

# **Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente**

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.



Departamento de Psicología, Educación y Salud

## **Maestría en Desarrollo Humano**

**La aceptación y la resignificación de sentido de vida  
frente al cáncer**

**TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRO EN DESARROLLO HUMANO**

Presenta: **HANS SIGLER ROSILLO**

Asesora: Dra. Elba Noemí Gómez Gómez

Tlaquepaque, Jalisco. Enero de 2022

## Dedicatoria y agradecimientos

Este escrito es un producto de la dedicación y colaboración. Se ha hecho posible por muchas personas que estuvieron ahí para enseñar, inspirar y moldear el trabajo que están a punto de leer.

En memoria a mi prima Ximena, por haber sido un ejemplo de vida con la alegría que irradiabas y darnos el regalo de coincidir contigo en esta vida.

A mi amado esposo Héctor, que pacientemente revisaba mis entregas, dándome su punto de vista y corrigiéndome en más de una ocasión. Te admiro mucho y eres fuente de inspiración.

A mi papá, a mi mamá y hermana por acompañarme en mi trayecto de vida de manera amorosa, y por poner su confianza siempre en mí. Los quiero hasta el infinito y más allá.

A mi asesora, Noemí Gómez, por su acompañamiento y guía en la realización de este documento. Fuiste mi confidente y fuente de inspiración para continuar en el camino. Gracias por ser un pilar contundente en mi proceso.

A mis maestros, de la maestría, porque con sus enseñanzas puedo ver hoy realizado un sueño. Gracias por estar siempre presentes y demostrar, con hechos, el valor del Desarrollo Humano.

A mis queridos compañeros Laura, Marcela y Alex, por convertirnos en confidentes de vida. Creo que no me había abierto con nadie de la misma manera que lo hice con ustedes. Estoy muy agradecido de haber contado con su presencia en todo el camino.

A mi persona, por la resiliencia mostrada a lo largo de la maestría, por ese amor a la vida que imprimí en mi trabajo y que espero transmitir con palabras a mis lectores.

## Resumen

El presente trabajo de obtención de grado lleva como título “La aceptación y la resignificación de sentido de vida frente al cáncer”. Es un trabajo de intervención que pretende profundizar en las problemáticas que tienen los pacientes en las diferentes etapas del proceso de sanación del cáncer. El propósito es encontrar el papel que juega, ahora en sus vidas, la aceptación propia, de la enfermedad y la resignificación de las experiencias vividas. La intervención consistió en un taller que llevó el nombre: “Reencontrando el sentido de vida, de la vulnerabilidad a la resignificación”, en el que participaron de forma voluntaria 7 personas a lo largo de 9 sesiones.

A partir de la investigación e intervención realizadas, se construyeron tres categorías de análisis con tres subcategorías respectivamente, con el objetivo de capturar las principales ideas y descubrimientos del presente trabajo:

1. Mi yo. Enfrentando un diagnóstico inminente de cáncer.
2. El valor del acompañamiento en tiempos de cáncer.
3. Transitando entre la dicotomía de la vida y la muerte.

Afrontar una enfermedad crónica no es un proceso sencillo, se requiere de factores físicos y emocionales, entre otros para lograr encontrar la sanación. Siento una empatía, en particular, con los jóvenes que padecieron cáncer, pues es un tema cercano a mi persona por mi experiencia de vida al afrontar la enfermedad desde que tenía 24 años. Este trabajo está dedicado a entregar valor de vuelta a la sociedad y, a través de las herramientas del Desarrollo Humano, generar conocimiento y conciencia con respecto al proceso de aceptación del cáncer como detonante de cambios en el sentido de vida.

**Palabras clave:** aceptación, sentido de vida, cáncer, enfermedad crónica.

# Índice

<i>Dedicatoria y agradecimientos</i> .....	2
<i>Resumen</i> .....	3
<i>Introducción – Justificación</i> .....	6
<b>CAPÍTULO I. ESBOZANDO EL CAMINO</b> .....	8
<i>1.1 Pertinencia para el Desarrollo Humano</i> .....	8
<i>1.3 Implicación Personal</i> .....	10
<i>1.4 Problematización</i> .....	11
<i>1.5 Relato natural sobre la problematización</i> .....	13
<i>1.6 Población identificada</i> .....	16
<i>1.7 Árbol problema</i> .....	16
<i>1.8 Categorías formadas a partir de entrevistas y observación</i> .....	17
<i>Categoría 1: “La negación de la enfermedad y consecuencias potenciales a largo plazo”</i> .....	18
<i>Categoría 2: La falta de apoyo de familiares y seres queridos como elemento de cambio en el estado anímico de la persona</i> .....	20
<i>Categoría 3: Pérdida de la motivación, perspectiva y esperanza ante un panorama desalentador en un diagnóstico inminente</i> .....	22
<i>Categoría 4: Interrupción de proyectos personales y fractura en el sentido de vida</i> .....	23
<i>Categoría 5: Escasez de herramientas para manejo del miedo e inseguridades que brotan tras la enfermedad como efecto secundario</i> .....	25
<i>1.9 Detección de necesidades</i> .....	27
<b>CAPÍTULO II. LAS CARTAS SOBRE LA MESA</b> .....	30
<i>2.1 Introducción de apartado teórico</i> .....	30
<i>2.2 Marco referencial</i> .....	31
<b>CAPÍTULO III. REENCONTRANDO EL SENTIDO DE VIDA</b> .....	42
<i>3.1 Metodología</i> .....	42
<i>3.2 Intervenir desde el corazón</i> .....	44
<b>CAPÍTULO IV. DESMENUZANDO A FONDO</b> .....	82

<i>Mi yo. Enfrentando un diagnóstico inminente de cáncer.</i> .....	82
<i>El valor del acompañamiento en tiempos de cáncer.</i> .....	82
<i>Transitando entre la dicotomía entre la vida y la muerte.</i> .....	82
<b>CAPÍTULO V. EPÍLOGO DE UNA ODISEA</b> .....	115
<i>5.1 Reencuentro en la lóbreguez. Contacto con mi sabio interno.</i> .....	115
<i>5.2 Un impulso en la compañía. La reciedumbre encontrada en redes de apoyo.</i> .....	116
<i>5.3 El cáncer, un proceso continuo. Metamorfosis de la persona y la resignificación de la experiencia.</i> .....	117
<i>Referencias</i> .....	119
<i>Anexos</i> .....	124

## Introducción – Justificación

Los jóvenes afectados por el cáncer, y los cambios producidos en sus vidas por los efectos secundarios de la enfermedad, son un grupo poco estudiado desde el aspecto emocional hasta el físico. El propósito de esta intervención es establecer cómo la aceptación de la enfermedad tiene un efecto detonador en la persona y ayuda a propiciar la resignificación de sentido de vida ante la pérdida inmediata de la salud, al igual que enfrentarse a las consecuencias posteriores que llevarán a un proceso de resistencia psicológica ante los consiguientes estudios y cuidados tras un diagnóstico de remisión.

El número de jóvenes adultos que padecen algún tipo de cáncer se ha incrementado con el paso de los años. Durante el tratamiento los hospitales e instituciones oncológicas están enfocadas generalmente en la sanación física del paciente, dejando, de tal manera, en segundo plano las necesidades de atención psicológica de la persona. Por lo anterior, considero importante desarrollar este proyecto de intervención en un grupo de acompañamiento donde se les ofrezca, a estos jóvenes, la facilitación de herramientas que les ayude a aceptar su propio proceso, al igual que identificar un camino de vida que vaya de la mano con un nuevo panorama adaptado a su realidad. Este procesamiento tendrá como base la aceptación y empatía de la persona. Y mediante el acompañamiento ayudar en el manejo de las emociones que se experimentan con esta enfermedad y que pueden ser de carácter conflictivo –negación, culpa, enojo, miedo, entre otras–, o de carácter constructivo que ayudan a la superación, tales como la aceptación y el agradecimiento.

