaba aquí y allá y me pregunta: ¿Qué es lo que siente?, ¿Toma Anticonceptivos?, le digo: No Doctor, estoy esterilizada ya no puedo tener hijos, hace un año que no tengo relaciones sexuales y no tomo nada. Señora, me dijo: Escúcheme bien, yo no le voy a dar ningún calmante más y va a cruzar acá al frente por este pasillo y se va a ir a maternidad para que la revise un Ginecólogo, si él no encuentra nada en la parte ginecológica, usted vuelve para acá y la voy a dejar hospitaliza en observación, pero no me pida calmantes, porque no le voy a dar ya que no podemos encubrir más el dolor con calmantes.

Pienso que este Doctor fue “atinado”, me voy para que me examine el buen Doctor Arriaza, me hace el examen y “pun” para dentro ¡aah! hombre le dije yo, ya no me toque más le dije, déjenme tranquila y cuando le dije así me queda mirando. Entonces haber un poquito más viejita, me dijo; puja un poquito más viejita, aquí vamos... haber un poquito más, aguantemos viejita me dijo, un poquito más. Me dice: Yo voy a cargar, si tienes que gritar, grita pero tengo que hacerlo para descartar viejita, mete los dedos y me carga aquí y yo no no no, ya no me haga nada más, le tomo las manos no me haga nada más, déjeme no me haga nada. Él me pregunta: ¿Te sentí bien?, ¿Necesita oxígeno?, le dije: ¿Qué me tocó? yo tengo un bicho aquí y él me mira y me dice: ¿A dónde tienes el bicho? Le indico y me mete el dedo por atrás y me palpa. Es así que el Doctor me dice: No es un bicho mija, ya bájate no más mamita ya sé lo que tienes un tumor, te digo altiro que está delicada la cosa. Le dije: ¿Qué tengo que tomar? déme una receta, ¿Qué exámenes me tengo que hacer?, él me dice: no, no hay recetas ni exámenes, tú te quedas aquí, te vas a quedar hospitaliza en Ginecología y él quería que me quedara altiro. Yo salgo por la puerta y me voy, corría, corría, corría, pero se me hacia eterno, corría a mi casa cuando voy llegando, me dice Arturo: ¿Qué estás haciendo aquí? , le digo: Arturo, estoy mal me van a hospitalizar necesito camisa, necesito papel higiénico, toallas higiénicas necesito de todo. Él se desesperó, se volvió loco; yo tomo a la niña y me voy a sacar mi bolso.

Cuando vuelvo al hospital la Matrona me andaba buscando por todo el hospital y le dije: ¡Ya volví! ¿De dónde? fui a buscar mis cosas , ¿A dónde? ¿Quién la trajo? no le contesté y me pescan en una silla de ruedas y en calidad de bulto me llevan y me

asignan una cama y me meten y de ahí me toman una radiografía. Es así que yo sabía que los Doctores ya tenían una sospecha, pero no me la dijeron, quedé hospitalizada.

En esos momentos me sentía angustiada por la niña, veía mil caritas de la Vale; pensaba en la pura Valentina, nunca pensé que me moría yo pensé que era un quiste incluso llegué a pensar ingenuamente que tenía un embarazo tubario, porque yo sabía que estaba esterilizada que no podía criar un feto. Pero, pensé se producen tantas anomalías en el cuerpo, pensé que podría ser un embarazo falso no sé, pero no un cáncer, prometo que nunca pasó por mi mente que podía ser un cáncer.

Estando hospitalizada en la sala común de Ginecología habían varias mujeres enfermas peores que yo, las veía a todas mal, todas mal, pero empecé a ver que todas, todas las operadas las volvían a operar y entre los días miércoles y jueves se fueron la mayoría y yo quedaba pegada y el día miércoles me dijo el Doctor: ¿Cuántos días ha estado hospitalizada aquí? 5 días le dije yo, y el día martes en la tardecita me dice: Señora mía le quiero hacer una propuesta ¿Usted está en condiciones económicas para pagar un examen particular de sangre que se va a ir a Santiago? ¿Por qué razón? le contesto yo ¿No me lo pueden hacer aquí? no me dice él porque este es específico, es más rápido y es más preciso, y es que necesitamos hacer este examen que el hospital no lo hace ; le dije: Ya, mire vamos hacer lo siguiente, me dice el Doctor: Tiene que pagarlo su marido y llevar este examen de sangre a tal lugar y le hable a Arturo, le dieron permiso del trabajo, vino la Cata también, ella vivía sola en un departamento que arrendaba y estaba en la universidad y trabajaba en la farmacia. Arturo fue con la niña y le contó a la Cata, ella no le creía y se quería morir con la noticia.

Me toman el examen de sangre y lo envían para allá, llega de vuelta el examen el día miércoles en la tarde; nunca me voy a olvidar de un Doctor joven que estaba haciendo su internado y él estaba muy ansioso, porque ya habían comentado que la más complicada de toda la sala era yo, la que se veía mejor aparentemente, sana, robusta y blanca. El médico llega por mis pies y me dice: ¡Señora! ¿Usted es la paciente Vica Henríquez?, usted me daría el privilegio de ver su examen, me lo dice en buena onda. Le dije que si hágalo nomás, pero lo vamos a compartir esa es la condición soy yo la enferma, me muera o no, yo tengo derecho... ahora estamos en un país democrático ¿Cierto?, usted me cuenta lo que sale ahí o sino no lo vemos; él me dice: Pero soy yo el médico y yo le repliqué pero yo soy la enferma, todos sabemos que los médicos se creen dioses. Los otros médicos le dicen que abra el examen y él me pega una mirada y en la pura expresión de su rostro yo me di cuenta que estaba liquidada, entonces le digo: ¿Está malo cierto?, Él me dice: Ni tanto, mejor que su Doctor tratante le informe, él está por venir y luego cierra el sobre.

Después viene el médico de guardia, el jueves en la mañana, y los veo así como compungidos y se acercan un médico y viene la matrona y de sopetón ella me dice:

Señora está en la “quema”, perdón le digo yo: ¿Cómo me dice? Me dijo señora hay un cáncer ¿Cómo cáncer? si señora los exámenes vienen alterados y dicen que hay cáncer de ovario bilateral. Yo impactada le pregunto: ¿Cómo saben en qué parte está? no puede ser le dije, porque yo tuve hace 3 años y medio a una niñita sana y la tuve y la crié normal; me hice mi Papanicolaou y arroja que mi útero está sano. No me dijo, no es de útero es de ovario y es un cáncer avanzado que está de modo bilateral, en el examen hay varias masas cancerígenas de gran tamaño; señora usted está muy complicada.

Cuando me dicen esto, pensé en la Valentina, Dios mío dije yo ¡chuu! la Cata no vive con nosotros, este hombre ¿Qué va a hacer? lo primero se va a querer morir, ¡pienso en los demás! nunca en mí, nunca en mí; pensé en la niña... me levanto acto seguido, siento un “tablazo”. Aún así, me pongo mi capa y me voy a la capilla del hospital y me boto boca abajo con las manos abiertas en el piso, me pongo así y digo así: “Señor no te pido que aminores mi dolor, solo te pido que me des una espalda más fuerte, para llevar esta enfermedad con dignidad hasta el final, porque se que el cáncer es terrible, no me regales nada, no me quites el dolor, dame tiempo para dejar a mi Valentina más grande”.

Porque yo ya sabía lo que venía, me paré como un resorte, se me fue todo a nada; llegué a mi cama, sabía lo que venía, lo que tenía que decir fue muy fuerte y me meto a la cama. Me tenían acostada y no me daban nada, nada, nada, nada solo me dieron Dicoflenaco del más baratillo, cuando de repente, de repente veo a mi Catalina llegar, Arturo le había contado todo a la niña, venía deshecha, la Cata venía deshecha no valía un peso ya le habían contado todo.

Me ve y se lanza a la cama y mis compañeras de sala se quedaron todas calladas, se produjo un silencio de muerte en la sala. La Cata me dice: Mamá dígame que esto no le esta pasando, dígame que usted no se lo merece, dígame que se va a revertir, dígame que no existe, dígame por favor que esto no es verdad, usted no puede tener cáncer, no puede ser. Entonces me dice nuevamente, la Cata: Mamá dígame que esto no lo está pasando, dígame que esto se va revertir, prométamelo, júremelo, dígame que no; mi hija lloraba como una niña chica tirada en la cama abrazada a mí lloraba, lloraba, lloraba y lloraba y yo la contenía, yo no lloré solo la abrace y le dije: Hija las cosas pasan, porque Dios sabe a quien le da estas pruebas, ella me dice: Mamá están equivocados, dígame que están equivocados, dígame que no se va a morir, por favor dígame que se va a revertir. Le dije: Catalina hay cosas que no nos gustan en la vida, pero hay que asumirlas, yo pienso en tu hermana y en ti, la cata dice: En mí no mamá yo la disfrute en juventud, me regaló toda su juventud, por lo menos es justo que mi hermana ahora la disfrute, que viva con usted, no quiero ni pensar que usted le falte, no es justo, no se lo merece. Fue una locura, no me podía sacar de encima a la Cata y eso fue lo más impactante y de ahí a la Cata le vino un bajón, ella necesitó a alguien que la contuviera, que la cobijara, contar a alguien lo que le estaba pasando; entonces conoció a este colega y él confundió las

cosas, él la ganó para él, claro la contuvo, la ayudó pero se la fue conquistando. El “weón” fue el papá que no la ayudó, él tenía que haber abrazado a su hija, haber sido el puntal de su hija, haberla ayudado, porque yo nunca le he faltado a la Catalina, nunca le falté, fui su mamá, su papá, la crié sola, su nana su amiga todo para ella y de la noche a la mañana que te digan que tu madre tiene un cáncer avanzado y quizás Arturo cómo se lo dijo. Entonces fue lo más fuerte y de ahí se calmó y le dije: Catalina, mira prométeme, júrame que si tu estás bien yo voy estoy bien, si ustedes están bien yo voy a estar bien, denme fuerza, denme un motivo más para luchar, para seguir luchando para ustedes, no para mí, porque bien o mal yo ya viví; ella me dice: mamá es que no se lo merece, usted no se lo merece, yo la disfrute en juventud, mi hermana la necesita, aunque sea una mamá mayor ahora es sabia, tiene otra manera para vivir su maternidad no es justo, usted no se lo merece es una mujer sacrificada que ha sufrido, que ha luchado, usted puede, usted puede, usted puede, ¿Cierto? que puede dígame, dígame. En la sala había un silencio de muerte, ella me abrazo, la besé... su boquita, la nariz, los ojitos estaban totalmente inflamados, la relajé la tranquilicé lo más que pude; me pregunta: mamá ¿Dónde te duele? muéstreme a dónde tiene esa pelota, dónde tiene esa enfermedad, que no se la veo, le dije: No me duele Cata y ella me buscaba, me levantó la camisa, le dije: No Cata...si no tengo nada en mi cuerpo...está igual. Pero ¿Cómo entonces están equivocados?, ¿Cierto mamá están equivocados?, están equivocados, no lo acepto...no lo acepto...no nunca.

La Cata se vino del departamento a la casa, para hacerse cargo del orden de la casa y de su hermana, para llevarla al jardín y pasarla a buscar en la noche y nosotros empezamos a viajar ese día lunes, me dieron de alta el viernes. Me voy a hacer aseo y cuando vuelvo veo mi cama desarmada y le digo: ¿Señorita me van a cambiar sábanas? no está de alta, pero ¿Cómo de alta? le dije no me han dado ninguna solución, ella me dice: No se po señora me dieron ordenes; llegó la matrona señorita le digo: ¿Qué solución me van a dar?, ¿Cuándo me van a operar? La matrona, me dice: no señora, si está de alta así que manéjese en el sistema privado, usted sabe que está en la “quema” o sea anda a morirte a tu casa, me sentí tratada como un animal, como una borrega.

Me dieron de alta y no me dieron solución alguna, yo salí de ahí y se me borró, se me nubló todo, salí y llovía torrencialmente, llegué a mi casa abrí las puertas y abrí las ventanas y entraba el viento y la lluvia, cómo llovía se movía así el pino y yo veía mil caras de mi hija. Me recuperé un poco, dejé mis documentos y mis exámenes y partí a hablar con la tía del jardín infantil, tía le dije: Yo necesito que usted me haga un precio por tener todo el día a la Valentina tengo un cáncer, estoy grave y voy a viajar a Santiago. Ella me dice: No le puedo creer que usted esté pasando esto, le dije: Por favor cuide a mi Valentina como si fuera su hija, le dejo mi tesoro en sus manos, no se preocupe porque hasta el último peso yo se lo voy a cancelar, pero cuídeme a mi niña como si fuera su hija; señora Vica, me dijo: usted es una apodera privilegiada, la estimamos mucho, se que esto

se tiene que revertir, porque es una mujer, una gran mujer que no se lo merece, vaya, vaya hágase lo que tiene que hacer y después hablamos de la plata.

Cuando la Valentina me cumplió 2 años, tuve la gran idea de ponerla al jardín y eso me facilitó las cosas para poder viajar a Santiago. Acordé con la educadora, como le pagaba media jornada, que me hiciera un precio por tenerla todo el día y le llevábamos colación de la mañana y de la tarde, pero que en el precio le incluyera un almuerzo; la niña llegó a estar hasta las 11:30 de la noche, espero que no hayan hecho un abuso de ella, porque era muy chiquitita. Yo llegaba enferma, esa era mi mayor tortura lo prometo, yo no sentía los catéter a mi se me reventaba la vena y salía mucha sangre. Pero siempre, pensaba en la Vale que no le fueran hacer algo, porque todo lo que se le haga a un niño él cree que es normal ya sea malo o bueno, porque ellos son chiquititos y no reflexionan, y la Cata trabajaba en la farmacia dice que a veces la iba a buscar a las 11 de la noche o a veces su papá la pasaba a buscar a las 9 de la noche y más encima la Cata se enamoró en ese lapso y ella me escondía la relación, para no hacerme sufrir y la Cata se confundió, entonces el hombre la fue conquistando, porque ella necesitó un hombro que la cobijara, que la contuviera y no fue su papá, fue este caballero.

CAPÍTULO VI: CONFIRMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO Y CIRUGÍA...

Me devolví a mi casa y ya había vuelto Arturo y la Catalina, ellos habían conversado en la plaza y el Arturo me dijo Vica te preparas, porque yo hablé con mi jefe y Catalina se viene para acá, se va hacer cargo de la Vale y de la casa y nosotros nos vamos el lunes a primera hora; ya estoy autorizado, pedí todo mis días administrativos del año; te vas a Santiago conmigo, el día lunes a las 5:30 estábamos saliendo en el primer Tur-Bus a Santiago, a la 1 estaba con el Ginecólogo de la ISAPRE del Banco Estado, el Dr. Carlos Ramírez Ruiz que es una eminencia, profesor de la Universidad de Chile en Ginecología y era jefe de la Unidad de Ginecología de Maternidad del hospital San José, él me operó. Me mandó hacer un puro examen y el martes me confirmó y me dice así: yo hoy día estoy muy contento, si Doctor le digo yo ¿Por qué? porque hoy día me esperan en mi casa con así un “fiestón” me dijo, estoy de cumpleaños me esperan mi mujer, mis nietos, mi nuera y mis yernos; pero tu no te vas a olvidar nunca de este día. Cuando él me dice eso yo sabia que estaba en otra, me dice: mira yo te tengo que confirmar tu diagnóstico, tú tienes un cáncer de ovario bilateral, que tan avanzado no lo sabemos hasta que se haga una laparotomía. Yo le dije: Si voy a otro lugar, esto cambiaría; él dice: aun cuando te vayas a Cuba o a los mejores centros oncológicos del mundo tu diagnóstico no cambiará en nada.

Cuando dice eso el Arturo se resbaló en la silla y le cambió la cara para siempre, se chupó, le vino todo el viejazo, no habló nada y yo me paro y le digo: Doctor, dígame si vale la pena, si hay algo por hacer y que valga la pena y me dice ¿Cuántos niños tienes tú? , una sola, ¿Qué te duele? Le digo: el corazón ¿Por qué te sientes mal? , tengo un dolor ¿Qué te duele? el alma y el corazón ¿Por qué? porque mi dolor se llama Valentina, ¿Quién es ella? mi hija ¿Cuántos años tiene? tiene 3 años 6 meses y no tengo a quien dejársela, dígame Doctor si puedo hacer algo, solamente le pido... no me quite el dolor solo déme un poco más de tiempo, porque tengo que dejar cosas preparadas judicialmente, porque mi marido no va a poder.

El Doctor se para y me dice: Vas a ser una excelente paciente, mira me dijo: Vamos hacer todo lo que se pueda y rápido; ya le dije, me opera ahora y me opero con usted arme un buen equipo médico lo mejor que tenga, yo me lo merezco y se lo merece mi hija, lo he pasado muy mal en mi vida desde mi niñez, no es justo que me vaya sin guerrear. ¿Usted me ayuda?, el Doctor me queda mirando, y me dice: si te voy ayudar, voy hacer todo lo que pueda, yo le digo: la ayuda no es por mí es por mi hija. Después me dice: vamos a la camilla y me dice: tienes más hijos; si una hija de 25 años y vive contigo, no vive sola !Ya; me dice que bueno, es soltera entonces. Me quiso decir que si me moría por lo menos tenia con quien quedarse la Valentina; le dije: Doctor pero es su

hermana no su mamá, es un legado que no se lo puedo dejar a nadie, no es un paquete, ni un objeto, necesito más tiempo Doctor y hablamos en voz baja, él me dice: No puedo hablar delante de tu marido, tu marido está que se muere un poco más y tu marido se va a morir, míralo como está ahora mismo; el Doctor “lo cachó” que era débil de carácter. Doctor, le dije: No me voy a quejar nunca, acuérdesese que voy hacer una excelente paciente, pero ayúdeme. Opéreme cuando usted diga, a la hora que usted diga, listo no más; él me dice: Vamos a armar el equipo, después que te opere y que te saque todo tu mal, me voy a ir a llenar la “guata” de erizos a Horcón y yo le voy a mandar las mejores vibras porque usted va a ser el instrumento, pero el que va a operar va a ser el de arriba.

Se armó todo el cuento, le paso los papeles al Arturo, tienes que llenar esto, autorizar esto y esto; hablo con la Cata y le digo: Mira Cata si yo salgo de la operación y estoy visible ustedes viajan, si estoy muy mal y ya no puedo y vuelvo en otra calidad tu papá, se devuelve conmigo y me entierran allá. La Cata, me dice: Mamá no me digas eso ¡Si! Catalina sé fuerte perdóname si te causo este dolor, pero hay que ver la realidad, no sabemos que tan invadida estoy y la Cata no podía hablar, se ahogaba por teléfono, Cata le dije: Prométeme si tú estás bien yo voy a estar bien, ¿Te duele algo?, me pregunta es que a mi no me duele nada, solo el alma por ustedes dos, mamá dígame que no, dígame que se equivocaron, no pude ser, no puedo.

El día martes me hicieron el examen, el miércoles del corazón, de sangre, el de orina, de todo. Mientras tanto nos quedamos en casa de mi mamá; me iba a dejar un vecino de mi mamá, en un auto prestado, ni siquiera contábamos con nuestro auto ya que estaba en Chillán.

Tenía algo muy importante que decirle al Doctor, le digo: Doctor le quiero pedir una cosa, pero quiero que la respete, una vez que usted abra mí abdomen yo quiero estar lúcida cuando me operen quiero que me opere con espinal, ¿Por qué? Quiero que me operen con espinal ¡Ya perfecto! me dice él.

Me pincharon en la espalda, yo estaba lúcida y despierta, cuando me operaron me atendieron de aquí para abajo, yo no quise anestesia general me aseguré de no quedarme pegada en la anestesia porque si la operación se alargaba, iban a tener que poner más y después si me viene un shock por la anestesia y me quedo pegada; entonces hay menos posibilidades con anestesia parcial.

A mi marido le dije: Arturo escúchame lo que te voy a decir, pero escúchame, razona y escucha; si yo por esas cosas de la madre naturaleza quedara pegada en la operación no me la puedo, no salgo, fallezco... prométeme que no me dejaras en Santiago, mi hija es Chillaneja, la chiquitita nació en Chillán, la grande la eduqué allá, prométeme que aunque sea en una mochila me lleves de vuelta a mi casa y me entierras en mi sepultura en Chillán, lo más discreto, los más austero posible, me velan en la iglesia San Francisco, me entierran y siguen su vida; si les causa dolor vendan la casa y compran

un departamento o arriendan cerca del centro, de tu trabajo y que la Catalina este en el día con su hermana, prométeme que por estos años de matrimonios que tu me vas a educar y proteger a la Valentina y si vas hacer tu vida de hombre hazlo discretamente y que la niña no se de cuenta y sigue tu vida, todo eso le pedí a Arturo. A lo que él responde: No me digas "weas" si todo te va a salir bien, la yerba mala nunca muere, como se te ocurre, como te vas a morir, si tu te mueres yo prefiero colgarme, prefiero matarme, pegarme un balazo no sé, sabes que no me la voy a poder, como me dejas la mocosita tan chica, es tan chiquitita, tu lo haces todo a tu manera y yo no se ni comprar una pasta de diente !Putá la weaj no me hagas eso, no me digas eso.

Arturo me pregunta: ¿Tienes miedo? ¿Estás asustada?, no le dije, no tengo miedo, pero ¿Cómo podí ser tan agresiva? no, porque tengo que tener energía, tengo que tener "ñeque" para lo que viene que es muy fuerte. Llegué un lunes a Santiago y el sábado de esa misma semana me operaron, en la mañana ingresé a la Clínica Tabancura donde me operaron un oncólogo, ginecólogo, otro ginecólogo ayudante, el anestesista y la enfermera. En la operación me abrieron el peritoneo desde el pubis hasta el ombligo y como estaba muy invadida, me abrieron un poquito más, me sacaron el apéndice, el útero, las trompas y los dos ovarios, en el ovario izquierdo había un tumor de 7 x 6 y en el ovario derecho había uno de 4 x 5 y en el resto, en el fondo había un tumor de 10 x 2...todo esto lo sé porque leí mi biopsia, a mi se me hizo una biopsia rápida y después me hicieron una biopsia diferida en donde sacan la parte enferma y va a estudio le hacen varios cortes los patólogos, lo estudian de varias maneras y eso fue lo que arrojó de resultado cáncer de Ovario Bilateral grado III fase C.

Arturo, me dice: La Cata viene viajando, pero mira Arturo, le digo yo, si tu ves que reacciono muy mal después de la operación, que va a hacer un choque emocional muy fuerte para la niña, prohíbe que entre, no las dejes entrar a la clínica, te las llevas. Me despido de él; me da un beso y se pone a llorar, y le digo yo: No Arturo, no les quiero causar daño, no hagas eso, si ustedes van a estar bien yo voy a estar bien, porque a mi no me duele nada, nos despedimos y yo quedé sola como un pájaro.

Cuando me empezó a pasar la anestesia, fue terrible me tuvieron que poner morfina y eso me calmó los dolores a las 10 de la mañana me la pusieron, porque la cirugía empezó a las 8:30 de la mañana. Lo que pasa en mi operación es una cosa muy íntima muy profunda, pero hay que estar ahí para poder entender. Cuando me prepararon, me depilaron, me empilucharon, me desinfectaron, me pusieron las gotas, la gorra y todo, yo estaba profundamente conectada con Dios y oraba y sentía una paz tremenda, nunca me angustie, entonces cuando iba entrando al pabellón me dice el Doctor: Te voy a presentar a tu equipo médico y se acerca el Doctor tiernamente y me toca el rostro y me dice: ¿Cómo estamos mijita? estamos, entonces se acerca un médico viejo y me dice somos médicos cristianos no se preocupe mijita, va a estar muy bien,

entonces me dice: ¿Lista?, me dice: A la cuenta de 3 yo voy a pinchar , voy a entrar en columna, cuando yo cuente tres usted se deja caer hacia atrás como una muerta, se deja caer no más. Entonces yo le digo al Doctor saque todo lo que tenga que sacar, pero déme un poco más de tiempo, usted va hacer el instrumento, usted es el instrumento en la tierra porque el que me va a operar va a ser el de arriba y yo cierro mis ojos y digo así “Señor en sus manos me encomiendo y que se haga su voluntad” y el Anestesista me dice: Un, dos y tres y me desplomo para atrás tal como él me dijo; los médicos me dejaron hacer mi oración se quedaron calladitos y me tire para atrás y abro mis ojos y veo cuando pasa el bisturí electrónico y me empieza, chchch.... Chchch... empiezan abrir sale el olor a carne quemada, todo conectado a una máquina y te van viendo las potencias, te van viendo los signos vitales, mi corazón y toda las cosas, y me empiezan abrir corte uno, dos, corte dos transversal más arriba, corte uno tira para abajo, no ábrete más, mira acá, acá, ándate para abajo ¡aquí está, aquí está, aquí está! como que estaban pillando algo ¡Aquí está mira! le dijo, está en el fondo del recto sigmoides, mira aquí y siento que hacían como así con las manos los médicos abrían y ponían unas pinzas; hay un espejo arriba del quirófano y unos focos y se veía todo y después dice la Patóloga ¿Llegó la Patóloga? Y de allá dice ella: Si, veo pasar a una mujer bajita con unos guantes, entonces me mira y dice así: ¿Oye está despierta? sipo si quiso con espinal la agrandada (ríen) no es que el de arriba está con ella, entonces hay que aguantarla le dice, está el jefe con nosotros y el Doctor hace así con los dedos con sangre, el de arriba está con nosotros, dice así por Dios. Entonces pasa la Patóloga y le pasan así un pedazo... una lonja así de una carne negra y pasa ella y se la lleva y después desde otro sector ella grita: corte uno, corte dos y corte tres transversal foco uno, foco dos y foco tres le dice, estaba todo con focos...más rajón, más arriba se van a las otras “presas”, pasan otra palangana con otra “presita” para allá y la patóloga dice: corte transversal uno, corte transversal dos, foco tres, foco tres, foco tres grado tres; estaba todo perforado... yo no sé como andaba en bicicleta con mi hija con esa bola dentro de 10 x 12 sarcomatoso.

La mesa de operación era una carnicería porque realmente mi cirugía fue una carnicería...fui abierta igual como un animal, como una chancha grande que la abren y la “carnean”, yo estaba con las piernas abiertas y amarradas, llena de sondas y mangueras.

Bueno terminó la cirugía, me sacaron todo y en todo momento pensé en Valentina y al comienzo de la operación cuando me tiré para atrás siempre sentí ,detrás de mi, unas manos, unos brazos que me acogían, no vi caras no vi nada. Pero siempre, todo el rato sentía así unos brazos que me acogieron atrás y yo nunca tuve angustia, pensaba en la Catalina, pensaba en la Valentina y en que si había hecho mal, en que si había ofendido a mi prójimo... si estaba muriendo, que me arrepentía de todo mis pecados; que Dios me permitiera morir lúcida nunca pensé en el dolor nunca sentí miedo, nunca sentí miedo, mis

únicos tormentos fueron mi “borrachita”, siempre fue ella y veía los ojitos de perrita huevera de Catalina....siempre pensé en ellas.

Cuando salí de la cirugía yo sabía que tenía mal pronóstico, escuché cuando dijo el Doctor: Mira, para donde íbamos pegando aquí están, mira córrela para allá, aquí esta la otra, aquí esta la Aorta, mira acá está la Cava, aquí hay dos tumores pequeños.

Le dicen: ¿Doctor los sacamos? no le dijo, cerremos nomás, y le preguntan al Doctor: ¿Los va a dejar así? Si dijo él, si se los tiro me “echo” a la paciente y la ISAPRE me corta la cabeza. Ahí me doy cuenta los fríos que son los médicos; entonces el Oncólogo lo queda mirando y le dice: ¿Doctor vamos a cerrar? si cerremos no más, lo que queda aquí depende del un buen Oncólogo de un buen tratamiento de quimioterapia para que se puedan achicharrar o achicar los tumores.

Está es una razón más para decir que Dios es grande conmigo, porque espero que se hayan quemado, todos sabemos que la Aorta y la Cava son dos arterias juntas que llegan al corazón y si me tiraban los tumores y parten la arteria por vía linfática, no habría tenido ninguna posibilidad de sobrevivir.

Me sacaron como a las 12 del día y ahí estuve en observación con calmantes, me sacaron como a las 5 de la tarde, me llevaron a sala, tenía una sala para mi sola que era hermosa mirando al cerro Riesco precioso, en Vitacura y llegan mis niñas, venían del terminal, las dos me vieron súper bien y mi chiquitita se metió a la cama y quería tetita y la Cata me besaba, como una gata me “lameaba”, sus ojitos, su carita de muñeca de loza así, pero pálida me acariciaba, me besaban. Yo estaba toda partidita completita y las mangueras, en esos momentos no sentía dolor. Empecé con dolores a las 10 de la noche sentía un fierro que me atravesaba de aquí para acá, es que me sacaron tantos órganos, los ovarios, apéndice, me sacaron parte del epiplón mayor, y me quedaron dos nódulos chiquititos ligados a arterias lo cual hacia muy riesgoso extraerlos. El criterio que operó en los médicos fue cerrarme, porque con un buen tratamiento de Quimioterapia, esos nódulos se queman o se achican.

Empezaron los dolores, como a la 1 de la mañana llamaron al Doctor y él ordenó que me pusieran una dosis de morfina, bueno el caso que paso esa noche sin dolor, al otro día dormí, descansé; después me sacaron los apósitos me vienen a ver la herida y me apretaron el drenaje.

Me dieron desayuno, me dieron dos galletas de agua y me dieron un vasito de té sin azúcar y nada más y después yo quería ir al baño y me intente levantar de la cama, cuando entra la matrona ¡no señora, no haga eso por favor! Ella grita llamando a Gloria...esta señora no se puede levantar la cirugía fue muy grande, ¿Cómo se le ocurre?, me decían.

Al final, me ayudaron y fui al baño arrastrando el carrito del suero y todas las mangueras ya que en la chata no pude hacer pipí. Entonces hice un pipí enorme y eterno

y después me llevaron en andas a la cama y me pusieron un apósito, me secaron y me lavaron, me acomodaron y me hacían cariño; yo creo que porque sabían que tenía mal pronóstico, me decían: ya va a pasar mijita ,ya va a pasar, va a estar mejor no se mueva lo suyo es delicado mijita muy delicado depende de gran parte de usted ¿Le duele algo? no, no me duele nada, ¿Está molesta? no, no estoy molesta, todos eran atentos y positivos yo no necesitaba nada y no quería nada. Pasó el día domingo, pasó el día lunes aumentaron las dosis de comida, me sacaron el drenaje, me quitaron las dosis de calmante y el jueves me dieron de alta, no hallaba la hora de salir y la Cata estuvo el sábado y el domingo, luego se devolvió para Chillán porque tenía que trabajar y alcancé a estar donde mi mamá el jueves y el viernes y ya el sábado le dije a Arturo que no aguantaba más estar ahí, tanto subir y bajar las escaleras para ir al baño se me partieron, se me abrieron dos puntos; me dolía tanto. Le dije a Arturo llévame para Chillán, llévame para Chillán quiero morir allá, si después muero aquí me van a dejar aquí en Santiago, voy a estar lejos de mis hijas llévame para Chillán no te voy a causar gasto, tengo mi sepultura allá llévame para allá... no me digas eso, no me digas eso. Pero si no hay como llevarte, gastamos toda la plata, cómo te contrato un vehículo para que nos lleve, le dije: no vámonos en un bus ¿te la podí?, si me la puedo, le dije vámonos, vámonos y “cargosí” hasta que me trajo y me vine, venía dobladita, Arturo me preguntaba: ¿Te duele? No nada ¿Puedes caminar? Si puedo.