El proyecto nace desde mi propia experiencia de lucha contra el cáncer. Tiene como punto de partida las hipótesis que he generado, y que están relacionadas con los elementos de ayuda que favorecen la reincorporación a la vida cotidiana como herramientas principalmente valiosas en los primeros meses de remisión.

Recordar los hechos que están relacionados con la enfermedad y con mi pasado ha sido un proceso que, definitivamente, me implica emocionalmente y, al mismo tiempo, me ayuda a conectar desde la empatía con las personas que están pasando por el mismo camino.

Es importante mencionar que el desarrollo de la resignificación no siempre tiene una tonalidad positiva, sino que, dependerá completamente de las herramientas y recursos con las que cuenta la persona en ese momento. He ahí la importancia de identificar, de manera temprana, la dirección en la que se está moviendo la persona para darle a conocer el abanico de posibilidades a su alcance. Desde la perspectiva del Desarrollo Humano se estará trabajando con la tendencia actualizante de la persona, la autoaceptación y el propio sentido de vida.

# CAPÍTULO I. ESBOZANDO EL CAMINO

## 1.1 Pertinencia para el Desarrollo Humano

El Desarrollo Humano tiene como foco a la persona, con el propósito de conseguir entenderla de manera empática y ayudarle a liberar su potencial a través del despertar de su propia conciencia. El objetivo es que él o ella pueda, primero, conocerse a sí mismo y, que, en una situación dada, logre utilizar las herramientas y experiencias con las que cuenta para afrontar las situaciones de la vida. Desde este punto de vista, no existen respuestas acertadas o erróneas, sino que cada persona vivirá una experiencia diferente desde su propia historia. Lo anterior, permite que exista una libertad total en cuanto a la manera en que se experimenta una situación determinada. Es entonces tarea del facilitador el aceptar dicha experiencia desde un punto de vista fenomenológico, desde un todo y sin juzgar al otro para llegar a un grado de empatía avanzado. Coincido entonces con la definición propuesta a continuación por Helen Clark:

“El Desarrollo Humano tiene por objeto las libertades humanas: la libertad de desarrollar todo el potencial de cada vida humana —no solo el de unas pocas ni tampoco el de la mayoría, sino el de todas las vidas de cada rincón del planeta— ahora y en el futuro.” (Clark, 2017)

Es interesante este punto de vista, lo ligo con el objetivo de mi intervención y me doy cuenta de que es verdad: para poder entender a los jóvenes que han tenido cáncer, hay que comprender que todos ellos vienen de un antecedente diferente, por lo que reaccionan de diferente manera a la adversidad y ninguna experiencia es igual a la de otra persona.

Uno de los objetos de estudio del Desarrollo Humano es el sentido de vida. Desde este punto estaré retomando los postulados de diversos psicólogos como Frankl, Fromm y Perls. Viktor Frankl nos habla sobre el poder de la decisión, es decir, que las personas sin importar la situación en las que se encuentren (incluso en situaciones de máximo estrés), tienen el poder de escoger las acciones que toman. Él cree que la desesperanza es sufrir sin tener un significado para la persona y menciona que mientras las personas tengan la capacidad de encontrar un significado a las acciones que están tomando, entonces, la

situación se puede cambiar y tomar las riendas del destino a pesar de vivir episodios de carácter negativo como podría ser el sufrimiento o la depresión. (Frankl, 2011).

Las aportaciones de Fromm y Perls al Desarrollo Humano, desde el estilo de vida Gestalt, son sin lugar a dudas muy enriquecedoras, ya que nos ayudan a entender, de mejor manera, el contexto de donde viene una persona y que la percepción de la realidad que se tiene en un momento particular está completamente influenciada por las circunstancias de vida que envuelven el día a día en que vive el individuo y que serán clave para poder crear una empatía avanzada al entender el contexto de la situación. Partiendo de que la experiencia humana se compone de un conjunto de todos organizados, que poseen una estructura propia, y que no pueden desmenuzarse. Desde este punto de vista se observa que la Gestalt, como estilo de vida, se basa en la fenomenología, dado que se centra su atención en la figura, o fenómeno, tal cual es. El objetivo principal es entender lo que a cada persona le hace figura en determinado momento. Esa figura estará basada completamente en la percepción de la persona y tiende a ser lo que le llama la atención en dicho momento.

De igual manera me parece que las propuestas de Carl Rogers son esenciales para acercarse y entender la autoaceptación, al igual que el sentido de la vida. Para esto, me apoyaré en la interpretación de Keith Tudor a la propuesta relacional de Rogers que presenta un encuadre sobre las condiciones terapéuticas desde una perspectiva relacional, y ayudan a clarificar el contenido de estas. En el mismo sentido, es posible profundizar en el por qué son necesarias y concluir áreas que quedaron inconclusas y que son señaladas como las “tres condiciones perdidas”.

En cuanto a las condiciones terapéuticas, se ofrece una explicación adecuada para cada una de ellas: la primera, es la condición en donde dos personas se encontrarían en contacto para que pueda fluir la comunicación. La segunda, que la persona se encuentre en un estado de incongruencia, esto es que necesite ayuda u orientación con algún tema en particular. La tercera, que el facilitador se descubra en congruencia consigo mismo, es decir, es transparente con su sentir. La cuarta, que el facilitador se ubique o experimente lo que se conoce como la consideración positiva incondicional hacia al cliente, esto es, la aceptación completa del tema a tratar desde un punto de vista fenomenológico. La quinta, que el facilitador experimente un estado de empatía con la persona, posibilitando el ponerse en los zapatos del otro y crear un vínculo. Por último, la sexta condición busca que la

persona perciba por lo menos en cierto grado la empatía y/o vínculo generado por el facilitador.

Si se logra conseguir que estas seis condiciones sean puestas en práctica con la persona, entonces, se podrá experimentar un cambio, será posible sanarse a través de una relación con el facilitador. (Tudor, 2011). Es importante recalcar la importancia de la congruencia, pues, al ser congruentes con lo que somos y transparentes en nuestro sentir, podremos fomentar un ambiente de confianza para que la persona se sienta cómoda compartiendo sus emociones y experiencias.

En conclusión, las aportaciones que, al Desarrollo Humano, hacen los autores mencionados son de vital importancia para el soporte de mi intervención. Por ejemplo, Rogers plantea un legado de teorías que pueden seguir siendo exploradas en el ámbito del Desarrollo Humano y que, gracias a la importancia que se le da al vínculo en la relación interpersonal, tienen una infinidad de aplicaciones. Esto quiere decir que, incluso en un futuro, si existen nuevas maneras de comunicarse con las personas –procesos o tecnologías que faciliten la vida cotidiana– en todas ellas existirá la posibilidad de aplicar las teorías de Rogers.

## 1.2 Implicación Personal

La búsqueda de sentido es algo que resuena mucho conmigo. Me parece que todos los seres humanos estamos en búsqueda de darle esa identidad a nuestras vidas con cada acción y decisión que tomamos. Las personas tienden a buscar un sentido en la vida, ya sea una meta religiosa como el buscar la iluminación, o una meta profesional como alcanzar un puesto más alto para encontrar la motivación de seguir adelante. Creo que cuando la vida carece de ese sentido, o no se tiene una meta a perseguir, es entonces cuando se pueden detonar frustraciones o crisis existenciales con una experiencia de “no saber que es lo que se está haciendo en la vida”.

Para mí fue un regalo el tener la oportunidad de seguir vivo después de enfrentarme al cáncer, más que eso, tener la oportunidad de poder vivir como yo quería: ser completamente yo, sin preocuparme de lo que pensarán los demás o las expectativas que tenían de mí. Es en este momento cuando decido hacer cambios importantes en mi manera de llevar la vida, tomando todo como si fuera una nueva experiencia: un renacer. Recuerdo

que tuve la oportunidad de leer el libro "El hombre en busca de sentido" de Viktor Frankl cuando me encontraba en el hospital y me ayudó a entender mejor mi propio proceso de resignificación de sentido de vida.

Aunado a lo anterior, me hice consciente de mis fortalezas y debilidades, al igual que de las consecuencias que había tenido el cáncer sobre mí: pérdida de la memoria, dificultad para procesar alimentos, pérdida de un órgano de mi cuerpo y la esterilidad permanente. Hoy en día han pasado casi 5 años desde mi estado de remisión y sigo muy agradecido con la vida por la oportunidad de continuar aprendiendo en la tierra. Uno de los regalos, con los que me quedo, es la habilidad de auto motivarme y poder hacer un constante análisis de mis objetivos para valorar si se encuentran alineados conmigo. En ocasiones aún siento miedo, tengo que realizarme estudios rutinarios para asegurarme de que el cáncer este en remisión. Me concentro en el sentimiento de seguir adelante buscando disfrutar cada día como si fuera el último de mi existencia.

Mi experiencia en la enfermedad me puede ayudar a ser más cercano a las personas que se encuentran en proceso de recuperación o acabando su tratamiento de radioterapia para el cáncer. Mi propósito es ayudar a las personas a contar con alguien con quien compartir esos miedos mencionados anteriormente. Me gustaría ir más allá y acompañarlos, como expresión de mi sentido de vida, a definir nuevos propósitos y metas en la vida que los impulsen a seguir adelante, sin importar que tan difícil se vea el panorama.

### 1.3 Problematización

Las personas que han tenido que pasar por el proceso de recuperación de cáncer se encuentran expuestas a una serie de factores que ponen en riesgo su estabilidad emocional, debido a la falta de atención en la recuperación mental y espiritual que normalmente son puestas en segundo plano para enfocarse en el aspecto físico.

Específicamente, para este trabajo de grado, la problematización permitirá estructurar y delimitar el área a investigar. De acuerdo con García y García (2005), la palabra problematizar proviene del griego, del prefijo *pro* (hacia delante), *blema* (lanzamiento) y *izein* (convertir en). Lo anterior da a entender que problematizar es el plantear una problemática y buscarle una solución. El problema de intervención es resultado

de la problematización. De acuerdo con las notas de clase recuperadas de la clase de IDI I (2020):

Problematizar en un problema implica:

- Pasar de un tema de interés personal a uno de interés social.
- Pensar en términos relacionales (identificar y poner en relación los aspectos que constituyen el problema).
- Contextualizar el problema (tiempo, espacio, tamaño –apoyo de cifras-). Indagar qué se ha escrito al respecto (revisión general en fuentes electrónicas)
- Surgen varias preguntas en torno al tema.

Problematizar desde el Desarrollo Humano es entonces:

- Pasar de un tema de interés personal a uno de interés social.
- Pensar en términos relacionales (identificar y poner en relación los aspectos que constituyen el problema –causas y efectos-).
- Contextualizar el problema (tiempo, espacio, tamaño –apoyo de cifras-). Indagar qué se ha escrito al respecto (revisión general en fuentes electrónicas).
- Realizar un acercamiento a la población a intervenir para identificar las necesidades sentidas de la población.
- Partir de la identificación de mi implicación personal para saber por qué me interesa, de dónde inicio y qué puedo aportar.
- Acercamiento a la población concibiendo a las personas con bases humanistas-existenciales.
- Practicar aptitudes y habilidades facilitadoras en el acercamiento a las necesidades de la población a intervenir.

## 1.4 Relato natural sobre la problematización

El desarrollo de mi trabajo de grado se ha dado desde enero del 2020 con el planteamiento del problema. Cuando inicié el semestre no estaba completamente seguro de que tema quería explorar, sin embargo, sí sabía que estaba relacionado con mi experiencia de vida con el cáncer y con la intención de apoyar a alguien que estuviera en la misma situación a tener más claridad de lo que puede ser el futuro. Con esta premisa, emprendí la investigación acerca del tema y me di cuenta de que me llamaba, especialmente, la atención la resignificación desde el Desarrollo Humano porque era justamente la experiencia que yo había vivido, además de ser uno de los mejores cambios que me dejó esa vivencia.

Conforme transcurría el semestre, y apoyados en la estrategia del árbol problema, indagamos y profundizamos en la razón del del tema seleccionado.

El propósito era identificar posibles consecuencias y causas del tema planteado, y de tal manera, darle una dirección más específica a la intervención. Aunado a lo anterior, delimitar los temas pertinentes a la misma. Con esta información en mente, el siguiente paso fue definir la población a investigar. Ya sabía que quería trabajar con jóvenes que han padecido cáncer sin importar la naturaleza de este y el tratamiento que siguieron. Con esos datos, lo único que quedaba en era definir el rango de edades y el género de las personas que serían el objeto de investigación. Así fue como después de analizar la información recabada hasta ese momento, se decidió concretar el grupo de estudio en personas que padecieron cáncer entre los 18 y los 30 años de edad.

Posteriormente, comencé a trabajar en la siguiente fase de la problematización que se convertiría en la más retadora por una serie de problemas que se viven hoy en día en el mundo. Dicha fase fue la de las entrevistas. A inicio del mes de marzo del año en 2020, se realizó la etapa de sondeo para conocer la experiencia de personas que estuvieran viviendo la problemática planteada y, de tal forma, conocer su experiencia de primera mano para ayudar a enriquecer la información recolectada hasta ese momento. Y, de igual manera, ayudar a definir las categorías de trabajo.

Durante este mismo periodo se da a conocer la expansión del coronavirus en México y el inicio de una cuarentena que duraría lo que quedaba del semestre. Esto fue especialmente retador, pues las entrevistas que originalmente estaban planeadas para ser de manera presencial tuvieron que llevarse a cabo de manera remota por medio de video llamada, lo cual, tratándose de un tema tan personal y de carácter sensible, fue difícil de atender por no contar con el contacto humano habitual que normalmente se puede lograr a través de la presencia. A pesar de este inconveniente logré realizar dos entrevistas y se presentó otro obstáculo, el grupo de estudio que tenía en mente, para realizar las entrevistas, se tuvo que descartar debido a que el hospital puso en aislamiento a los pacientes en tratamiento de cáncer por ser considerados un grupo de riesgo. Esto hizo que las posibilidades de comunicarse con ellos se hicieran nulas. Afortunadamente, esto no detuvo la intervención, ya que, con la ayuda de mis profesoras, pude completar las entrevistas con personas recomendadas que, aunque no hayan vivido el cáncer, pasaron por un proceso similar con enfermedades que pusieron en riesgo su vida, y por lo tanto, fueron un catalizador de cambios para ellos. Algunas de las preguntas realizadas: ¿qué tuviste que dejar al enfrentarte a la enfermedad?, ¿qué te hubiera ayudado a sobrellevar mejor la enfermedad?, ¿cómo te vives ahora que te recuperaste de la enfermedad?, ¿cómo ha cambiado tu percepción de vida?, ¿cuál ha sido el reto más fuerte al que te has tenido que enfrentar como consecuencia de la enfermedad? Las entrevistas fueron un parteaguas porque ayudaron a encontrar un elemento que define ahora el curso de la intervención que se está realizando, sobre todo, al incorporar el tema de la autoaceptación como motor a la resignificación de sentido de vida.