Yo soy dada de alta un día jueves de la Clínica Tabancura, me voy a la casa de mi mamá, alcanzo a estar como dos días no pude aguantar más, era muy incómoda la casa, estaba en construcción estaban terminando el segundo piso, no había baño, había que bajar al primero; yo no podía ocupar la chata. Entonces nos regresamos a Chillán en un Tur-Bus; en el terminal entre el Arturo, el auxiliar y el chofer me ayudan a subir al bus, me siento ocupo todo un asiento me vengo como puedo, me duermo en un lapso. Arturo me despierta y cuando bajo me estaba esperando la Catalina y la Valentina, era un bultito durmiendo en el auto y estaba la Cata esperándome con el otro pololo ,un chiquitito que tenía, y me tenía la cama con el calentador eléctrico con el escaldasono y me metieron a la cama, me sacaron la ropa, me ayudaron a poner una camisa de dormir grande, que me había comprado la Catalina ya que yo tenía solo pijamas; necesitaba algo grande cosa que no me rozara y ella me la compró y me acostaron, la Catalina se fue al otro día a trabajar a su turno volvió al medio día y estuvo conmigo. Estuve tres días en camita y después me empezaron a ayudar para ir al baño solita.

En un momento yo senti que me moria, cuando estaba en la clínica, me acuerdo que me mojaban los labios con algodón con agua, y yo en ese momento me acordaba de el Señor y pensaba: Cómo permites que en mi corazón, en estas circunstancias me acuerde de esa persona especial... sentia que él me daba helado en la boca...entonces

que grande es Dios; como me permite conservar mis recuerdos aun cuando sienta que me estoy muriendo.

Cuando estaba en agonía no vi el famoso túnel de luz solo veía mil caras de la Valentina y los ojos de la Catalina; veía que la Valentina tiraba sus manitos hacia mí.

Después de la cirugía sentía unos dolores terribles, eran como fierros que entraban en mi cuerpo. El médico autorizó que me pusieran una dosis de morfina para los dolores

Entonces yo decía: Señor no permitas que me vaya, dame fuerza por la Vale y por la Cata. Yo vomitaba una cosa negra por el efecto de la anestesia y jadeaba, sudaba mucho, me cambiaron las sabanas y me pusieron unas toallas blancas en la cabeza y cuando yo reaccioné, como a las siete de la mañana, yo tenía la cabeza envuelta en una toalla blanca, y en un sillón habían puras toallas y sábanas que me habían cambiado empapadas con sudor, en un momento sentía que partía.

Cuando desperté al otro día, no sentía dolor abrí los ojos y sentí que estaba viviendo de nuevo. Fue algo como un cambio de chip, no había dolor y me llevé las manos a mi cuerpo y me di cuenta que me las tenían amarradas con una sábana; me di cuenta que estaba consciente, que estaba viva y me miré... vi un apósito grande y me tenían tapada con una sábana y para abajo me tenían vendada las dos piernas y después traté de darme vuelta y no podía y sentía como un tironcito, me miré y me di cuenta que me tenían un catéter en la columna, por ahí pasaba la morfina.

En la cirugía me extrajeron mis órganos femeninos, lo que me hizo sentir como una yegua salvaje que no iba a funcionar como hembra. Pero después pensé ¡Que bueno! voy a descansar no tengo que cumplir nada, entonces no me afecta... me fijé en el lado del vaso lleno no el lado del vaso vacío.

CAPÍTULO VII: EL INSTITUTO ONCOLÓGICO Y LOS CICLOS DE QUIMIOTERAPIA...

Después a la otra semana viajamos a Santiago, pasaron 15 días, hablamos con el oncólogo del Centro de Terapias Oncológicas, muy cerca de la Fundación López Pérez, nos presentamos y me dice el oncólogo: De aquí, de este control la quiero el 29 de septiembre, empezamos la primer Quimioterapia, no podemos esperar más.

El Instituto Oncológico era una casa grande blanca y es particular, yo me atendí todo particular y ahí está el Doctor Jorge Gallardo Escobar junto con enfermeras oncológicas, con la Químico Farmacéutica, con la Nutricionista, y con la Psicóloga Oncológica, un equipo multidisciplinario que atienden todo tipo de cáncer; el Doctor pertenece a la liga de cancerología del mundo, está en un libraco su nombre Jorge Gallardo Escobar, él va a todo los congresos de Oncología para actualizarse en las nuevas terapias y las nuevas técnicas, las nuevas drogas, etc. Él me atendió y eso tenía un costo económico alto, Arturo retiraba las drogas en CONAC en el Centro Oncológico Nacional del Cáncer. Así empezaban a preparar los primeros paquetes de drogas, sale un millón de pesos más la hospitalización cuatrocientos mil pesos, es decir, \$1.400.000 cada 21 días; nosotros todas las platas líquidas que teníamos se ocupaban para costear el viaje, el hospedaje, para la dieta oncológica, para pagar el jardín de Valentina, para pagar taxis, para pagar todo.

Estaba lunes, martes y miércoles hospitalizada pasándome los medicamentos, yo no me quise poner el catéter subcutáneo, debido a que es más caro y yo no quería generar más gastos. Todos creían que no iba a soportar las agujas en mis manos. A mí se me congelaba la mano y venía el auxiliar y me ponía un polar con un guatero y si hubiesen puesto la tetera hirviendo yo creo que la hubiese soportado.

Así que me ponían el catéter el día lunes y me lo hacían durar hasta el miércoles, me ponían un guante de quemado y unas huinchas grandes para sostenerlas y así me tenía que vestir y me iba al hospedaje donde dormíamos con Arturo, en el hogar de empleados de Banco Estado.

Pasaba lunes, martes y miércoles y nos veníamos en la noche llegábamos tipo tres, dos de la mañana, nos veníamos en Tur-Bus los viajes eran terribles ya que después empieza a ser el efecto de las drogas los vómitos, el asco, sentía el olor a droga, el olor a fierro en la boca, el pipí con el mismo olor y ganas de pipí a cada rato, y para vomitar me pasaban una cajita de plumavic; el Arturo me envolvía la peladita con un pañal bambino y me ponía una gorrita y me salía mojada con un agua con olor a droga, me ponía aquí un paño con un nylon para no pasarme la ropa y me traían con un cojín apoyada así casi muerta, demacrada y llegaba en calidad de bulto me bajaba por mis pies, me metían en el auto. Luego me metían en la cama y me ponían una sábana y un plástico y pañales y me acostaban y al otro día vómito, vómito, vómito y vómito.

En la primera Quimioterapia lo pasé tan mal; en el segundo día me daba dolor a los huesos sentía como que se me recogían, era muy doloroso.

La dieta oncológica, se basaba en una alimentación de proteínas de animal de buena calidad, carnes magras a la plancha según la tolerancia. También, pescado, pollo, sin grasa y todo cosido, todo hervido; utilizando aceite con omega, aceite liviano crudo un poquito nada de sal.

También no aguanté los perfumes ni los jabones de tocador, volaron de mi pieza, los jabones, los perfumes, las cremas de cara, el champú solo tenían que ser de bebé, liviano. Aún cuando no tenía pelo, me lavaba porque me salía por la “pela” puro olor a droga, un olor a hierro muy fuerte. También la Cata me compró en la farmacia una colonia de bebé sin alcohol y ocupaba mucha crema porque la piel se reseca con la droga y usaba pañales porque tenía relajación de esfínteres, no alcanzaba a controlar mis esfínteres y soltaba todo.

También no aguantaba alimentos, los cuatro primeros días que me hacían los ciclos tomaba bebida en suero; la Cata me dejaba preparado el suero y me lo tomaba. En la dieta comía mucha pescado al vapor, reineta al vapor y el pollo le tomé asco y comía un pedacito de bistec, de carnes magras... me la raspaban y me daban el caldito de eso, no comía nada frito no podía comer lechugas crudas, me prohibieron el repollo, el brócoli y la coliflor, no podía comer aceitunas.

Tuve 6 ciclos y cada 21 días y duraban 3 días cada ciclo y así fue pasando el tiempo. Por un año se hizo el pan en la casa, todo el pan que yo consumía era sin sal con bonella light bien cocidito en rebanaditas, no comí ninguna mermelada casera y tampoco cualquier quesillo.

Mi ropa no se lavaba con detergente pesado solo con jabón gringo que no tuviera olor, todo los perfumes me chocaban y vomitaba, porque tenía vómitos convulsivos y tomaba para los vómitos un medicamento especial para ello....todavía lo recuerdo ya que cada pastilla costaban 8 mil pesos.

Me mantuve de peso, pienso que me jugó a favor siempre haber comido cosas de calidad como leche, calcio, proteínas de buena calidad.

Cuando estaba a solas en mi pieza, pensaba primero que nada, en la oportunidad que tenía de haber caído, según yo, en las manos de buenos profesionales, en la oportunidad que había tenido tener la cirugía a tiempo, en la oportunidad que había tenido que otros no tenían de haberse diagnosticado en la “quema” y que había tenido la entereza y la fuerza y los medios de haber viajado al tiro a Santiago y de haber caído en las manos oportunas. La cirugía se hizo en la misma semana y a los 28 días más, me estaban haciendo mi primera quimioterapia y estaba bien ya que mi herida cerró súper bien. Agradecida de Arturo quien tuvo la voluntad de acompañarme y de que pude contar primero que nada, como nunca fui desordenada para vivir, a pesar de este tremendo

cáncer yo estaba bien para enfrentar la enfermedad “me pilló bien parada”, tuvimos los recursos, si bien estábamos encalillados hasta la cresta, tuvimos los recursos en ese momento... todo se invirtió; se ha invertido mucha plata en mi enfermedad y esto se viene arrastrando hace cinco años, en agosto cumpla cinco años de proceso, cinco años de querer y poder vivir .

El Doctor me hacía cariño en la mejilla, me besaba mi “pelaita”, me dijo: sabes que te ves preciosa con tu peladita, pienso que me favoreció la estructura de mi cara tenía 47 años no estaba tan envejecida, no estaba mi cara manchada.

La Químico Farmacéutica, me dijo: Si yo quería usar peluca que usara peluca y nos da lo mismo si te pones de color verde o roja. Si te quieres vestir de amarillo fosforescente, genial, porque lo que necesitamos son buenas vibras y buenas energías.

Los enfermos oncológicos se deprimen con el negro. No es buena la ropa oscura ni que las personas que lo visiten estén vestidas de negro riguroso, es como que se están preparando para el Duelo.

En la cuarta Quimioterapia, tuve una reacción muy mala, vomité y orinaba muchísimo. Me desconectaron dos veces de las bombas, entonces en un momento se acerca María José y me dice: ¿Vica usted está bien, es capaz de terminar? sabe, le digo yo, que tengo la boca seca y tengo la boca llena de sangre; entonces me dijo: usted no está bien, porque no tiene nada de sangre en la boca, Vica son los efectos de los medicamentos, entonces me dijo la vamos a dilatar y vamos a llegar hasta aquí, el poquito lo ponemos después. No dije pongalo todo, me viene a ver el oncólogo, me dice: ¿Vica, tú eres capaz de terminar? si le dije.

Luego me trajeron un espejo y me di cuenta que no tenía nada, pero yo sentía la boca llena de sangre y sabor a sangre y era el efecto de las drogas que pasaban a través de la saliva.

Luego nosotros nos dirigimos al terminal de buses. Arturo traía el bolso de viaje, la bolsa de los exámenes y a la Valentina de la mano, íbamos en avenida Salvador y yo sentía que me moría; Arturo me decía: falta poquito ya vamos a llegar a avenida Providencia. Yo iba tan mal que cuando estábamos al frente del hospital Calvo Mackenna, le dije a Arturo: yo no puedo más... afirmame a la Vale y devuelvete para Chillán con la Valentina porque yo no puedo más, yo me afirmé en el muro y me fui al suelo y me desplomé. Arturo dice que la niña se puso a llorar y que él se desesperó tanto, que me decía: vieja, vieja despiértate, despiértate... si ya vamos a llegar y dice que ahí aparecieron estas personas extrañas, una pareja de pololos, le dicen a Arturo: ¿Caballero lo ayudamos? Entonces el muchacho me tomó de un brazo y Arturo del otro, me llevaron en andas hasta el metro. Mientras tanto, la muchacha llevaba a la Valentina y los paquetes, yo me recuerdo de todo esto vagamente.

En el metro me acostaron en un asiento entero, llegamos al terminal del Tur- Bus y dice Arturo que el mismo bus que nos había traído el día lunes era el que nos llevaría de regreso a Chillán, el auxiliar nos conocía y cuando vio en las condiciones que yo venía desocuparon el asiento de adelante y me acomodaron.

Arturo dice que se dio vuelta para darle las gracias a los muchachos y no los encontró en ningún lado, entonces le dijo al auxiliar: ¿Dónde están las personas que me venían ayudando? El auxiliar responde no sé jefe yo no vi a nadie.

Arturo dice que nunca más los vio y que no se alcanzó a despedir de ellos. El Doctor me dijo que en la vida de los cristianos pueden pasar muchas situaciones, y que lo más probable es que fue tan agobiante lo que mi marido estaba pasando en ese momento y había un ser tan inocente y puro como la Valentina que pasaron dos ángeles que lo ayudaron y esos ángeles eran los pololos.

En el bus yo estaba acostada como muerta “pata de laucha” y empecé con los vómitos compulsivos, Arturo me puso el paño y la caja de plumavíc hasta que me recuperé. De ahí me borré, me borré de tal manera que venía totalmente orinada, vomitada y sudada, y llegamos a Chillán como un cuarto para la una de la madrugada.

Luego recuerdo imágenes cuando la Cata me metía al baño y me sacaron el abrigo y me bañaron con ropa y después me tendían en la cama caliente. Cuando yo me recuperé en la mañana, me encontré desnuda envuelta en una sábana.

En esos momentos escribía pensamientos como... hoy día otra vez entra el veneno en mi sangre...siento que un fierro está entrando en mis huesos...me está doliendo, me duele, me duele. Pero no me puedo quejar porque estoy siendo privilegiada, el dolor va a pasar, ya vienen los vómitos...estoy vomitando, me está doliendo, quiero gritar pero no puedo gritar, tengo que ser fuerte y sacaba cuentas y distribuía lo que hay que comprar, nunca me borré; incluso puedo dar testimonio de ello, tengo dos agendas llenas de anotaciones, de las cuentas, mes a mes. Sin embargo, mi marido cuando me vio vomitada y cagada en el suelo, cuando yo patinaba entre vómitos, orines y fecas...él se quiso matar, se sentía muy culpable, se sentía incapaz de luchar, de sobreponerse a la adversidad.

Un día cualquiera me baño y me seco con la toalla; de pronto me doy cuenta que me quedo con todo mi pelo en la toalla. Cuando llega la Cata en la noche, se da cuenta que no tengo pelo, mamita, me dice: no, no, no. Yo tenía igual que los payasos “un puro peluquín”, ella me rapó ya que tenía unas chasquitas colgando y eso a la Cata le impactó, ella aún no lo puede olvidar y en realidad a toda la gente le impactaba.

Para mí era algo esperable, sabía que me iba a pasar tarde o temprano por efectos de las Quimioterapias y lo acepté como parte del proceso.

CAPÍTULO VIII: FRANCISCO Y LA RELACIÓN CON COMPAÑEROS/AS ONCOLÓGICOS...

De partida la acogida fue muy buena, cuando yo entré al instituto el primer día, me tomó de la mano un caballero y me dijo: Venga yo la voy a llevar, mire se le van a poner las uñas negras, se le van a poner los dientes muy amarillos y se va a sentir muy mal, pero va a tener que ser fuerte. Este es un lugar con mucha acogida, yo me atrevería a decir incluso mejor que en los mismos hogares. Esta persona hace cinco años que venía peleando con la enfermedad estaba estable y venía saliendo de un nuevo tumor detectado en el pulmón y me llamó la atención su buena disposición para recibirme y para explicarme todo. Me deja en la puerta de terapia y dice: ¡Les traigo una amiga nueva! él lo dice con alegría y todos me miran contentos desde sus camas y se ve como están todos muy lánguidos.

Cada vez que me acuerdo de mis compañeros en general suspiro. Pero tengo una anécdota que contar y que me marco y es muy importante para mí; dentro del grupo había un joven un hombre que se llamaba Francisco él estaba con su señora y tenía tres hijos; él hacía dos años que estaba peleando con el cáncer, trabajaba en una minera y le dio un cáncer gástrico y tenía un mal diagnóstico. Pero, el Doctor lo había logrado estabilizar y hace dos años lo mantenía con vida.

Él usaba un bergere color crema con cojines de croché. Entonces él me saludó y me presentó a su señora, ella se acercó dice: Hola ¿Cómo estás amiga? y me dio un besito en la mejilla. Me presento yo soy la señora de Francisco, él va a ser tu compañero... a lo mejor van a tener suerte y se van a encontrar en alguna Quimioterapia.

Cuando él termina su sesión, se despidió de mí y lo sacaron apenas. Estaba calvo y muy amarillo, y los dientes amarillos, amarillos y las uñas negras; me dijo: suerte y adiós con una voz muy viva pero dulce y se lo lleva su señora del brazo.

En la segunda sesión yo me encontré a Francisco en el mismo sillón y a la misma hora, entonces me dijo: ¿Cómo lo ha pasado? ¿Cómo le ha ido? Eso fue lo único que me habla, él estaba muy cansado y yo intuí que él estaba malito o sea de que él ya estaba dejándonos, o sea lo encontré muy disminuido. Yo dije para mí: señor dame fuerza porque no me quiero ir.

Entonces llego a la tercera Quimioterapia y el bergere de Francisco está vacío. María José, la enfermera oncológica me dice: ¡Vica siéntate en el bergere de Francisco! Entonces no se por qué me da así como una corriente y le digo: yo no porque es de él; Vica, me dice él no va a venir ya que “echó los brazos” él ya no quiere venir a la Quimioterapia y yo le pregunto: ¿En qué condiciones esta?, mira esta en cama, lleva 20 días en cama, ya le contrataron una persona para que lo cuide. La enfermera me insistía en que me sentara, yo me negaba y dije: si no hay otro disponible yo prefiero esperar mientras tanto y justamente se desocupó un bergere me senté y comenzó mi proceso.

Cuando fui al cuarto ciclo de Quimioterapia, el bergere estaba desocupado, y el cojín estaba boca abajo en la parte donde uno se sienta, no en el respaldo. Entonces como yo me quede con esa intuición y sabía lo que podía pasar; le digo a María José: ¿Cómo está Francisco? y me dice: Vica no te preocupes porque ya Francisco está en una vida mejor, y puedes ocupar el bergere porque ahora es tuyo. No le dije ¡Sientate! No le dije: no puedo ¿Por qué no? permitame ir un poquito al baño ¿Te sientes mal? No. Entré al baño y simplemente me mojé la cara y rece por él y nunca pude sentarme en el sillón porque él fue uno de los que me recibió y él ya no quiso luchar más, él luchó dos años con el cáncer, y se cansó “bajo los brazos” se tiró a su cama y no se paró más.

Estuvo 20 días, agonizó totalmente conciente y no quiso que el médico lo fuera a ver, no quiso recibir morfina, no quiso recibir ningún medicamento más.

Saben ¿Por qué? Porque él se autodeprimió y cuando un enfermo oncológico le pasa eso es porque siente que está causando daño en su familia, o ve que no va a llegar a ningún punto, entonces se deprimió tanto, que él se echó a morir y cuando un enfermo oncológico se tira en la cama y se autodeprime; se deprime la médula espinal y te bajan las defensas y te baja el ánimo. Esto a mí me afectó mucho.

En el grupo de las mujeres con cáncer de mamas me hice amiga de una alemana que se llamaba Ilona tenía dos hijos médicos otro hijo diplomático y un marido mayor; en definitiva una familia pudiente. Ella hace 5 años que había hecho un cáncer de mamas; ella tenía doble nacionalidad, la chilena y la alemana, así es que ella se fue a tratar a Alemania se hizo todo lo que se podía hacer. Cumplió cinco años y un día en exámenes de rutina se le detectó metástasis ósea, ella quiso seguir haciéndose las quimios, se hizo varias y ya no le aguantaban los catéter se le habían infectado y las arterias le rechazaban el procedimiento. Cuando ella terminaba su proceso de Quimioterapia, caminaba en posición encorvada, cabizbaja, ella era una tremenda alemana flaca que media como 1,85. A ella la deje de ver y cuando yo estaba en el último ciclo de Quimioterapia, me contó María José que estaba delicada, y cuando yo fui a mi segundo control, después que terminé mis ciclos pregunto por ella, me dice María José: Vica no te preocupes porque Ilona ya está en una vida mejor y observo el sillón que ella siempre ocupaba, estaba vacío. Entonces yo le digo: Pero luchó tantos años y para qué. María José, me dice: Pero ella no murió del cáncer, ella se estaba tomando un examen de rutina y su cuerpo estaba tan devastado tan devastado, tan intoxicado que cuando le estaban haciendo el TAC de abdomen y pelvis, le inyectaron el contraste hizo uno, dos y tres paros y se quedó ahí.

En este transitar yo no sufría por mí yo sufría por todos mis compañeros que me habían recibido y que en algún momento me dieron mucho ánimo, mucha fuerza por la Vale y llega un momento que ya no están ahí.

Las Quimioterapias para mí, fueron mi enseñanza de vida, vi partir a cinco preciosas personas, y de mi grupo soy la única que estoy viva. Para mí es muy fuerte acordarme de

lo que viví y de la gente que conocí, que ya no está, que me tomaron la mano, que me enseñaron que se me iba a caer el pelo, que iba a vomitar, que me iba a defecar , que no me asustara; me decían que yo lo iba a lograr porque tenía doble razón para vivir porque era joven y porque tenía una buena disposición en la vida y un gran motivo para vivir , mi hija Valentina...cuando me recuerdo de esto se me recoge el alma.

CAPÍTULO IX: REHABILITACIÓN Y APRENDIZAJES VITALES...

Yo terminé mis Quimioterapias antes de navidad. Después que yo terminé fui evaluada nuevamente en enero, en la primera quincena de enero y el Doctor me deja tomando endoxan un anti cancerígeno de 50 miligramos por dos años, empiezo a tomar en enero y en la primera semana de febrero un día me levanto y siento mis manos hinchadas y voy a caminar y me caigo por que las piernas no me respondieron. Entonces voy al control de febrero y le cuento al Doctor, le digo: Me pasa algo extraño en las manos y en mis piernas de aquí para abajo, las siento como goma y voy a caminar y no siento el suelo y siento hormigueos en las manos y también siento un hormigueo en la cabeza por dentro. Entonces él me dijo: Vas a tener que ver a un Neurólogo y vamos a suspender el endoxan por dos meses y vas a ir a la Neuróloga y le vas a contar lo que te pasa. Entonces yo fui a la neuróloga y cuando me volví a caer en la calle...ahí ordenaron que me hicieran una resonancia nuclear de cerebro...fue horrorosa por que me pusieron una mascarilla, la cerraron y me metieron a una cosa así...me dio una angustia una cuestión terrible...grité y me sacaron. Me dijeron que si no podía me iban a anestesiarse...no, le dije. Solo permítame tomarle su mano...si yo me siento mal usted se va a dar cuenta; perfecto me dijo. Duró exactamente 55 minutos...eso fue horroroso para mi.

Pero mira aprendí la técnica no abrí los ojos, yo la primera vez abrí los ojos y me asuste muchísimo ya que era como estar en una tumba, como que me habían enterrado viva. Entonces entendí que no debía abrir los ojos...fue eterno y ahí me di cuenta de mi capacidad de aguante. Este examen arrojó que tenía un síndrome cerebeloso y que mi cerebelo había disminuido en su volumen debido a las drogas ingeridas y eso dañó mucha fibra motora nerviosa y yo con mucha suerte hoy en día escribo, no me caigo y después que ya paso eso la neuróloga le mandó un certificado al oncólogo diciéndole que lo más probable es que estaba haciendo una Neuropatía Atáxica.

Todo esto me generó una ulcera gastrointestinal erosiva, he tenido dos veces la bacteria pylori. También se me ha desarrollado de modo fulminante una artrosis degenerativa, hay veces simplemente que no me puedo parar, estuve consumiendo endoxan por dos años a raíz de ello me generó un síndrome cerebeloso.

Me aparecieron unas manchitas, efectos de las Quimioterapias, pero ya me operé varias con nitrógeno, cuando fui en mayo a mi control de rutina, me operaron tres lunares, me operaron la mancha que me salió en la nariz que parecía un moco seco pegado, era horrible. Por último, tengo una tremendo lunar negro en la pierna incluso me lo quemaron y no me quiere salir, está bajo observación médica.

Tengo daño muscular, yo no tengo la sensibilidad de antes, perdí la motricidad fina; mis manos se pusieron torpes no podía escribir y se me caía la saliva al hablar.

Es por ello que tuve que comenzar con un tratamiento kinésico, de a poco me fueron haciendo ejercicios, me hacían paralelas, caminar y levantar para ir soltando los bastones. Primero llegué con dos bastones, ya en la tercera sesión llegué con solo un bastón y después, cuando terminé ya no los usaba. Sin embargo, no alcancé a terminar mi tratamiento kinésico, solo hice 8; el total eran 12 sesiones, porque me faltaron los recursos en ese momento para poder terminar.

Tuve que ingeniármelas e inventar cosas en la casa para realizar los ejercicios, en las manillas de las puertas amarré unas vendas elásticas, y con unos palos de escoba me ayudé para lograr caminar.

Sufro de Hipertensión, también tengo una leve Hipertrofia en el Ventrículo izquierdo, de mi corazón. Es por ello que todos los días, debo tomar varios medicamentos los cuales son costosos y debo comprarlos de modo particular, gasto \$170.000 mensual.

Es por ello, que tengo varios problemas económicos, he llegado a deber 4 millones de pesos en remedios en farmacias Ahumada.

He optado por tomar préstamos para cancelar todas las deudas “chicas” y así funciona mi endeudamiento crónico. Yo ¡lo asumo! Ya que no tengo otra opción, siempre escucho los gritos de mi marido, que nadie lo ayuda, que nadie le aporta, que ahora yo no estoy trabajando, que ¿por qué no aportó? Pero lo tengo super asumido no me torturo, porque tengo que asumir y pagar y si no tengo... pido aquí y pago acá porque nadie me da nada, nadie me regala nada. Entonces eso me dejó el cáncer, grandes gastos económicos que yo antes no le producía a mi marido, eso a mí me daña y tengo que aprender a manejarlo día a día porque tengo que seguir existiendo, porque es una realidad ineludible.

También me tortura, cuando sé que alguien necesita en mi familia, ese es mi mayor dolor, sentir que no puedo aportar; eso me duele muchísimo.

Pienso que el cáncer significó para mí, a nivel de consecuencias, el Síndrome de Déficit Atencional con Hiperactividad de la Vale, hace dos años que está en psicoterapia con una Psicóloga debido a todas las secuelas emocionales que se le produjeron debido a que ella me veía sufrir. Aun cuando preferí que ella fuese testigo de mi sufrimiento a que pensara que su madre la había abandonado o descuidado, siempre pensé en eso aunque me estuviera muriendo sabía que tenía que estar velando por ella, en todo momento.

La otra gran consecuencia fue perder a mi Cata, que ella haya establecido una relación de pareja con una persona que no es la indicada. Yo la descuidé, yo le fallé cuando ella a lo mejor más me necesito yo no estuve ahí, y que a lo mejor por no dañarme no me contó y yo no la pude ayudar y yo esto se lo debo al cáncer.

Aprendí a valorarme, a ser más fuerte, a disfrutar el día a día, ser menos vanidosa y a estar con las cuentas saldadas con las personas para así alcanzar la tranquilidad espiritual.

A partir de esta enfermedad he crecido en el dolor, crecí mucho...me hice más fuerte y segura de mí misma, aprendí a aceptar a los demás y lo otro que aprendí es a conocer quién es quién, que no tengo que fingir con nadie. Crecí tremendamente, me hice más mujer, me hice más fuerte, aprendí a decir no; a poner límites. A decir, este es mi espacio, necesito descansar y me voy a descansar, porque antes me castigué mucho, ahorraba y me sacrificaba con qué objeto. Entonces aprendí que es digno descansar, dormir, comprarse algo, comer algo que te guste, escuchar música o salir simplemente con una amiga o ir al cine, por qué va a ser pecado no cocinar un día e ir al cine ¿Por qué? ¿Por qué no lo hacía?

La muerte para mí es un misterio y es un proceso natural que todos tenemos que pasar, unos antes otros después, de diferentes maneras llámense abogados, enfermos de cáncer, de sida, infartos, cualquier cosa pero todos vamos para allá, van a ser unos antes y otros después. Yo siento que es lindo vivir a pesar de los sufrimientos humanos terrenales es bonito vivir, no saltarse etapas, cada uno vive lo que le toca vivir o se hace su propio destino, unos peores unos mejores no sé pero la vida es así y es lo que le toca a uno.

Las personas se equivocan, “metemos las patas” en el amor o en el sexo, en montones de situaciones pero uno debe aprender a vivirlos y como yo soy creyente pienso que algún día vamos a ser llamados a dar cuenta; puedo decir que tengo mi espíritu en paz, tranquilo por eso trato de colaborar, apoyar y ayudar. Pero no confundo las cosas ni dejo que abusen de mí, extendiendo mi mano, me la pueden pisotear una, dos, pero a la tercera ya no más, aprendí a decir que no.

Todo esto me permitió autoanalizarme y darme cuenta de muchas cosas, soy autocrítica conmigo misma; escucho y observo, aprendí a escuchar.

Antes de tener cáncer yo era una persona que se guardaba todo y mi marido me decía que era abogado de los pobres, porque a todo le encontraba disculpa, todo lo entendía y a todo le encontraba excusa.

Durante mi enfermedad escribí mucho, tengo tres agendas repletas de anotaciones y mi Doctor siempre ha querido leer mis notas yo me he negado, al Doctor le sorprende que yo esté viva, que la fuerza de voluntad haya sido más fuerte que todo.

Tengo entendido que en Alemania hay un Doctor que hace experimentos con estos tipos de cáncer...si a mí me costearan los pasajes a Alemania y mi estadia; yo estoy dispuesta a morir por una vacuna, si yo puedo salvar a otras personas. Entonces yo le digo a mi Doctor: yo le cambio mis notas por los pasajes ida y vuelta a Alemania.

CAPÍTULO X: RELACIONES INTERPERSONALES Y MEJOR AMIGA...

Yo pienso que mi carácter no le agrada a las personas, pero yo siento que es mi mejor herramienta que tiene mi personalidad para manejarse en la vida porque yo soy papá y mamá, soy apoderado y soy maestra, tengo que pedir los prestamos y hacer los pagos.

Pienso que mi carácter es mi mayor defecto; a mi no me gusta la mentira y el peor de mis defectos es que yo con mi cara demuestro inmediatamente lo que me molesta, porque soy muy frontal y directa y no sirvo para andar con cosas a escondidas y cuando yo quiero a una persona la quiero con todo mi corazón, trato de brindarle lo mejor de mi y cuando me siento traicionada, que me han mentido lo siento como una puñalada. Desde niña me hice de esta manera, como para auto defenderme; formé mi personalidad así; yo cuando tengo que cortar con algo, lo hago y lo rompo de raíz, no me gustan los terminos medios o es blanco o es negro y se acabó. Es por eso que he podido sobrevivir por mi hija.