Posteriormente, realicé una búsqueda de artículos académicos que enriquecieran el contenido además de dar perspectiva de otros profesionales que han investigado el tema a profundidad. Con toda la información que, recabada hasta el momento, solamente quedaba dar el siguiente paso y comenzar a definir las categorías con base en las evidencias que había presentado en las entrevistas, al igual que recopilar información de expertos y mi propio punto de vista. Las categorías propuestas se enlistan a continuación:

- La negación de la enfermedad con sus consecuencias potenciales a largo plazo.
- La falta de apoyo de familiares y seres queridos como elemento de cambio en el estado anímico de la persona.

- Pérdida de la motivación, perspectiva y esperanza ante un panorama desalentador en un diagnóstico inminente.
- Interrupción de proyectos personales y fractura en el sentido de vida.
- Escasez de herramientas para manejo del miedo e inseguridades que brotan tras la enfermedad como efecto secundario.

El desarrollo anterior fue esencial para armar el documento final de problematización, en donde se recopila todo lo investigado durante el semestre: desde el planteamiento de mi tema hasta la detección de necesidades con base en los ensayos de categorías. Dichas necesidades son un reflejo del enfoque de la intervención y se enlistan a continuación:

- Necesidad de apoyo incondicional y empático de seres queridos.
- Necesidad de resignificación de sentido vida.
- Noción de esperanza y perspectiva emocional.
- Necesidad de autoaceptación.
- Necesidad de escucha.
- Sentido de pertenencia y aceptación de la sociedad.
- Seguridad y sustento.
- Necesidad de ser amados.

En general, fue un proceso retador porque era la primera vez que tenía que desarrollar tanto contenido desde la investigación metodológica, aunado a mi propia experiencia. El resultado me parece muy enriquecedor dado que aprendí mucho de mi persona y a resignificar mi experiencia de vida, dándole un sentido que puede ser aplicado a la ayuda de otros.

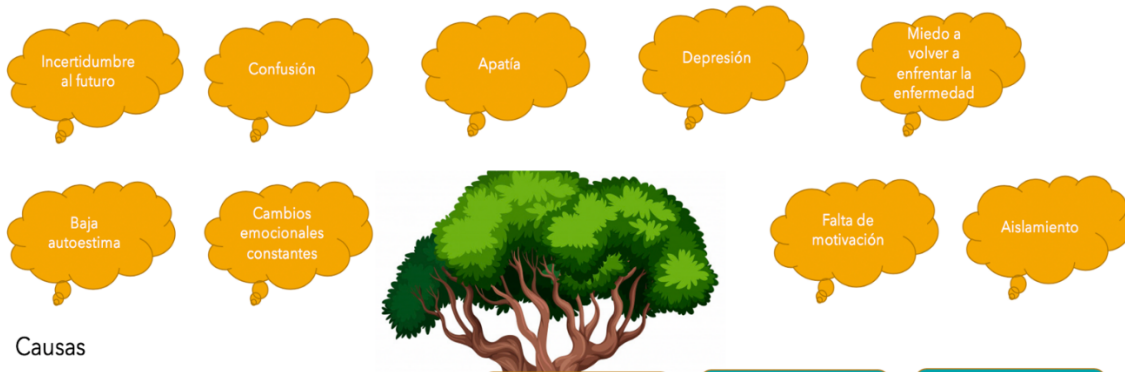
## 1.5 Población identificada

Punto	Respuesta
1. Población	a. Grupo de hombres y mujeres que vieron una enfermedad crónica, como puede ser el cáncer, en su etapa de jóvenes adultos. b. Que estén en proceso de recuperación de una enfermedad crónica, como el cáncer, o que hayan concluido su tratamiento.
2. Propósito	Comprender cómo se reconstruye y/o fractura el sentido de vida de personas que padecen o padecieron una enfermedad crónica, como el cáncer, y el papel que juega la aceptación en dicho proceso.
3. Escenario	Pacientes de una enfermedad crónica, como el cáncer, que se hayan tratado de manera profesional en una institución de salud

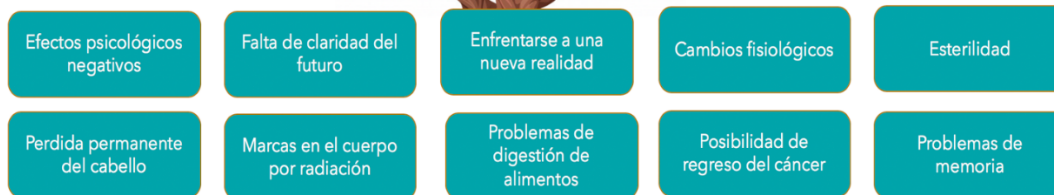
## 1.6 Árbol problema

Como parte del planteamiento del problema, se buscaron las posibles consecuencias y causas raíz del tema: La autoaceptación como motor y sentido de vida de jóvenes que padecieron cáncer. A partir de este ejercicio de lluvia de ideas, se plantea el siguiente árbol problema para presentar dicha información.

Consecuencias



Causas



## 1.7 Categorías formadas a partir de entrevistas y observación

A continuación, se presentan el esquema de las categorías que fueron definidas con base a la investigación teórica y las evidencias recopiladas durante las entrevistas. Estaré utilizando seudónimos para salvaguardar la identidad de los participantes. Las categorías están construidas como problemas buscando ser un detonador para la intervención y punto guía para el futuro de la intervención.

Categoría	Definición
<b>La negación de la enfermedad con sus consecuencias potenciales a largo plazo</b>	La mayoría de los entrevistados de una u otra manera mencionan que experimentaron la negación, principalmente ante el diagnóstico de la enfermedad. Esta fue representada en cambios de humor, generalmente con tendencia al enojo. Posteriormente las personas viven una etapa de minimización de los hechos buscando evadir la realidad de lo que está ocurriendo y encontrar la manera de continuar con la vida cotidiana sin enfrentar las consecuencias posibles de la enfermedad. Esto genera una irrupción en el periodo de duelo dejándolo inconcluso que se expresa en la manera en que actuaron física y emocionalmente ante el tratamiento general.
<b>La falta de apoyo de familiares y seres queridos como elemento de cambio en el estado anímico de la persona.</b>	Los entrevistados expresaron, de manera unánime, que la carencia de apoyo de familiares y seres queridos causaba una disociación de la comunidad. Sentían un grado de aislamiento con la sociedad por no sentirse identificados con ellos, buscando la aceptación en otros para encontrar la aceptación de uno mismo. En caso contrario, cuando los pacientes se encontraban apoyados, expresaron que formó parte de los factores clave para la aceptación de la enfermedad, superación del tratamiento y su reinserción a la sociedad, mediante la participación activa y empática de sus seres queridos.
<b>Pérdida de la motivación, perspectiva y esperanza ante un panorama desalentador en un diagnóstico inminente</b>	Los entrevistados vivieron una pérdida de la motivación presentada por desgano general y falta de interés por conocer las opciones de vida. Todo lo anterior ligado a una pérdida de la esperanza de una posible recuperación; creando así una perspectiva negativa de un futuro incierto sin contar con la posibilidad de aclarar la realidad vivida o dar pie a analizar los posibles escenarios que pudieran existir.
<b>Interrupción de proyectos personales y fractura en el sentido de vida</b>	En todos los casos, en las entrevistas, se puede apreciar que existe una interrupción de los proyectos personales ante un proceso quirúrgico o ante tratamientos para eliminar el cáncer que pueden tener una duración de días, meses o años dependiendo de cada caso, encontrando que hay una repercusión en las actividades regulares que llevaban los pacientes; este problema tiende a presentarse como una fractura de sentido de vida.