Yo no tengo hermanas, y he tenido un par de amigas mayores profesionales muy buenas, de ellas rescaté todo lo positivo y lo bueno.

Siempre tengo presente a una gran amiga...quizás mi mejor amiga, ella murio quemada, fue un hecho muy traumático que me hizo alejarme definitivamente de Chillán. Ella era mi gran amiga, nuestra amistad duró 25 años, su muerte es un dolor no curado para mí. Mi amiga se quema viva el 10 de mayo del 2009, para el día de la madre.

Cuando me avisaron por teléfono, me fui corriendo para el hospital, llegué antes que el SAMU... a los 10 minutos llega y veo bajar un bulto envuelto en una frazada y yo me acerco y le digo: ¿Chola? ¿Amiga...amiga del alma qué te pasó?, ¡soy Vica!, ella responde: aaaaaaaa... un alarido de dolor, ese sonido lo tengo en mi mente y me duele muchísimo. Luego los paramédicos me dicen que tiene el 80% de su cuerpo quemado. Agonizó toda una noche con morfina y estaba consciente, y lo que alcancé a hacer por ella fue: Chola ¿Quieres que te traiga el cura? Ella responde con un ruido; todo esto no lo puedo superar y por esa razón yo no me puedo volver a relacionar con mi ahijada, quien es hija de mi amiga fallecida ya que ella estaba en la casa cuando pasó este accidente...no sé que pasó, pero no puedo entender que ella no hubiese hecho nada para ayudarla, para socorrerla.

Cuando llegó el cura, nos tomamos de la mano, le cantamos, el cura le rezo, le puso el aceite, y le dijo: Hermanita puede partir en paz porque el señor te espera con los brazos abiertos; ahí ella descansó y yo le apreté la mano y la enfermera me dijo: ¡No me la toques! se está desarmando, la carne se le estaba abriendo y cuando yo le hice esto, mi amiga me toma la mano y me mira con sus ojitos como diciendome gracias, porque ella descansó, porque era una mujer creyente.

Ella fallece al otro día, un día lunes a las 6:15 de la tarde, a la edad de 77 años; yo la voy a visitar al hospital ese día en la tarde, pero me dicen que acaba de fallecer y la están preparando para llevársela al velatorio de la iglesia San Francisco.

No puedo entender por qué no hicieron una investigación, no hicieron autopsia ni nada. Yo tengo la sospecha de que la quemaron pero lamentablemente todo ha quedado en solo sospechas ¿Cómo se quema una madre estando la hija ahí? No se quemó los ojos porque tenía sus lentes puestos, no puedo comprender como una mujer se iba a quemar tanto.

Mi amiga me enseñó tanto, me enseñó literatura, música, me acompañó en mi enfermedad, fue mi compañera incondicional.

El sentimiento que yo tengo es de dolor; cuando me despedí de mi amiga le besé la frente y le dije: ¡Chola! no tengo palabras para agraderte, gracias por todo lo que me ayudaste, en los momentos más difíciles, en los trances, en las tres veces que estuve separada... tu siempre estuviste conmigo...muchas gracias.

Hoy en día, cada vez que puedo le mando a hacer misa porque yo sé que a ella le gustaría y cuando vivía en Chillán, siempre la visitaba en el cementerio.

CAPÍTULO XI: BELÉN...

Cuando vi que estaba acá Belén y se dio la oportunidad que estuviera conmigo la aproveché; lo hice por amor, no lo hice por ella, tampoco por su mujer, lo hice por mi hermano si no lo pude ayudar a él al menos ayudaría a su hija.

Un día yo sentí un telefonazo, en mi casa de Chillán, estoy hablando de enero del 2009 y me dicen así ¡tía le aviso, que la Belén va viajando; va en tal bus, para que usted la vaya a buscar!, así en esa onda me dijo la Fresia. Entonces le digo: Ya y tú cuándo vas a venir, tía me dijo: yo después la voy a ir a buscar, es que ahora tengo turno, estoy súper estresada, estoy súper exigida estoy trabajando en un hospital, tengo turno de noche y toda la cuestión. Ella es así, todo lo maximiza ella las “cacha” todas y se las sabe todas, ella es de esa onda. Entonces yo voy al terminal a buscar a la niña y venía sola como un pajarito, se bajó del bus así asustada con un bolsito; esto fue la primera semana de febrero de 2009, yo empiezo a conversar con Belén, la empecé a estudiar, la miraba, la observaba; me llamaba mucho la atención que la niña con los calores que hacían, usaba poleras con mangas hasta acá y el pelo acá como pegado, que daba la sensación de que estaba sucio. Después comprendí que se cubría las cicatrices, por eso no se subía las mangas y ni se sacaba los polerones, porque tenía unas quemaduras gigantes así como que la hubieran marcado.

La empecé a observar, y ver que la hermana no llamaba, y no llamaba y un día hubo una conversación con ella, la veo muy angustiada, le digo: Oye tu tienes algo que contarme, y le digo yo te quiero proponer algo, porque la niña me relato un par de hechos muy fuertes y yo le digo esto ¿Oye Belén le digo yo, estás segura que no te pasó nada, que no te hicieron nada?, cómo tu hermana te pudo dejar hasta altas horas de la madrugada con una persona que tu no conocías, no tía dijo que iba volver y no volvió ¡me quedó claro! yo le dije tu estas segura que no te hicieron nada, dímelo para yo hacer algo, no tía ¿estás segura, yo no soy tu mamá y yo te puedo ayudar, no tía, tú estás segura que no te faltaron el respeto, ella nuevamente me responde que no. Ya y resulta que yo interrogo a la niña y me dice no tía, me dice no; bueno hija yo te propongo algo me vas a escuchar con atención, mira veo tu situación muy delicada, si tu vuelves a Santiago con esta muchacha, tú vas a llegar a lo mismo que está siendo ella, te pueden pasar cosas muy feas, yo no se en que cabeza está tu madre que te autoriza y mi hermano me extraña conociendo el mundo que tiene, que te haya autorizado a viajar para acá con ésta muchacha, prefiero que le avises a tus padres y te regreses con ellos o bien te quedas conmigo. Es ahí donde ella me dice: Tía no puedo salir del país porque me robaron los documentos argentinos y la Ceci me dijo que yo estaba ilegal en Chile, yo le dije: Quién te dijo eso, si tú eres nacida en Chile, ¿Tienes carnet? ¿Y lo tienes? no lo tengo, es que ella lo tiene.

Le dije mira vamos a conversar, escúchame lo que yo te propongo, nosotros todo los años con Arturo vamos a pasar las vacaciones a Valdivia, tu tío sale esta otra semana de vacaciones, yo te voy a llevar a pasear a Valdivia. Te voy a dar desde hoy hasta fin de febrero, para que tú me des una respuesta y te propongo lo siguiente ¿Qué te parece si yo te busco colegio en Chillán y te quedas a vivir conmigo?, la niña me queda mirando y me dice: tía pero es que yo no trabajo y le dije: yo corro con los gastos del colegio, la comida, la ropa y yo me hago cargo, yo soy tu apoderada y yo te asumo. Le aviso a Roberto que tú te quedas conmigo, pero no vuelvas con tu hermana, ella responde: no, si con ella no quiero volver, Belén me relató detalles fuertes de su estadía en Santiago, detalles que no vienen al caso ponerlos acá.

Es muy difícil que una niña que la sacaron de su cascarón, con su autoestima muy baja, que se escondía por sus quemaduras, todo lo que sufría con su papá; porque ellos se querían mucho y eran muy unidos, a pesar de la curaderas de mi hermano eran muy unidos.

Entonces arreglamos nuestras maletas como familia con el Arturo, la Valentina, Cata mi hija mayor ya vivía su vida y fuimos a Valdivia en el auto y nos trajimos a Belén como una hija más y lo que le faltaba nosotros se lo comprábamos, fuimos a la playa, fuimos al campo, hicimos todo el tour que hacíamos con el Arturo todos los años en vacaciones y resulta que pasó la temporada y nos regresamos a Chillán. Belén le digo yo ¿te quedas o te vas? Dime la respuesta que sea, vamos hacer tan amigas como antes, pero tu decides, porque a la fuerza no hay cariño mijita. La niña dice: si lo pensé y me quiero quedar aquí, entonces acto seguido llamo a su hermana la Ceci, que en todo ese tiempo no llamó, le digo: mira Fresia conversamos con la Belén y ella se quiere quedar conmigo, me dice: ¡no, por ningún motivo! Me dijo: la Belén se viene, se viene, y yo le dije: no seas egoísta, tú tienes turno de noche, vas a estudiar, pagar un departamento, comida, yo te pregunto a ti: ¿Te alcanza la plata? ¿Cómo lo haces? ¿De dónde sacas plata? ¿En qué momento vas estar con tu hermana? ¿Cómo la vas a contener? ¿Acaso vas a poder pagarle la universidad?; no, le dije: necesito los papeles por favor, mándame los papeles de la chica para matricularla.

Lamentablemente, ella se “mandó a cambiar” a Argentina a “webiar” y no me trajo ningún papel. Es por ello, que con mi hermano nos pusimos de acuerdo para que fuese al departamento arrendado por la hermana de Belén, a buscar los papeles de la niña; para entrar le pidió a la mujer que vivía con ella y ésta le dejó pasar al departamento, es así como obtiene los documentos de Belén. Él trajo todo los documentos de la niña y ahí estaba el permiso ¡nunca la autorizaron a ella si no que le dieron un permiso para que la Belén saliera del país, pero no la nombraron a ella como tutora!, yo tengo los documentos y se los mostré a Belén; yo no hago las cosas al lote ni al azar.

La niña se quedó y la hermana andaba puro parando el dedo por Argentina, cuando ella se había comprometido a mandarme los papeles para matricular a Belén en el colegio, cuento corto toqué las puertas de la técnica esa que está en plena libertad, y la matriculé primero ahí. Pero luego no me gustó el perfil que tenía el colegio, no había patios, las niñas se ahogaban mucho e iban a salir muy de noche. Por lo cual, Belén iba a realizar un trayecto muy largo y opté por retirarla del colegio; entonces fui y toque las puertas del colegio la Purísima Concepción, conté la situación de Belén, que no estaban sus papás en Chile y todo eso. Bueno yo ya soy apoderada de la Purísima debido a que mi hija menor Valentina está en el colegio; me dijeron: Señora Vica por ser una excelente apoderada, por colaborar en las labores pastorales y como colegio cristiano no le vamos a cerrar las puertas, pero le vamos a dar plazo desde ahora hasta fines de mayo, para que usted legalice los documentos a Belén, si usted no se los legaliza lamentablemente le tendremos que cerrar la matricula y la niña tendrá que dejar el colegio. De ahí, me mandaron a las oficinas de la dirección provincial de Ñuble de educación a realizar los trámites, los cuales se demoraron casi dos meses y en mayo, justo la última semana de mayo oficiaron desde el Ministerio de Educación, la autorización para que Belén pudiese estudiar aquí en Chile.

Es por ello, que se le debía tomar las pruebas pendientes, revalidar los estudios argentinos, le dije a Belén: lo conseguimos ¡bien Belén, no te equivocaste al decidir!

Yo subía y bajaba, subía y bajaba de esas tremendas escalas de la Dirección Provincial de Ñuble de Educación, lo logré y llegó el documento, lo oficializaron y lo llevé al colegio, le tomaron sus pruebas y la Belén está incluida en el sistema computacional chileno, puede dar la PSU y están todos sus estudios al día, en orden y en regla.

Esto para mi, fue mi primera batalla ganada a favor de la niña, dejé mis pies en la calle y lo hice, pagué todo y para que mi hermano pudiera retirar los papeles en el otro colegio que la tenía la Fresia en Santiago, tuve que pagar porque se estaba debiendo, mi hermano pagó y retiramos los papeles.

Belén tuvo dificultades al adaptarse al ritmo de estudio de su curso ya que al comienzo le estaba yendo como el "forro", porque en el otro colegio en vez de hacerle Química, Biología, Física e Inglés le hacían Soldadura, Electricidad, ya que era un colegio técnico. Por lo cual, tuvimos que solicitar ayuda para que le enseñaran las materias que le causaban mayor dificultad; Belén pasó de curso y pasó a 4º de enseñanza media sin rojo, con buena nota, con una nota digna y salió elegida como la mejor compañera, le dieron un premio y todos la felicitaron.

Ahora Belén está en 4º medio, todo lo hago sinceramente única y exclusivamente por cariño y amor a mi hermano Roberto, por amor de hermana, ya que no lo puedo ayudar a él, ayudo a su hija, quiero ser consecuente con el afecto de hermana y como no lo tengo cerca y no lo puedo ayudar, ayudo a su hija Belén; porque siento que él se lo

merece, que tiene que tener una oportunidad, yo soy la apoderada titular de Belén corro con los gastos de educación y de comida y de ropa, pero ahora como está en Chillán, la Cata corre con ese gasto de ropa y comida y yo pago colegio; mi hija Cata es la apoderada suplente y mi hermano Francisco en Santiago, es el apoderado ante COANIQUEM para que Belén sea operada y se realice todos los tratamientos, la cirugía es muy delicada y corre riesgo de muerte porque va estar expuesta mucho rato. Nos dijeron que la van a injertar, que le van a sacar carne de las piernas pero es muy engorroso todo el procedimiento, corre riesgo de infección. Después de todo eso, hay que hacerle kinesiterapia, ir a las curaciones, va a tener que usar camisetas elásticas, para comprimir las cicatrices. Todo esto es por cariño, por los bellos recuerdos que tengo de mi hermano, de las falencias afectivas que podemos tener debido a la ausencia de nuestro papá, alguien me dijo una vez que yo excusaba a mi hermano, yo pienso que todas las cosas tienen un por qué, siento que Roberto fue víctima del abandono familiar, le faltó la presencia de su papá. Roberto era un niño muy complicado, como la Vale, a todos les molestaba, lo corrían de todos lados, era muy inquieto nunca le trataron la hiperactividad, nunca le trataron el Déficit Atencional, en esos tiempos no se hablaba de esos temas, entonces fue un niño muy vulnerable, y un día cualquiera sale a la esquina, con los amigos a los 14 años y le ofrecen un pito y lo probó y le gustó y cada vez que tenía problemas iba a esa esquina y después iba por más, y por más y así fue la cosa. Entonces, en recuerdo a lo bonito, al cariño que le tengo, a la esperanza que tengo que él se recupere; es por eso que le ayudo a su hija Belén, pero la niña va a cumplir 18 años y si la están molestando de allá y la niña quiere irse, no la puedo obligar a que se quede, hasta ahí llegaría yo... no la puedo ayudar más.

Ahora si me va afectar, si me va afectar porque quiero que una mujer más se salve en la vida, quiero ayudarla, darle todas las instancias, para que sea otra cosa, yo siento por ella un fuerte aprecio, la quiero así incondicionalmente, la quiero mucho; no me importan sus cicatrices que sea "berrinchona", mal genio, se parece mucho a Roberto, camina como Roberto con los pies para los lados con la cabeza gacha. Además, que encuentro tan terrible para una niñita de dos años que se haya quemado con esa magnitud, es que si le vieran la espalda, es algo horroroso como tiene de aquí al otro omóplato, así de recogida la carne y aquí tiene unos verdugones grandes.

Mi hermano Roberto la quiere mucho, le decía Vero chica, Vica también, mi hermano Roberto me decía Vica, la quiero mucho me va a doler no porque me haga falta, sino por ella, siento que hay que quererla, cuidarla como mujercita, la quiero mucho; la he cuidado, la he protegido, la he contenido. Pero, si la mandan a buscar y la niña decide irse, va a ser una pena y para mi terrible y para la Vale también; pero ¿Qué puedo hacer?, no la puedo obligar a quedarse, dicen por ahí que la cabra siempre vuelve al cerro. Entonces no, no

más pero me queda la tranquilidad que todo esto lo hice por ayudar a una de las semillas de mi hermano y he sido consecuente con el afecto que le tengo.