<p><b>Escasez de herramientas para manejo del miedo e inseguridades que brotan tras la enfermedad como efecto secundario</b></p>	<p>La mayoría de los entrevistados coincidieron en que existen miedos constantes ante la recuperación y efectos secundarios de la enfermedad que han cambiado su vida en diferentes aspectos e incluso puede llegar a convertirse en la razón de nuevos comportamientos o conductas.</p>
--	--

### *Categoría 1: “La negación de la enfermedad y consecuencias potenciales a largo plazo”*

Las mayoría de los entrevistados, de una u otra manera mencionan, que experimentaron la negación, principalmente, ante el diagnóstico de la enfermedad. Esta fue representada en cambios de humor, generalmente con tendencia al enojo. Posteriormente, las personas viven una etapa de minimización de los hechos para evadir la realidad de lo que está ocurriendo y, de tal manera, continuar con la vida cotidiana sin enfrentar las consecuencias posibles de la enfermedad.

Lo anterior genera una irrupción en el periodo de duelo, dejándolo inconcluso; proceso que se expresa en la manera en que actuaron física y emocionalmente ante el tratamiento general. Este estado anímico no tiene, en cuanto a duración, un periodo de tiempo definido, sin embargo, suele estar acompañado de otros sentimientos como ira, depresión y tristeza. La mayoría de los pacientes de enfermedades críticas viven este proceso, y el paciente de cáncer no es una excepción.

Citando el texto del impacto psicosocial en el paciente oncológico: *“Se puede observar un bloqueo que dificulta la aceptación de la realidad, incluso hay personas que piden una segunda opinión o repetir pruebas ante la incredulidad de los resultados”*. (Castillo, Mañas & Ahijado, 2017). La cita de Castillo et al (2017) muestra que los pacientes afrontan la posibilidad de usar diferentes “válvulas de escape” para vivir la situación. Es en ese entorno en el que las herramientas de apoyo pueden ayudar para que los afectados tomen decisiones informadas –con puntos de vista objetivos- y, de tal manera, facilitar el proceso de aceptación de la enfermedad.

Como parte de las entrevistas realizadas se observa que los entrevistados expresaron en todos los casos, haber experimentado la negación en menor o mayor grado:

“Para mí fue un balde de agua fría por que hasta ese momento no había visto la enfermedad como algo real. A nivel emocional, yo intentaba echarle muchas ganas, pero mi moral estaba muy baja en esos momentos.” (Entrevista a Isis, 2020)

Con esta primera evidencia se puede ver que la enfermedad crea un impacto en la persona que repercute en varios niveles, principalmente, en el estado anímico al enfrentarse a una realidad nunca vivida. Con en el siguiente caso se ejemplifica un poco más:

“Nunca había tenido alguna experiencia en el hospital. Fue algo devastador emocionalmente el enfrentarme a la enfermedad. Nada te puede preparar para los cambios de vida tan repentinos que se presentan ante una enfermedad como la que padezco.” (Entrevista a Horus, 2020)

Visto desde el punto de vista del Desarrollo Humano, este fenómeno puede ser explicado con la perspectiva de las emociones y el miedo a enfrentarse a algo desconocido. Lo anterior, implica la posibilidad de perder algo valioso de la vida y pone en riesgo lo que conoce la persona, sacándola de su área de confort. Esto crea un fuerte impacto en el estado anímico de la persona. Para explicarlo, Filliozat en el libro “El corazón tiene sus razones” propone:

“Las emociones asustan porque nos enfrentan a una realidad que se preferiría no ver, nos obligan a encarar la verdad. El hecho de que un sufrimiento no se vea no impide que exista y puede hacer daño durante mucho tiempo cuando no tiene espacio para expresarse. La causa de la mayoría de los malestares es una emoción bloqueada.” (Filliozat, 1997).

Entendiendo, entonces, la negación como una reacción primaria ante la amenaza de la enfermedad, y podemos decir que esta se presenta de manera natural como mecanismo de defensa para enfrentar una realidad inesperada que amenaza con cambiar la percepción de vida que se tiene hasta ese momento, incluso, planteando la posibilidad de morir. Es entonces de suma importancia contar con herramientas y apoyo que ayuden a sobrellevar la situación en los diferentes niveles de necesidad de cada individuo.

## *Categoría 2: La falta de apoyo de familiares y seres queridos como elemento de cambio en el estado anímico de la persona.*

En esta sección los entrevistados expresaron de manera unánime, que la carencia de apoyo de familiares y seres queridos causaba una disociación de la comunidad al sentir un grado de aislamiento con la sociedad por no sentirse identificados con ellos buscando la aceptación en otros para encontrar la aceptación de uno mismo. En caso contrario, cuando los pacientes se encontraban apoyados, expresaron que formó parte de los factores clave para la aceptación de la enfermedad, superación de tratamiento y su reinserción a la sociedad, mediante la participación activa y empática de sus seres queridos. El apoyo brindado es diferente en cada uno de los casos, empero, el resultado en la mejora anímica del paciente es muy similar en las evidencias expuestas a continuación:

“Una de las cosas que más me ayudaron durante mi proceso fue poder contar con el amor de mi familia, la cual estuvo más unida que nunca, incluso me parece que influyó de cierta manera positiva en su propio motor de vida al impulsarse a salir mejor para ser un ejemplo de salir adelante para mí” (entrevista a Osiris, 2020)

En estas evidencias podemos notar como se puede reforzar el papel de la familia en el estado emocional de la persona y, que anteriormente había expresado cierto grado de falta de motivación, que cambió gracias a la cercanía de un ser querido como en el caso señalado a continuación: *“Mi compañía durante la recuperación fue mi papá. El apoyo y el amor de mis seres queridos era parte de la motivación que tenía para salir adelante”* (entrevista a Horus, 2020)

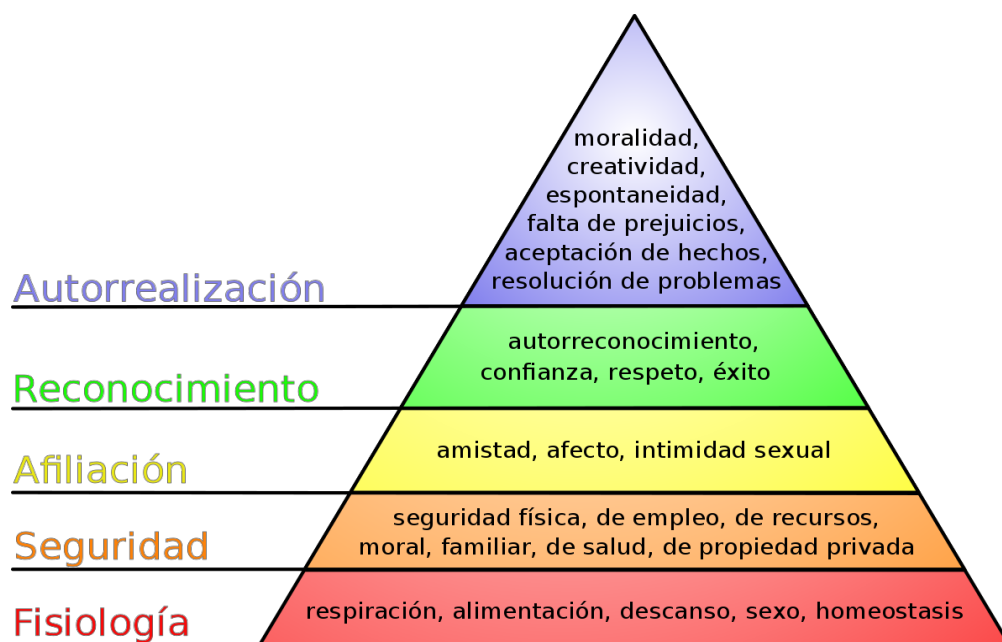
Como podemos denotar la cercanía de las personas influye de una manera directa en ella; esto va más allá de lo emocional, incluso afectar el estado psicosocial dependiendo del momento específico de la enfermedad que se está viviendo, como denota a continuación el autor:

“El funcionamiento habitual tanto de la persona que sufre la patología oncológica como de los miembros de la familia se va a ver afectada. Debido a esto, cada vez se hace más importante prestar atención a los aspectos psicosociales para el manejo integral del proceso oncológico” (Barroilhet & Forjaz, 2005)

“Se ha visto que la respuesta emocional varía dependiendo de algunos factores: fase del proceso de enfermedad en que se encuentre el paciente, situación personal y familiar en el momento del diagnóstico, experiencia previa del paciente en este tipo de patología (puede ser una recidiva, o haber estado en situación similar algún miembro de la familia), sistemas de apoyo que tenga, de los tratamientos administrados, etc.” (Barroilhet & Forjaz, 2005)

Desde el punto de vista del Desarrollo Humano, la falta de apoyo de los seres queridos y del sostén emocional tiene un impacto en el sentido de pertenencia de la persona y constituye como una de las razones clave del porqué a veces es más difícil sobrellevar la enfermedad y todo lo que esto conlleva.