CAPÍTULO XII: LA FUERZA DE VOLUNTAD Y LA FE...

El don que Dios me dió es la fuerza de voluntad y eso me ha permitido pararme de “los porrazos” que me ha dado la vida, que han sido varios; porque hay cosas en la vida que quedan en el alma y esos porrazos se guardan porque quedan.

Yo tengo 52 años y nunca me he cambiado de religión y nunca me he dejado influenciar por las masas, porque he estado en templos evangélicos, los respeto, para mi todo los caminos llegan a Dios, pero yo soy católica y he recibido mis sacramentos.

Entonces creo firmemente que hay un ser supremo que mueve el cosmos, que mueve el universo, que lo mueve todo, que de ahí viene todo y creo en eso y se lo he traspasado a mis hijas. Yo soy una sobreviviente, un 5 de agosto fui diagnosticada con una sentencia de muerte de 6 meses de vida; yo cumplo cinco años de sobrevivencia. Entonces a mi no me van a decir que no hay “un algo” tremendo que mueve a este mundo, que maneja la madre naturaleza y que nos movió el piso a todos el 27 de febrero; los mejores edificios no fueron capaz de resistir.

En el mes de agosto yo estoy de aniversario, tengo que celebrar mi verdadero cumpleaños y estoy cumpliendo 5 años. Para un enfermo de cáncer con el diagnóstico que yo tenía es súper importante, es una etapa concluida.

Sin embargo, periódicamente me hacen todos mis exámenes de rigor, los de rutinas, cada un año; TAC de pelvis y de abdomen con contraste, todos los antígenos tumorales, el hígado páncreas, todo el peritoneo. Hasta ahora no hay un nuevo foco cancerígeno.

Yo le pedí al Doctor y siempre he sido majadera en esto, que me enseñara; si yo hiciera un nuevo foco, cuál es la zona que correría más riesgo. El Doctor me dice: Como no tienes ovarios no generas estrógenos, esto afecta en una vejez prematura y a la posibilidad de hacer un cáncer de hueso, el cuál es muy doloroso, es terriblemente doloroso y no se puede operar ya que no te pueden andar sacando los huesos no es como sacar un tumor...como me lo sacaron a mi.

Actualmente, tengo muchas deudas pero he sobrevivido, llevo dignamente una vida, puedo comer, puedo caminar, puedo disfrutar de las simplezas de la vida; todo esto se lo agradezco infinitamente a Dios.

Aquellos dos nódulos que quedaron ligados a las arterias, nunca más han aparecido, el oncólogo me dice que probablemente se “achicharraron” con las Quimioterapias. Entonces cada vez que me hago los exámenes de rutina, en todos estos años nunca los han pesquisado ¿Dónde están? ¿Dónde se fueron? Nadie sabe, pero como yo tengo una veta más por lo divino, aunque el resto encuentre un tanto pintoresca mi visión, es eso lo que pienso, no estoy ni ahí, no me importa...Dios conmigo y con mi familia ha sido muy caritativo y misericordioso.

Mi lema siempre fue “fuerza, fe y esperanza, querer y poder” eso les digo a mis compañeros oncológicos; mucha fe y esperanza porque si te invade la desesperanza te vas a ir antes de tiempo, si pierdes la fe, no vas a estar tranquila en el momento de partir, y si no tienes la fuerza te vas a decaer y vas a hacer sufrir más a tu familia, a tu entorno y a los que te quieren. Entonces este es el lema que debe estar en la cabeza de la persona enferma y en cada uno de los miembros que acompañan al paciente oncológico, estoy muy convencida de que el cáncer está directamente relacionado con el sufrimiento interno de una persona.

Según me dijo el Oncólogo una de mis dos hijas va a generar un cáncer, según la genética. Pero yo confié en Dios de que esto no sea así ya que no se lo deseo a nadie ni a mi peor enemigo.

CAPÍTULO XIII: ACTUALIDAD Y VISIÓN DEL FUTURO...

Hoy en día vivo en Valdivia, junto a Arturo y mi hija Valentina. Yo pienso que Arturo se siente culpable debido a las separaciones, los engaños, la violencia ejercida por él. Sin embargo, yo no estoy dolida con él, lo pasado ya es pasado; él se enamoró de mi y yo fui quien confundió los roles. Cuando él se casó conmigo, él necesitaba a una mujer, a una hembra y yo era una niña que de algún modo trató de subsanar mi gran falencia afectiva, mi padre y yo vi a Arturo como mi apoyo, como mi protector. En cambio, Arturo necesitaba una compañera, una mujer para dormir, una mujer para el sexo, una hembra y eso lo vine a entender mucho tiempo después.

Arturo, me ha permitido ayudar a mi familia, a mis sobrinos, a mis primos; nunca me ha dicho que no. Ambos tuvimos peleas muy graves y él se fue de la casa varias veces, pero por cama porque necesitaba una mujer para dormir. Él nunca me presionó, nunca me obligo a tener relaciones sexuales.

Él buscaba mujeres por fuera y así nos fuimos alejando hasta que nos fuimos acostumbrando, tres veces la hizo, se fue y regresó; la última vez él entendió y nos acostumbramos cada uno a tener su pieza y su cama de dos plaza y así llevar la fiesta en paz.

Ahora ocasionalmente tenemos sexo, yo no tengo líbido sexual, lo hago por él como una forma de agradecimiento, por misericordia; la biblia dice: El hombre debe estar para su mujer y la mujer para su hombre. A mi me nace de corazón brindarle un momento de afecto.

Con Arturo nos entendemos muy bien para trabajar, si él está pintando yo estoy raspando un marco; realizamos un buen trabajo en equipo.

Entonces fueron experiencias fuertes, por esa razón yo al hombre le tengo gratitud... y que me diga más o menos tonteras me da lo mismo, porque de verdad no me duelen, no me afectan, no me descontrolan ; Él estuvo cuando lo necesité! Pudo haber “echado el pollo”, se pudo haber quitado la vida o pudo haber atentado en contra de la niña. Sin embargo, dentro de todo lo infeliz que puede haber sido alguna vez como pareja... él se portó como un hombre; y se puso con lo más importante que era la plata, porque si yo no hubiese tenido el acceso para hacerme los tratamientos...yo no estaría aquí.

Cuando estoy más contenta, cuando tengo más que agradecer es cuando alcanzo a pagar todas mis cuotas, estoy de fiesta aunque me quede cero pesos. Pero como cumpli, estoy feliz y lo primero que hago es agradecer a Dios.

Yo uso calzoncillos largos de hombre y les corto el “tilín” y más encima uso faja, ya que por la cirugía se me creó una hernia y luego uso un body y después uso el calzón, para no rozar la herida.

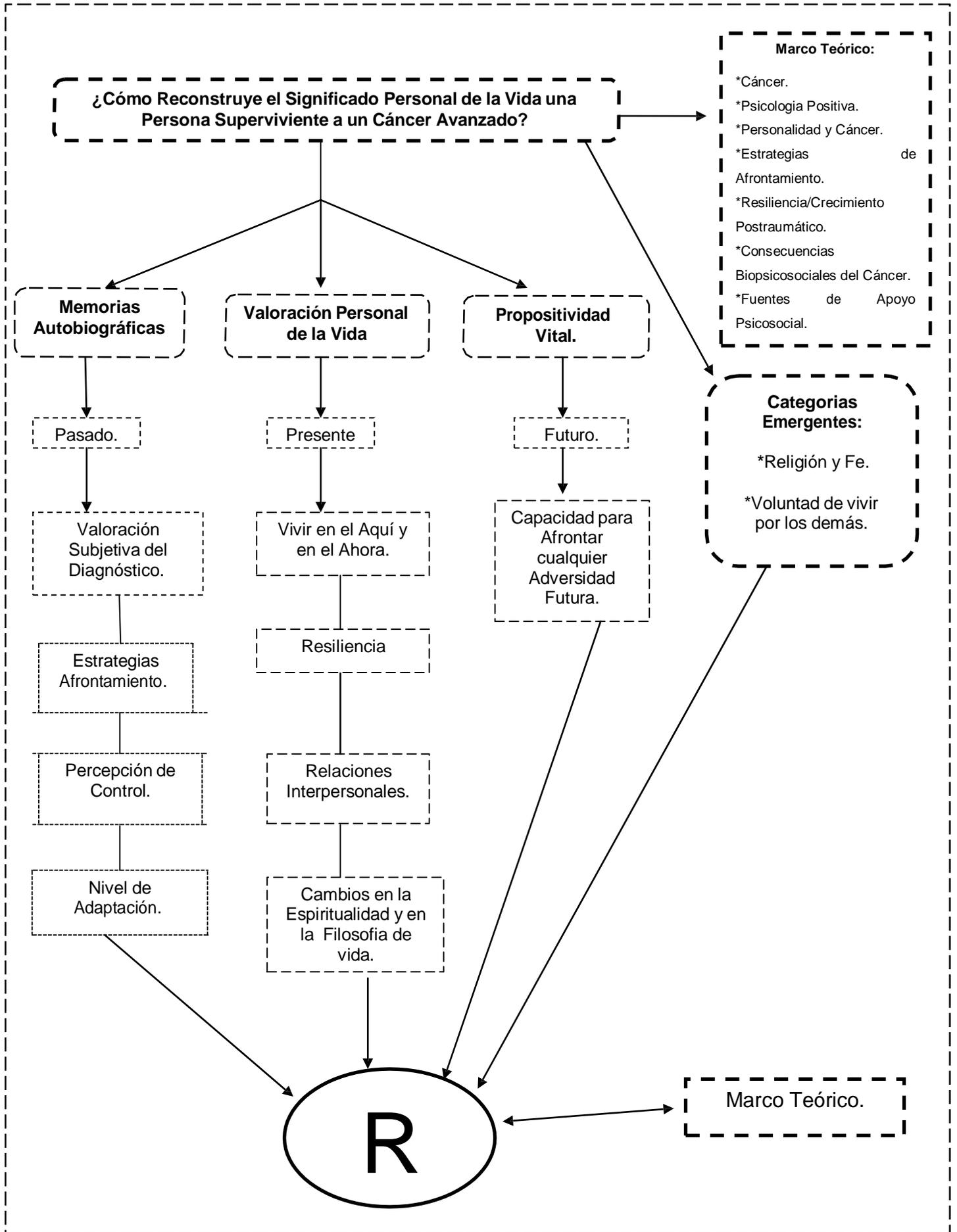
Yo necesito ir al baño a cada rato, a cada rato, yo uso apósitos porque tengo incontinencia urinaria, ingiero medicamentos que de repente, me descompensan y necesito sentarme y necesito comer varias veces al día, poquita cantidad.

Todos los días al despertar, lo primero que hago es darle las gracias a mi Padre, porque estoy viviendo un día más y miro a la Vale y ella es la inyección y la energía del día; doy las gracias, me tomo mis medicamentos y empiezo a recorrer mi agenda mental.

Mi visión de la vida es positiva, pero como paciente oncológico no quiero soñar tanto, soy realista; sé que en cualquier momento puedo hacer otro foco, tengo muchas esperanzas de que en un futuro, ojalá no tan lejano, se encuentre una cura para esta enfermedad, que haya más conciencia en los médicos y en los Estados de cada país, para invertir en la investigación del cáncer y si yo no alcanzo que alcancen otros a curarse porque en algún punto de este cosmos debe haber algo que frene esta enfermedad o que la pueda curar.

En el futuro me veo envejeciendo, con muchos dolores debido a la artrosis, con limitaciones en los huesos y me veo quizás, muy sola, porque nadie quiere estar con un enfermo y me veo complicada económicamente, pero viviendo y conforme con mi vida ya que el Señor me ha bendecido con amor verdadero, he podido trabajar, he podido viajar, me he podido educar, he tenido la suerte de relacionarme con bellísimas personas, quienes me han enseñado mucho.

Diseño de la Investigación.



VI. CONCLUSIONES.

En este apartado nos aproximaremos a las conclusiones de la investigación, las cuales se organizarán dando respuesta, en primer lugar, a los objetivos específicos, para luego profundizar en la pregunta general de investigación. Simultáneamente, nos plantearemos interrogantes a modo de proyecciones, con el fin de plantear ideas que puedan ser abordadas en futuros acercamientos a este campo.

OBJETIVO ESPECÍFICO N°1:

Re-construir la memoria autobiográfica del período enfermedad-tratamiento de una persona superviviente a un cáncer avanzado.

La memoria autobiográfica se construye sobre las experiencias vividas individualmente; el sujeto es el actor y protagonista del relato y aun siendo vivencias compartidas, los eventos forman parte fundamental de su biografía individual (Sanz, 2005).

En la particularidad del período de enfermedad-tratamiento, a través de la recuperación del pasado el sujeto accede a su propia historia bajo condiciones teñidas por el proceso de transformaciones de ésta y que de uno u otro modo estarán presentes en su reconstrucción.

Es evidente que el estilo de adaptación a situaciones estresantes va a depender de las características de personalidad de cada individuo/a, en particular; todas ellas influenciadas en gran medida por las particularidades de su historia vital personal.

Las personas que poseen una personalidad propensa al cáncer "*Personalidad tipo C*", poseen las siguientes características: Desamparo/desesperanza, ruptura de apoyo social, pérdidas de personas significativas, dificultad para expresar sus emociones negativas (ira, cólera, agresividad, etc), en contraste, con una alta expresividad de emociones positivas tales como, amor, cariño, solidaridad. Acompañado de una deficiente expresividad emocional (Durá e Ibáñez, 2000). Tales características se replican a lo largo de su historia de vida, siendo muchas veces el punto de quiebre la vivencia y superación del suceso traumático.

Es por ello, que ante una situación traumática la persona posee dos grandes opciones para afrontar la situación ya sea a partir de una significación positiva o negativa que se le entregue. En el caso de la persona investigada, adopta una visión positiva de la enfermedad; considerándola como un reto en el cual, no se puede dar por vencida. Configurando así la situación como manejable y sensible de controlar, en palabras de la persona entrevistada "*...Fuerza, fe y esperanza, querer y poder, mucha fe y esperanza porque si te invade la desesperanza te vas a ir antes de tiempo, si pierdes la fe, no vas a*

estar tranquila en el momento de partir, y si no tienes la fuerza te vas a decaer y vas a hacer sufrir más a tu familia, a tu entorno y a los que te quieren...”.

Promoviendo una respuesta de afrontamiento activa “Espíritu de lucha”, en donde la valoración subjetiva del diagnóstico de cáncer avanzado es positiva, activa y participativa de todos los momentos del proceso relacionados con su propia vida, que en palabras de la persona entrevistada, “...Señor no te pido que aminores mi dolor, solo te pido que me des una espalda más fuerte, para llevar esta enfermedad con dignidad hasta el final, porque sé que el cáncer es terrible, no me regales nada, no me quites el dolor, dame tiempo para dejar a mi Valentina más grande...”.

OBJETIVO ESPECÍFICO N°2:

Conocer la valoración personal de la vida de una persona superviviente a un cáncer avanzado.

Dentro de las características de la personalidad tipo C, se puede englobar a grandes rasgos, en una “Tolerancia” mal entendida, en la cual, las personas absorben los conflictos de los demás, poseen poca o nula capacidad de establecer límites, una autoestima deteriorada ya que siempre son más importantes la gratificación de las necesidades de los demás y las propias son relegadas a un plano de crónica postergación, en palabras de la persona entrevistada “...Antes de tener cáncer yo era una persona que se guardaba todo y mi marido me decía que era abogado de los pobres, porque a todo le encontraba disculpa, todo lo entendía y a todo le encontraba excusa...”.