Es importante resaltar el papel de la empatía incondicional como componente fundamental para que la persona pueda contar con un soporte emocional que le permita sentir que no será juzgada a pesar de los cambios que está viviendo física y emocionalmente. En el mismo sentido, que pueda experimentar la certeza de que el afecto en la relación tampoco se verá afectado por dichos cambios. El contar con estos elementos hace que una persona transite y experimente la negación, la ira, o la depresión con mejores capacidades. Aunado a esto, existen otras implicaciones que van más allá de la pérdida de la salud ante la enfermedad: desde repercusiones en el aspecto económico hasta cambios en los estados anímicos y emocionales del paciente. Es ahí la importancia de contar con personas con las que se exprese el sentir durante las diferentes fases de la enfermedad y ayuden a cubrir las necesidades básicas desde la perspectiva de la pirámide de Maslow.



Pirámide de jerarquía de necesidades humanas (Maslow, 2002)

### *Categoría 3: Pérdida de la motivación, perspectiva y esperanza ante un panorama desalentador en un diagnóstico inminente*

En este punto en particular, los entrevistados vivieron una pérdida de la motivación presentada por desgano general y falta de interés por conocer las opciones de vida ligada a una pérdida de la esperanza de una posible recuperación. Creando así una perspectiva negativa, un futuro incierto, sin contar con la posibilidad de aclarar la realidad vivida o dar pie a analizar los posibles escenarios que pudieran existir. Esta pérdida de la motivación y esperanza generalmente va de la mano con la negación de la enfermedad. Cabe recalcar que no todas las evidencias recuperadas de las entrevistas muestran que los pacientes llegarán a un estado de aceptación, por lo que será entonces necesario explorar los pasos para llegar a esta etapa del proceso y que van de la mano con la categoría anterior. A continuación, podemos analizar algunas las evidencias capturadas para este tema:

“La manera en que lo veo es que algunos de nosotros nacemos con dos ojos, piernas, etc., que nos permiten realizar nuestras actividades de manera regular, en este caso yo nací con esta enfermedad que se desató cuando ya era una adulta, pero son las condiciones con las que yo tengo que vivir” (entrevista a Hathor, 2020)

En el caso anterior, la entrevistada comentó que vivió una fuerte pérdida de la motivación cuando le dijeron que iba a tener que someterse a una serie de cirugías que le dejarían marcas en su cuerpo de por vida. Hasta que se dio la aceptación de la enfermedad ella pudo llegar a las conclusiones presentadas anteriormente. De igual manera, la siguiente evidencia muestra como la enfermedad creó una perspectiva nueva de enfrentamiento a la muerte y sus posibles implicaciones:

“El tener que enfrentarme a una enfermedad tan severa, me dio la perspectiva de enfrentarme a la muerte y lo que eso podía significar. Me comencé a realizar preguntas acerca de si era feliz con la vida que había llevado hasta ese momento o si solamente me estaba dejando llevar por la corriente de cosas que me estaban arrastrando a una vida adulta tan aprisa desde que tenía 17 años” (entrevista a Osiris, 2020)

Es sumamente interesante el análisis de los cambios potenciales que han podido llevar los pacientes ante panoramas tan retadores como la posibilidad de perder la vida, reforzando la teoría de que el ser humano tiende a crecer ante la adversidad.

“La aceptación ha jugado un papel clave en la entrevistada y ha servido como detonador a grandes cambios en su vida que han sido muy difíciles y al mismo tiempo necesarios para poder encontrarse con ella misma. Quien tiene un para qué vivir puede soportar casi cualquier como” (Frankl, 2015, p.105).

“Mediante el amor, la persona que ama capacita al amado a actualizar sus potencialidades ocultas. El amor consigue que el otro realice su potencialidad personal” (Frankl, 2015, p. 139)

Con lo expuesto por Frankl, me doy cuenta de la falta de aceptación de la enfermedad –que se da por la pérdida de la motivación, de perspectiva y de esperanza– crea un panorama adverso para la persona en donde es difícil poder imaginarse un escenario que no sea fatalista. Es por eso por lo que, la aceptación juega un papel trascendental como factor de cambio para la persona dado que facilitará los procesos consiguientes que la persona enfrentará como efectos secundarios de la enfermedad y podrá entonces llegar a etapas más avanzadas que le permiten acceder a la resignificación de su sentido de vida, a pesar de lo dura que pueda ser la realidad que esté viviendo en ese momento. De igual manera, el haber aceptado la enfermedad no significa que existirá un cambio positivo de manera garantizada, solamente con abrir el camino para que esto suceda. Sin embargo, existe la posibilidad de que la persona decida realizar cambios de tajo en su vida que generen consecuencias negativas para su entorno e incluso, en casos extremos, llegar a un estado de depresión en el que se ponga en riesgo la vida.

En conclusión, a partir del análisis de los documentos leídos y evidencias de las entrevistas, la aceptación es uno de los elementos más importantes para reincorporarse a la sociedad tras el trauma que genera el vivir una enfermedad de alto riesgo como el cáncer. Mediante la aceptación es que se pueden abrir las puertas a nuevos escenarios de vida y hacer posible la realización como persona y será esencial para afrontar las consecuencias de dichos cambios.

## Categoría 4: Interrupción de proyectos personales y fractura en el sentido de vida

En todos los casos observados en las entrevistadas, se observa que existe una interrupción de los proyectos personales ante un proceso quirúrgico o serie de tratamientos para eliminar el cáncer con duraciones variables de días, meses o años dependiendo de cada

caso y tiene una repercusión en las actividades regulares que llevaban los pacientes; este problema tiende a presentarse con una fractura de sentido de vida.

Los pacientes tienden a actuar de una manera defensiva cuando el sentido de su existencia se ve amenazado o modificado por una situación amenazadora, que en este caso es el cáncer, y los lleva a vivir una espiral de emociones que en ocasiones pueden alejar a los seres queridos. La capacidad de resiliencia de cada persona juega entonces un papel primordial en poder volver a formar un nuevo sentido de vida adaptado a las nuevas condiciones que detonarán cambios importantes en cuanto a las acciones y decisiones por tomar. Cabe recalcar que estos cambios están motivados desde la experiencia de vida de cada una de las personas y será importante, para los acompañantes de estos pacientes, el ofrecer una comprensión del sentir y actuar desde la empatía. A continuación, se presentan algunas de las evidencias capturadas para esta categoría:

“Empecé a valorar más a los seres queridos y dejar atrás a “amistades” que realmente no iban con los valores y emociones que estaba sintiendo en ese momento. Comencé a prestar más atención en mi persona, en las cosas que realmente me hacían feliz y poder ir dejando las que no me añadían valor” (entrevista a Hathor, 2020)

En el caso anterior, la resignificación del sentido de vida vino acompañada por un cambio en la percepción de su círculo cercano, dando más valor a aquellas personas que seguían siendo a fin con su nueva mentalidad de vida. Esto fue experimentado por la mayoría de los entrevistados como podemos ver a continuación:

“Comencé a realizar muchos cambios a raíz de la detección de mi padecimiento, desde dejar amistades que no añadían valor a mi vida, hasta la decisión de dejar la carrera. Decidí tomar esta decisión debido a que el estilo de vida que estaba llevando era muy estresante y me pude dar cuenta que yo ya no quería eso para mí.” (entrevista a Horus, 2020)

Cada persona entonces tomará decisiones con base en las herramientas con las que cuenta en ese momento y dará un significado a su sufrimiento basado en la experiencia vivida como sugiere Frankl: *“El valor no reside en el sufrimiento en sí, sino en la actitud frente a él”* (Frankl, 2015, p. 140)

“No hay nada en el mundo que sea tan capaz de consolar a una persona de las fatigas internas o las dificultades externas como el tener conocimiento de un deber específico, de un sentido muy concreto, no el conjunto de su vida, sino aquí y ahora, en la situación concreta que se encuentra” (Frankl, 2015, p. 25).