Es por ello, que el vivenciar una situación traumática; entrega la posibilidad, a las personas de replantearse la vida de un modo distinto, en palabras de la persona entrevistada “...Antes siempre me preocupaba por los demás y yo era la última en todo, pero ahora puedo poner límites, quererme y cuidarme...” permitiendo reencontrarse con su yo interno, con la esencia básica del ser humano.

Es así, que un gran porcentaje de personas que vivencian una experiencia traumática, adquieren aprendizajes y un crecimiento personal, en donde desarrolla su capacidad resiliente, es decir la capacidad de salir indemne de una experiencia adversa, aprender de la misma y mejorar (Vera *et al*, 2006), cuyo proceso tiene lugar, desde la cognición, más que desde la emoción (Calhoun y Tedeschi, 1999, citado en Vera *et al*, 2006), en palabras de la persona entrevistada “...Todo esto me permitió autoanalizarme y darme cuenta de muchas cosas, soy autocrítica conmigo misma; escucho y observo, aprendí a escuchar...”

Es un aprendizaje a través del proceso de lucha, un devenir que nunca es absoluto ni totalmente logrado; es una capacidad que es consecuencia de un proceso dinámico, de la vertebración de la propia historia vital (Cyrulnik, 2006).

También las relaciones interpersonales (Calhoun y Tedeschi, 1999; 2000, citado en Vera *et al*, 2006) se ven fortalecidas a raíz de la experiencia adversa. Suelen ser comunes pensamientos del tipo *“ahora sé quienes son mis verdaderos amigos y me siento mucho más cerca de ellos que antes”*. Probablemente, se deba a que la persona antes de vivenciar la experiencia traumática, poseía dificultad en establecer vínculos afectivos con otras personas ya que, puede estar presente el temor a la pérdida de ese vínculo relacional de carácter reciente. En el caso particular de la persona entrevistada, ella antes de la situación traumática establecía vínculos dependientes *“...No sé por qué me casé, lo único que sé es que estaba muy deslumbrada, porque yo lo veía que era muy responsable y los dos queríamos conformar un hogar, yo soñaba con tener un hogar bien constituido, una casa bonita, tener mis hijos y tener un papá...”*, *“...La situación de engaño y traiciones, al comienzo sufría, porque yo estaba enamorada, me aferré a él con uña y dientes, me aferré a él de tal manera que, veía que no iba a ser capaz de mantenerme sola, él nos brindaba todo lo que él podía; nos acarreaba todo, quería a la Catalina y eso era lo mejor sinceramente...”*, *“...Arturo, era muy celoso era enfermante, un Celópata terrible es por ello que me fui alejando y alejando, me sentí muy disminuida como mujer, pisoteada, me sentí usada, me sentí por momentos que no era buena para nada y tenía muchas trancas con la cuestión de mis papás, sentía que porque yo no tenía a mi padre me iban a pisotear. Sentía que si yo hubiese tenido a mi papá, que cuando alguien me faltara el respeto, hubiese estado ahí para ver y decir: Es mi hija cuidado, aquí estoy yo su padre...”*.

Es por ello, que el vivenciar esta situación traumática permite a la persona revalorarse y permitirse establecer nuevos vínculos afectivos y fortalecer los vínculos anteriores; ella ha logrado aprender a relacionarse con las personas, realizando un proceso de individuación, estableciendo relaciones y vínculos maduros, en palabras de la persona entrevistada *“... Yo no estoy dolida con él, lo pasado ya es pasado; él se enamoró de mi y yo fui quien confundió los roles, cuando él se casó conmigo, él necesitaba a una mujer, a una hembra y yo era una niña que de algún modo trató de subsanar mi gran falencia afectiva, mi padre y yo vi a Arturo como mi apoyo, como mi protector. En cambio, Arturo necesitaba una compañera, una mujer para dormir, una mujer para el sexo, una hembra y eso lo vine a entender mucho tiempo después...”*.

Por otro lado, el haber hecho frente a una experiencia traumática despierta en las personas sentimientos de compasión y empatía hacia el sufrimiento de otras personas y promueve conductas de ayuda (Vera *et al*, 2006), en palabras de la persona entrevistada

“...Me queda la tranquilidad que todo esto lo hice por ayudar a una de las semillas de mi hermano y he sido consecuente con el afecto que le tengo.

Las personas se equivocan, “metemos las patas” en el amor o en el sexo, en montones de situaciones pero uno debe aprender a vivirlos y como yo soy creyente pienso que algún día vamos a ser llamados a dar cuenta; puedo decir que tengo mi espíritu en paz, tranquilo por eso trato de colaborar, apoyar y ayudar. Pero no confundo las cosas ni dejo que abusen de mí, extendiendo mi mano, me la pueden pisotear una, dos, pero a la tercera ya no más, aprendí a decir que no...”.

La experiencia traumática tiende a sacudir de forma radical las concepciones e ideas sobre las que se construye la forma de ver el mundo (Janoff-Bulman, 1992, citado en Vera et al, 2006). Los cambios en la espiritualidad y en la filosofía de vida, en palabras de la persona entrevistada *“... Aprendí a valorarme, a ser más fuerte, a disfrutar el día a día, a ser menos vanidosa y a estar con las cuentas saldadas con las personas para así alcanzar la tranquilidad espiritual...”.*

Se traducen en cambios en la escala de valores de las personas y donde se suele apreciar el valor de las cosas que antes obviaba o daba por supuestas, en palabras de la persona entrevistada *“...A partir de esta enfermedad he crecido en el dolor, me hice más fuerte y segura de mí misma, aprendí a aceptar a los demás y lo otro que aprendí es a conocer quién es quién, que no tengo que fingir con nadie. Crecí tremendamente, me hice más mujer, me hice más fuerte, aprendí a decir no; a poner límites. A decir, este es mi espacio, necesito descansar y me voy a descansar, porque antes me castigué mucho, ahorraba y me sacrificaba con qué objeto. Entonces aprendí que es digno descansar, dormir, comprarse algo, comer algo que te guste, escuchar música o salir simplemente con una amiga o ir al cine, por qué va a ser pecado no cocinar un día e ir al cine ¿Por qué? ¿Por qué no lo hacía?...”.*

“...Actualmente, tengo muchas deudas pero he sobrevivido, llevo dignamente una vida, puedo comer, puedo caminar, puedo disfrutar de las simplezas de la vida; todo esto se lo agradezco infinitamente a Dios...”.

OBJETIVO ESPECÍFICO N°3:

Conocer los propósitos vitales de una persona superviviente a un cáncer avanzado.

La visión del futuro, a raíz de una experiencia traumática, se transforma en la capacidad de afrontar cualquier adversidad futura (Calhoun y Tedeschi, 1999; 2000, citado en Vera et al, 2006). Donde existe una visión realista del futuro, siendo uno de los principales “cable a tierra” el temor a la recidiva, por lo tanto siempre está presente el fantasma y el temor por vivenciar la enfermedad de nuevo y tal vez no sobrevivir a esta nueva lucha, en palabras de la persona entrevistada “ *...Mi visión de la vida es positiva, pero como paciente oncológico no quiero soñar tanto, soy realista sé que en cualquier momento puedo hacer otro foco, tengo muchas esperanzas de que en un futuro, ojalá no tan lejano, se encuentre una cura para esta enfermedad...*”. Es común; que la aparición de un nuevo foco cancerígeno en una persona superviviente a un cáncer avanzado, sea de carácter incurable. Este temor es enfrentado gracias a la fe incondicional en un ser supremo “ *...Yo tengo una veta más por lo divino aunque el resto encuentre un tanto pintoresca mi visión, es eso lo que yo pienso, no estoy ni ahí, no me importa...Dios conmigo y con mi familia ha sido muy caritativo y misericordioso...*”:

A su vez, las personas centran su vida en el día a día, cada nuevo día es un triunfo, un regalo tanto para la persona en sí misma como para sus seres queridos. La vida se centra en el presente, en el “aquí y en el ahora” no en un futuro, el cual se muestra impredecible, en palabras de la persona entrevistada “ *...Todos los días al despertar, lo primero que hago es darle las gracias a mi Padre, porque estoy viviendo un día más y miro a la Vale y ella es la inyección y la energía del día; doy las gracias, me tomo mis medicamentos y empiezo a recorrer mi agenda mental...*”.

Es por ello que las personas supervivientes a un cáncer avanzado afirman vivir más plenamente el presente y sienten la imperiosa necesidad de no dejar sus vivencias para el futuro ya que la experiencia de estar de cara a la muerte les recuerda que la vida no puede ser postergada (Yalom, 2000).

También, es de suma importancia resaltar que la principal motivación de la persona entrevistada para seguir viviendo y luchando contra la adversidad, son sus hijas; en especial su hija pequeña, quien representa un legado y un gran aliciente para continuar viviendo, en palabras de la persona entrevistada “ *...Me decían que yo lo iba a lograr porque tenía doble razón para vivir porque era joven y porque tenía una buena disposición en la vida, un gran motivo para vivir, mi hija Valentina.*

Catalina, mira prométeme, júrame que si tu estás bien yo voy estoy bien, si ustedes están bien yo voy a estar bien, denme fuerza, denme un motivo más para luchar, para seguir luchando para ustedes, no para mí, porque bien o mal yo ya viví...”.

Todo esto, bajo la estrecha compañía y apoyo de un ser supremo; la fe en Dios permite a las personas cobijarse bajo un alero incondicional, de calidez, protección y seguridad, en palabras de la persona entrevistada *“Entonces creo firmemente que hay un ser supremo que mueve el cosmos, que mueve el universo, que lo mueve todo, que de ahí viene todo y creo en eso y se lo he traspasado a mis hijas. Yo soy una sobreviviente, un 5 de agosto fui diagnosticada con una sentencia de muerte de 6 meses de vida; yo cumplo cinco años de sobrevivencia. Entonces a mi no me van a decir que no hay “un algo” tremendo que mueve a este mundo, que maneja la madre naturaleza y que nos movió el piso a todos el 27 de febrero”*.

OBJETIVO GENERAL:

Comprender la reconstrucción del significado personal de la vida de una persona sobreviviente a un cáncer avanzado.

Los hallazgos del estudio Historias de Vida de Niños (as) con Cáncer: Construcción de Significado y Sentido realizado por Lafaurie *et al* (2007) y los hallazgos de la presente investigación: Aproximación Reconstructiva del Pasado, Presente y Futuro de una Persona Superviviente a un Cáncer avanzado; indican que ciertas personas, poseen una gran capacidad para enfrentarse a la adversidad y para hacer de esta un punto de apoyo que las/los proyecta hacia el futuro. Por lo cual, a la luz de la teoría de la Resiliencia (Calhoun y Tedeschi, 1999, citado en Vera *et al*, 2006; Lorenzo, 2010; Cyrulnik, 2006), se pueden establecer cuatro aspectos que se presentan de modo recurrente en las personas resilientes: Un temperamento cuyas características reflejan un adecuado nivel de actividad, en palabras de la persona entrevistada *“...Mi carácter no le agrada a las personas, pero yo siento que es mi mejor herramienta que tiene mi personalidad para manejarse en la vida porque soy muy frontal y directa y no sirvo para andar con cosas escondidas y cuando yo quiero a una persona la quiero con todo mi corazón, trato de brindarle lo mejor de mi y cuando me siento traicionada, que me han mentido lo siento como una puñalada. Desde niña me hice de esta manera, como para auto defenderme; formé mi personalidad así; yo cuando tengo que cortar con algo, lo hago y lo rompo de raíz, no me gustan los términos medios o es blanco o es negro y se acabó. Es por eso que he podido sobrevivir por mi hija. ...”*.

“...En esos momentos escribía pensamientos como... hoy día otra vez entra el veneno en mi sangre...siento que un fierro está entrando en mis huesos...me está doliendo, me duele, me duele. Pero no me puedo quejar por que estoy siendo privilegiada, el dolor va a pasar, ya vienen los vómitos...estoy vomitando, me esta doliendo, quiero gritar pero no puedo gritar, tengo que ser fuerte y sacaba cuentas y distribuía lo que hay

que comprar, nunca me borré; incluso puedo dar testimonio de ello, tengo dos agendas llenas de anotaciones, de las cuentas, mes a mes..."

Una capacidad reflexiva y responsividad frente a otras personas, capacidad intelectual, una familia con atributos como cohesión, ternura y preocupación por su bienestar; en palabras de la persona entrevistada *"...La Catalina habla con su papá en una placita y se ponen de acuerdo y ella le pide a él de que todo lo que no me ha regalado, que no me ha dado, que no me ha ayudado, todo lo mal que se portó; que ésta es la hora que me devuelva la mano.*

Agradecida de Arturo quien tuvo la voluntad de acompañarme y de que pude contar primero que nada, como nunca fui desordenada para vivir, a pesar de este tremendo cáncer yo estaba bien para enfrentar la enfermedad "me pilló bien parada", tuvimos los recursos, si bien estábamos encalillados hasta la cresta, tuvimos los recursos en ese momento... todo se invirtió; se ha invertido mucha plata en mi enfermedad y esto se viene arrastrando hace cinco años, en agosto cumpla cinco años de proceso, cinco años de querer y poder vivir .

Entonces fueron experiencias fuertes, por esa razón yo al hombre le tengo gratitud... y que me diga más o menos tonteras me da lo mismo, porque de verdad no me duelen, no me afectan, no me descontrolan ; Él estuvo, cuando lo necesité! Pudo haber "echado el pollo", se pudo haber quitado la vida o pudo haber atentado en contra de la niña. Sin embargo, dentro de todo lo infeliz que pudo haber sido alguna vez como pareja... él se portó como un hombre; y se puso con lo más importante que era la plata, porque si yo no hubiese tenido el acceso para hacerme los tratamientos...yo no estaría aquí..."

También contar con apoyos externos como amigos, en palabras de la persona entrevistada"... Yo no tengo hermanas, y he tenido un par de amigas mayores profesionales muy buenas, de ellas rescaté todo lo positivo y lo bueno. Mi amiga me enseñó tanto, me enseñó literatura, música, me acompañó en mi enfermedad, fue mi compañera incondicional.

Las Quimioterapias para mi, fueron mi enseñanza de vida, vi partir a cinco preciosas personas, y de mi grupo soy la única que estoy viva. Para mi es muy fuerte acordarme de lo que viví y de la gente que conocí que ya no está, que me tomaron la mano, que me enseñaron que se me iba a caer el pelo, que iba a vomitar, que me iba a defecar, que no me asustara. En este transitar yo no sufría por mí, yo sufría por todos mis compañeros que me habían recibido y que en algún momento me dieron mucho ánimo, mucha fuerza por la Vale y llega un momento que ya no están ahí..."

Como de instituciones especialistas en la enfermedad, donde exista un equipo profesional humano y comprometido con la paciente, en palabras de la persona entrevistada"...Arme un buen equipo médico lo mejor que tenga, yo me lo merezco y se lo

merece mi hija, lo he pasado muy mal en mi vida desde mi niñez, no es justo que me vaya sin guerrear. Le digo al Doctor saque todo lo que tenga que sacar, pero deme un poco más de tiempo, usted va a ser el instrumento, usted es el instrumento en la tierra porque el que me va a operar va a ser el de arriba y yo cierro mis ojos y digo así “Señor en sus manos me encomiendo y que se haga su voluntad”.

Te voy a presentar a tu equipo médico y se acerca el Doctor tiernamente y me toca el rostro y me dice: ¿Cómo estamos mijita? estamos, entonces se acerca un médico viejo y me dice somos médicos cristianos no se preocupe mijita, va a estar muy bien.

El Doctor me hacía cariño en la mejilla, me besaba mi “pelaita”, me dijo: Sabes que te ves preciosa con tu peladita

La Quimico Farmaceutica, me dijo: Si yo queria usar peluca, que usara peluca y nos da lo mismo si te pones de color verde o roja. Si te quieres vestir de amarillo fosforecente, genial, porque lo que necesitamos son buenas vibras y buenas energias...”.