Desde el Desarrollo Humano tiene sentido hablar de la resignificación de vida después de un evento de cambio y será, entonces desde los recursos de la persona, la dirección a la que se estará virando. En este sentido influyen muchos de los otros factores vistos en las categorías anteriores, dado que, independientemente del cambio, este se verá afectado por la etapa del proceso en la que nos encontremos. Un buen ejemplo de esto es una persona que vive constantemente en la negación de la enfermedad sin querer realizarse ningún tipo de tratamiento. El tomar esa decisión lo pone en riesgo de padecer complicaciones de la enfermedad que impliquen, en algunos casos, discapacidad y cambio de todo su estilo de vida, aunque esa persona haya decidido negarlo. Esto quiere decir que el cambio es el único factor invariable y es la única constante que se puede asegurar con certeza para cualquier paciente que se encuentre luchando con la enfermedad.

En conclusión, algo que es certero y tienen en común todos los pacientes de cáncer, es que van a experimentar cambios en su vida. Algunos de ellos pueden ser catalogados como positivos o negativos pero la capacidad de resiliencia de cada persona ayudará a poder encontrar el sentido de las situaciones que se están viviendo y darles significado que entonces se convierte un nuevo y adaptado sentido de vida. Es importante mencionar que, en la mayoría de los casos, estos cambios no son deseados por lo que la resignificación de sentido de vida puede venir acompañada no solamente de cambios de crecimiento inmediato para la persona, si no, adaptados a las nuevas cualidades del individuo que generen un panorama de vida que de sentido a la misma.

## Categoría 5: Escasez de herramientas para manejo del miedo e inseguridades que brotan tras la enfermedad como efecto secundario

En este tema, la mayoría de los entrevistados expresaron que experimentan miedos constantes durante el proceso de recuperación, sobre todo, a los efectos secundarios de la enfermedad que han cambiado su vida en diferentes aspectos. Incluso puede llegar a convertirse en la razón de nuevos comportamientos o conductas. El miedo es una emoción primaria en nuestras vidas y especialmente importante para las personas que han padecido cáncer debido a la incertidumbre del futuro. Lamentablemente no existe una garantía de que el cáncer no se reactive en el cuerpo del paciente al entrar en remisión, sino que las

posibilidades se van haciendo menores conforme pasa el tiempo. Es de suma importancia que las personas que padecieron la enfermedad estén en constante revisión médica para asegurar que se encuentran saludables y descartar la posibilidad de que se haya generado alguna otra enfermedad como efecto secundario. Es por esto por lo que el miedo se convierte en una constante en la vida de los pacientes y, es principalmente notorio, cuando existe alguna relación en la vida cotidiana que los lleve al recuerdo del proceso que tuvieron que vivir. A continuación, tenemos algunas de las evidencias compartidas en las entrevistas y por expertos:

“Miedo a quedarme sola, o en el peor de los casos el que vuelva la enfermedad y esta vez mi cuerpo ya no aguante el proceso. He podido trabajar mis emociones de inseguridad, miedo y tristeza que aparecían constantemente pero también estoy consciente de que realmente nunca desaparecen si no que se transforman y hay que aprender a convivir con ellas”. (entrevista a Hathor, 2020)

“Principalmente tristeza por el anhelo de poder cumplir con un sueño que no se puede dar de la manera que yo quería, pero también me ayudó a encontrar valor y explorar otras opciones que antes no habían cruzado por mi cabeza, como lo es dedicar mi edad adulta a disfrutarme a mí misma”. (entrevista a Osiris, 2020)

Los miedos que generan la incertidumbre a la enfermedad dan pie a otras emociones como la tristeza y angustia. El tener que enfrentar una enfermedad crónica que se vivirá de uno u otro modo durante el resto de la vida presenta un panorama de desconcierto que, si no es atendido de manera correcta, se manifestará con síntomas como la ansiedad crónica, e incluso puede llegar a detonar otras enfermedades. A continuación, se hace evidente, en el caso del cáncer, que el miedo no solamente se presenta cuando la enfermedad se encuentra activa, sino que puede estar igual o más presente en la etapa de remisión:

“El miedo a la recaída es también un síntoma que está muy presente en el paciente oncológico que ha superado la enfermedad. Hay estudios en los que se ha visto que en el 80% de los pacientes se ha visto algún nivel de temor a la recaída.” (Die Trill, 2006)

Por otro lado, el miedo es un elemento presente en todas las fases de la enfermedad y se puede convertir en una constante durante la fase de supervivencia o remisión. Es por eso importante contar con herramientas que ayuden a conocer y mantener la emoción en un estado de aportación para la persona. Es importante tener claro el origen y el porqué del mismo cuando se presenta:

“El miedo es la reacción del organismo frente al peligro. Da la voz de alarma y acciona nuestros recursos para hacer frente a la adversidad. En situaciones de extremo peligro, el miedo es el mejor consejero si no se minimiza ni se exagera. Hay que reconocer, aceptar que se tiene miedo sin tenerse por un cobarde ni intentar en vano aparentar ser un héroe. El miedo nos lleva a anticipar los hechos para prepararnos.”  
(Filliozat, 1997)

## 1.8 Detección de necesidades

Con base en los resultados de las entrevistas, documentación revisada y experiencia propia, se establecen 8 necesidades básicas. Las necesidades se consideran a partir de la amenaza al cambio de estilo de vida del paciente y de las consecuencias que le pueden traer. Dichas necesidades se describen a continuación:

- Necesidad de apoyo incondicional y empático de seres queridos

Los entrevistados expresaron de manera unánime, que uno de los factores claves para la aceptación de la enfermedad, superación de tratamiento y su reinserción a la sociedad, fue la participación activa y empática de sus seres queridos, principalmente la familia.

- Noción de esperanza y perspectiva emocional

Los entrevistados coinciden que el proceso de aceptación de la enfermedad es un elemento de cambio sustancial ante la perspectiva de un futuro incierto. La aceptación presenta la posibilidad de aclarar la realidad vivida y dar pie a analizar los escenarios que pueden existir.

- Necesidad de resignificación de sentido vida

Los entrevistados mostraron una tendencia constante a la búsqueda de sentido ante la enfermedad motivando cambios importantes en su vida, que finalmente, los llevarían a una resignificación de su sentido de vida.

- Necesidad de escucha

Poder expresar sus sentimientos y malestares a las personas sabiendo que no van a ser juzgados, buscando descargar el peso emocional que conllevan los traumas vividos hasta ese momento con relación a la enfermedad, al igual que la necesidad de expresión de miedos, inquietudes, alegrías, etc.

- Necesidad de autoaceptación

Se refiere a la necesidad de poder encontrarse en paz con uno mismo a través de la aceptación de los cambios vividos física y emocionalmente. Estos pueden ser en el aspecto físico como la pérdida del cabello, la pérdida de un órgano, pérdida de funcionalidades, etc. Y desde la perspectiva emocional, los cambios de humores, cambio de perspectivas y/o sentido de vida.