Además el apoyo de la religión que parece brindar un sentido de enraizamiento y coherencia a la persona (Klotiarencó y cols, 1996, citado en Lafaurie; Caviedes; et al, 2007), en palabras de la persona entrevistada “...Yo estaba profundamente conectada con Dios y oraba y sentía una paz tremenda, nunca me angustie. El don que Dios me dió es la fuerza de voluntad y eso me ha permitido pararme de “los porrazos” que me ha dado la vida, que han sido varios; porque hay cosas en la vida que quedan en el alma y esos porrazos se guardan, porque ahí quedan.

Sé que hay un ser supremo y que soy una persona muy afortunada, siento que estoy “regalada”. Esos dos hoyitos, que están en la espalda de Valentina, son una marca divina porque ella llegó con una misión a esta tierra, permitirme sobrevivir a mi cáncer...”.

Como dice Middleton (2001), es un hecho que nadie queda igual espiritualmente después de haber sufrido una enfermedad mortal como el Cáncer. La persona se cuestiona y enfrenta a la vida produciéndose una reestructuración valórica y un renacer distinto, en palabras de la persona entrevistada “...En el mes de agosto yo estoy de aniversario, tengo que celebrar mi verdadero cumpleaños y estoy cumpliendo 5 años de proceso. Para un enfermo de cáncer con el diagnóstico que yo tenía es súper importante, es una etapa concluida...”.

Se agrega, que gracias al sufrimiento, el /la individua/o descubre en sí mismo un crecimiento interior, le da un sentido al sufrimiento, el cual, impulsa a iniciar una búsqueda de esperanza y paz interna. Finalmente, la persona se ve desafiando a la muerte; apareciendo así la certeza de finitud, el miedo, y el anhelado descubrimiento existencial. La reconstrucción del significado personal de la vida de una persona superviviente de cáncer, es de carácter trascendental y genuina; la confrontación abierta con la muerte permite acceder a un modo de existencia que es más rica que la que experimentaba antes de su enfermedad, se traduce en cambios dramáticos en su perspectiva vital, capaces de

trivializar lo trivial, de asumir una sensación de control, de dejar de hacer cosas que no se desean hacer, de comunicarse más abiertamente con los familiares y amigos próximos y de vivir plenamente en el presente más que en el futuro o en el pasado.

Al hacer frente y dominar en alguna medida su miedo a la muerte, hace desaparecer muchos otros temores, particularmente el temor a las relaciones interpersonales incómodas, al rechazo o a la humillación. Aún cuando sea de un modo nefasto, el cáncer cura la psiconeurosis (Yalom, 2000), en palabras de la persona entrevistada “...*La muerte para mí es un misterio y es un proceso natural que todos tenemos que pasar, unos antes otros después, de diferentes maneras llámense abogados, enfermos de cáncer, sida, infartos, cualquier cosa pero todos vamos para allá, van a ser unos antes y otros después. Yo siento que es lindo vivir a pesar de los sufrimientos humanos terrenales es bonito vivir, no saltarse etapas, cada uno vive lo que le toca vivir o se hace su propio destino, unos peores unos mejores no sé pero la vida es así y es lo que le toca a uno...*”.

Cuando la atención se desplaza de las diversiones triviales de la vida, puede surgir una apreciación más completa de los factores elementales de la existencia: El cambio de estaciones, la caída de las hojas, sentir el viento y la lluvia que golpean el rostro y especialmente, el amor de los demás. Muchas personas se dicen a sí mismas ¿Por qué tuve que esperar hasta ahora, cuando tengo un cáncer por todo el cuerpo, para aprender a valorar y apreciar la vida?.

PROYECCIONES FUTURAS:

La Psicología se debe ampliar y reconducir el estudio de la respuesta humana ante el trauma con el fin de desarrollar nuevas formas de intervención basadas en modelos más positivos, centrados en la salud y en la prevención, que faciliten la recuperación y el crecimiento personal. Se trata de adoptar un paradigma desde un modelo de salud que ayude a conceptualizar, investigar, diseñar e intervenir de modo efectivo y eficiente en el “trauma”.

La labor del Psicólogo/a desde la perspectiva de la Psicología Positiva debe servir para reorientar a las personas a encontrar la manera de aprender de la experiencia traumática y progresar a partir de ella, teniendo en cuenta la fuerza, la virtud y la capacidad de crecimiento de las personas.

La posibilidad de incrementar los niveles de Resiliencia, tras experimentar situaciones adversas, es aún una gran incógnita para la Psicología (Vera *et al*, 2006). Es por ello la importancia y relevancia de la presente investigación, donde se intenta comprender comprensivamente la capacidad de algunos de cómo y por qué resistir ante la adversidad. Lo anterior, se puede concebir como una habilidad que puede ser enseñada y/o ejercitada, que se puede llevar a cabo a través del aprendizaje por modelos.

Aún cuando, se debe tener presente las diferencias individuales, características de personalidad y estilo de afrontamiento adoptado frente a una situación traumática, se extiende la posibilidad de que las personas logren un proceso de recuperación exitoso, es por ello que no es necesario ser catalogado como una “persona excepcional” para poder lograrlo. Existen personas con una capacidad resiliente innata y salvaje. Sin embargo, es una habilidad sensible a enseñar y a practicar en el día a día.

A partir de este estudio, surgen innumerables interrogantes tales como; ¿Por qué es superior la tasa de supervivencia en mujeres?, ¿Acaso se deberá a los roles asignados socialmente? , ¿Quizás porque la mujer posee un sentido de enraizamiento mayor que el de los hombres?, ¿Talvez para la mujer la principal motivación de seguir con vida serán sus hijos/as y esto tiene un efecto positivo en la supervivencia?; existen innumerables factores en juego e investigaciones que se realizarán en un futuro, para dilucidar éstas y otras interrogantes.

VII. REFERENCIAS.

Alarcón, P. (2006). Manual de Psicooncología. Bogotá. Fundación Cultural Javeriana de Artes Gráficas.

Alizade, A. (1995). Clínica con la Muerte. Buenos Aires. Amorrortu.

Arbizu, J. (2000). Factores Psicológicos que Intervienen en el Desarrollo del Cáncer y en la Respuesta al Tratamiento. Anales Sis San Navarra, 24 (1), 173-178. Extraído el 17 de octubre de 2009 desde <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple1/pdf/15-factores%20psicol%C3%B3gicos.pdf>

Cabodevilla, I. (2001). En Vísperas del Morir: Psicología, Espiritualidad y Crecimiento Personal. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Bolívar, A. y Domingo, J. (2006). La Investigación Biográfica y Narrativa en Iberoamérica: Campos de Desarrollo y Estado Actual. Forum Qualitative Social Research, 7 (12), art. 12. Extraído el 12 de octubre de 2009 desde <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0604125>.

Cohen, M. (2004). Poder Curar: La Fe, la Ciencia y la Palabra. Buenos Aires. Signo.

Cornejo, M; Mendoza, F y Rojas, R. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. Psykhe. 17 (1), 29-39. Extraído el 20 de noviembre de 2009 desde <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v17n1/art04.pdf>

Cyrulnik, B. (2006). La Maravilla del Dolor. Buenos Aires. Granica.

Chiozza, L. (2010). Cáncer ¿Por qué a Mí, Por Qué Ahora? Buenos Aires. Zorzal.

Chiozza, L. (2001). Una Concepción Psicoanalítica del Cáncer. Buenos Aires. Alianza.

Dethlefsen, T y Dahlke, R. (2004). La Enfermedad como Camino. Buenos Aires. Debolsillo.

Die Trill, M. (2003). Psico-oncología. Madrid: Ades.

Durá, E. e Ibáñez, E. (2000). Psicología Oncológica: Perspectivas Futuras de Investigación e Intervención Profesional. Sociedad de Portuguesa de Psicología de Saúde. 1 (001), 27-

43. Extraído el 10 de septiembre de 2009 desde <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/362/36210103.pdf>

Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (<http://www.figo.org/>).

França-Tarragó, O. (1996). *Ética para Psicólogos: Introducción a la Psicoética*. Bilbao. Desclée de Brouwer.

Frankl, V. (1980). *Ante el Vacío Existencial: Hacia una Humanización de la Psicoterapia*. Barcelona: Herder.

Ysern, J. (2009). *Ética en Investigación*. Trabajo Presentado en Curso de Ética. Diciembre, Chillán.

Jaramillo, I. (2001). *De Cara a la Muerte: Cómo Afrontar las Penas, el Dolor y la Muerte para Vivir Plenamente*. Barcelona: Andrés Bello.

Kubler-Ross, E. (1975). *Sobre la Muerte y los Moribundos: Alivio del Sufrimiento Psicológico de los Afectados*. Barcelona: Debolsillo.

Lafaurie, M; Caviedes, M; Cortés, C; Guzmán, A; Hernández, M y Rubio, D. (2007). Historia de Vida de Niños (as) con Cáncer: Construcción de Significado y Sentido. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2(2), 55-65. Extraído el 25 de agosto de 2009 desde <http://www.unbosque.edu.co/files/Archivos/Facultades/Enfermeria/Revista/Revista2007/historiasvidaninosvol2.pdf>

Lorenzo, R. (2010). *Resiliencia: Nuestra Capacidad de Recuperación Ante los Obstáculos*. Buenos Aires. Andrómeda.

Martínez, M. (2006). Validez y Confiabilidad en la Metodología Cualitativa. *Paradigma*. 27(2), 7-33. Extraído el 12 de octubre de 2009 desde http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1011-22512006000200002&lng=es&nrm=iso. ISSN 1011-2251.

Martínez, S. (2009). *Consentimiento Informado*. Manuscrito no Publicado.

Martínez, S. (2009). *Diseños en Investigación Cualitativa*. Trabajo Presentado en el Curso Metodología de la Investigación II, Mayo, Chillán.

Martínez, S. (2009). *Criterios de Calidad en Investigación Cualitativa*. Trabajo Presentado en el Curso Metodología de la Investigación II, Mayo, Chillán.

Middleton, J. (2001). Yo (No) Quiero Tener Cáncer. Santiago: Grijalbo.

Ministerio de Salud de Chile. (2008). Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos. Santiago: MINSAL.

Ministerio de Salud
(<http://www.minsal.cl>)

Onnetto, H. (2004). Constructivismo, en Psicología. Pharos. 11(001), 37- 49. Extraído el 10 de septiembre de 2009 desde <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=20811105>

Pérez, C. y Rodríguez, F. (2006). Afrontamiento de la Enfermedad Oncológica por el Grupo Familiar. Psicología Científica.com. Extraído el 17 de octubre de 2009 desde <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologiapdf-81-afrontamiento-de-la-enfermedad-oncologica-por-el-grupo-familiar.pdf>

Pujadas, J. (2000). El Método Biográfico y los Géneros de la Memoria. Revista de Antropología Social. 2, 127-158. Extraído el 17 de octubre del 2009 desde <http://revistas.ucm.es/cps/1131558x/articulos/RASO0000110127A.PDF>

Ruiz, J. (1996). Metodología de la Investigación Cualitativa. Bilbao: Deusto.

Sandoval, C. (1996). Investigación Cualitativa. Programa de Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social. Extraído el 10 de septiembre de 2009 desde <http://www.ugr.es/~erivera/Nvivo/Paginas/Articulos/investigacioncualitativa/Sandoval.pdf>

Sanz, A. (2005). El Método Biográfico en Investigación Social: Potencialidades y Limitaciones de las Fuentes Orales y los Documentos Personales. Asclepio. 7 (1), 99-115. Extraído el 20 de noviembre de 2009 desde <http://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/viewFile/32/31>

Santamarina, C. y Marinas, J. (1995). Historias de Vida e Historia Oral. Delgado, J. M. y Gutiérrez, J. (Coords). Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales. Madrid: Síntesis.

Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación: La Búsqueda de Significados*. Barcelona: Paidós.

Vera, B; Carbelo, B. y Vecina, M. (2006). La Experiencia Traumática desde la Psicología Positiva: Resiliencia y Crecimiento Postraumático. *Papeles del Psicólogo* 27 (1), 40-49. Extraído el 20 de agosto de 2009 desde <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/1283.pdf>

Vidal, M. (2008). *Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cáncer*. Buenos Aires. Polemos.

Worden, W. (2004). *El Tratamiento del Duelo: Asesoramiento Psicológico y Terapia*. Barcelona. Paidós.

Yalom, I. (2000). *Psicoterapia Existencial y Terapia de Grupo*. Barcelona: Paidós.

VIII. ANEXOS.

Chillán, _____ de _____ de 2010.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: _____, RUN
_____, domiciliado/a en _____

_____, acepto participar en la investigación sobre la reconstrucción del significado de la vida de una persona que ha sobrevivido a un cáncer terminal, realizada por María Eugenia Quijada Sepúlveda RUN 16.447.596-4; estudiante tesista de la Escuela de Psicología de la Universidad del Bío-Bío, que contempla las siguientes actividades que se llevarán a cabo durante los meses de Abril-junio del año 2010:

- 8 o más entrevistas en profundidad a la/el participante en su hogar. Además de escritos del puño y letra de la persona investigada.
- El uso de la grabadora de audio para registrar las entrevistas.
- El posible riesgo de que la narración de su historia vital, podría hacer emerger síntomas y/o dificultades emocionales latentes, el cual se verá resguardado con contención emocional realizada por la investigadora. Además la investigadora contará con el apoyo de terceros, lo cuales, le permitan a ella estar en óptimas condiciones psicológicas y emocionales para poder afrontar la carga emocional de los relatos y de las posibles dificultades emocionales que puedan emerger debido a la reconstrucción autobiográfica.

La participación es totalmente voluntaria y actualizada, de tal modo que usted puede abandonar la investigación cuando lo estime conveniente, y, si así lo deseara, puede solicitar que los datos que haya aportado a la investigación sean borrados.

Los criterios que se utilizaron para elegir a la/el participante son: que sea una persona sobreviviente de un cáncer terminal, y que sea un/a paciente que se pueda catalogar como excepcional. Su relativa cercanía con la ciudad de Chillán que permita el traslado de la investigadora. Que tenga disposición a participar como informante por medio de entrevistas en profundidad, conversaciones informales, escritos de su puño y letra.

Se espera que la/el participante aporte:

Participación en varias entrevistas en profundidad de una duración aproximada de 2 horas. Será registrada con grabadora digital de audio. Además de escritos de la persona investigada.

Los datos obtenidos de las entrevistas, se utilizarán para los fines de la investigación, en donde, el testimonio será publicable. Sin lugar la/el narrador/a está en pleno derecho de ejercer la autocensura de sus relatos. Siempre teniendo los anteriores, un carácter confidencial, donde se resguardará la identidad de la entrevistada/o en todo momento utilizando un seudónimo que la/el participante escogerá.

Para cualquier pregunta o contacto, y en cualquier momento, la/el participante se puede poner en contacto con:

María Eugenia Quijada Sepúlveda

Teléfono celular: 86675960

E-mail: MartaOelena@ gmail.com

Dirección: Esmeralda 857, El Carmen.

DECLARO QUE MI PARTICIPACIÓN ES VOLUNTARIA, ESCLARECIDA Y NO ESTÁ INFLUIDA POR LA RELACIÓN QUE MANTENGO CON LA INVESTIGADORA.

Participante de la investigación.

María Eugenia Quijada.

ENTREVISTA INICIAL DE SCREENING.

1. ¿Cuándo se enteró de su diagnóstico, cuál fue su actitud frente a él?
2. ¿Cuál o cuáles fueron sus mayores temores o miedos en el periodo enfermedad-tratamiento?
3. ¿Quién/es toma/n las decisiones importantes referidas a qué hacer, en cuanto, al tratamiento de la enfermedad, del hogar, de las finanzas, etc?
4. ¿A qué factores o situaciones le atribuye la aparición del cáncer?
5. ¿Existe en su vida un antes y un después debido a la aparición de la enfermedad?
6. ¿Qué elementos le entregaban energías y fuerzas para luchar contra la enfermedad?
7. ¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde su proceso de recuperación?