- Sentido de pertenencia y aceptación de la sociedad

Esta necesidad es la posibilidad de encontrar un lugar en la sociedad a pesar de los cambios que se están viviendo en el estilo de vida. Existen muchas inseguridades por el cambio de la apariencia y estigmatización de la enfermedad que causa conflictos en la persona al sentirse fuera de lugar en la sociedad.

- Seguridad y sustento

Una de las necesidades básicas es tener los recursos económicos para sobrellevar la enfermedad y los tratamientos de la misma. De igual manera, es importante que el paciente se sienta apoyado por sus seres queridos, sabiendo que puede sentirse vulnerable y habrá gente cuidando su persona en los diferentes niveles.

- Necesidad de ser amados

Una de las necesidades fundamentales del paciente con cáncer es el sentirse amado. Generalmente, las emociones como la negación, culpa y el enojo pueden sentirse muy fuertes para el paciente, pero el saberse amados por sus seres queridos genera un ambiente de cambio donde es más fácil que la persona desarrolle la resiliencia necesaria para sobre llevar la dificultad.

Además de las necesidades ya mencionadas, existen otras que pueden tener igual importancia y dependerá de cada paciente el nivel y prioridad de cada una de ellas. Los siguientes autores proponen algunas necesidades basadas en la preservación del estilo de vida:

“En estudios realizados durante las últimas dos décadas, se destaca que las necesidades de los pacientes con cáncer incluyen, pero no se limitan entre otros aspectos a los siguientes: ajustes familiares, interacciones con el sistema de cuidado de la salud, estigmas, necesidades de información, sexualidad y preservación del estilo de vida. Se ha encontrado que los pacientes con cáncer

tienen más necesidades en las áreas del cuidado personal, control de actividades e interacción interpersonal, en relación con lo que perciben sus familiares. Las necesidades actuales de los pacientes están aumentando al igual que han creado una mayor necesidad de asistencia en aspectos como el transporte de los pacientes, el cuidado en casa, el desarrollo de las actividades de la vida diaria y en la forma de reducir los costos que genera la enfermedad". (Shelby, Taylor & Kerne, 2002)

Con la información proporcionada por el autor, es posible afirmar que el autocuidado forma parte esencial en el proceso de recuperación del paciente y tiene una relación proporcional con la transformación positiva de los procesos, tanto emocionales como psicológicos, que se viven a lo largo de la vida cuando se tiene una enfermedad crónica.

En conclusión, la complejidad de un padecimiento como el cáncer requiere la creación de medidas de atención basadas en la experiencia y características de cada persona. Existirían necesidades en común con algunos de ellos, pero la realidad es que cada persona vive su experiencia de diferentes formas de acuerdo con las herramientas y recursos que se cuenta en ese momento. Es decir, todas estas necesidades tienen algo en común, y eso es la búsqueda de aceptación hacia uno mismo sin importar los ajustes a la vida diaria, con una perspectiva y noción de esperanza a un futuro donde la vida aún puede ser disfrutada.

## CAPÍTULO II. LAS CARTAS SOBRE LA MESA

### 2.1 Introducción de apartado teórico

La teorización es uno de los principales requerimientos al momento de presentar documentación de carácter profesional para la justificación de la problematización. Por otro lado, en pocas ocasiones, en la vida diaria, surge la pregunta por el papel que juega una buena fundamentación teórica y la importancia que tiene cuando se realiza una investigación o intervención con sustento de carácter científico.

En primer lugar, hay que definir que la teoría nos proporciona un sostén crítico que busca explicar un fenómeno de tipo social o natural con base en propuestas de personas que han realizado una investigación de carácter científico. Es natural que en el proceso de investigación nos planteemos la pregunta ¿por qué teorizar?, y ¿qué es un marco teórico referencial? Un diccionario plantea la siguiente definición: “tratar un asunto de forma teórica. Elaborar alguna teoría o suposición sobre este”. Esta definición nos dice realmente poco de lo que es teorizar, por lo cual se tiene que profundizar en autores que estudian el tema. Una de las definiciones con las que concuerdo es que teorizar, a diferencia de proferir oraciones gramaticales o argumentar, es una práctica que genera un cuerpo de saber explícitamente formulado acerca de cierto ámbito (Trovero, 2015). Lo anterior propone que el punto de partida, para entender la teorización, que se relaciona con la explicación de un fenómeno. Una de las aplicaciones de la teorización es el marco teórico, señalando los límites de lo investigado y los sustentos científicos que avalan el tema.

En otras palabras, el marco teórico de un trabajo de investigación es una guía estructurada que servirá para interpretar un fenómeno desde un lente en particular que está en correspondencia con la ciencia, el conocimiento y el método científico. Una vez que fueron desarrollados los diferentes componentes que integran el marco teórico se puede decir que se cuenta con la suficiente información para poder enriquecer la problemática inicial y comenzar a poner en práctica lo teorizado en una intervención.

La teoría juega un papel importante en una intervención social ya que establece un punto de referencia que evitará duplicar esfuerzos que posiblemente ya han sido cubiertos por otros autores. Por otro lado, también amplía nuestro conocimiento, o los supuestos sobre un tema en particular, y actuarán como herramientas de apoyo una vez que se esté

trabajando con un grupo de estudio. Aunado a lo anterior, la teoría proporciona también una perspectiva ética del tema –congruencia, continuidad y bagaje–. Como resultado, el sustento de la problematización se verá enriquecido al tener el respaldo de la investigación que hicieron otros y que validarán el trabajo al momento de presentar los resultados.

En mi trabajo de obtención de grado se dará un acercamiento al padecimiento del Cáncer en jóvenes adultos, desde el lente de la aceptación de la enfermedad y resignificación del sentido de vida como un motor de cambio en la manera en que se afrontan las situaciones como consecuencia de una afección crónica. Dichos detonadores pueden ser la pérdida de motivación, falta de apoyo de seres cercanos, interrupción de proyectos personales, fractura en el sentido de vida, escasez de herramientas para el manejo de miedos o simplemente la propia negación de la enfermedad y consecuencias potenciales a largo plazo.

## 2.2 Marco referencial

El presente trabajo se organiza en cuatro grandes apartados que pretenden dar contexto sobre la vivencia que tiene una persona al enfrentarse al cáncer:

- Naturaleza y vertientes del cáncer como enfermedad.
- Efectos secundarios físicos por el tratamiento del cáncer y la dificultad para detectar el cáncer en etapas tempranas por falta de cultura de prevención.
- Culpa presente en el paciente de cáncer dada por estereotipos en el contexto social e histórico de la enfermedad.
- El dolor como camino a la resignificación de experiencias.
- Percepción y significado de la lucha contra la enfermedad.

### **Naturaleza y vertientes del cáncer como enfermedad**

Es importante poder definir lo conocido sobre el cáncer y, de tal manera, entender claramente su naturaleza, al igual que dar respuesta al por qué existen efectos secundarios que afectarán al cuerpo físico. Por otro lado, también las posibles repercusiones en el estado emocional y espiritual de la persona. Se incorporan en este apartado definiciones y referencias principalmente de asociaciones especializadas en el estudio de la enfermedad

como lo es el Instituto Nacional del Cáncer (NIH), American Cancer Society (ACS) y Union for International Cancer Control (UICC) por sus siglas en inglés.

El Instituto Nacional del Cáncer reporta que actualmente existen más de 100 tipos de cáncer y, lamentablemente, el número de personas que padece la enfermedad se sigue incrementado año con año. La posibilidad de padecer algún tipo de cáncer tiende a ser prevalente en diferentes rangos de edad como lo plantea el Instituto Nacional del Cáncer (2020), mencionando que:

Los jóvenes tienen más probabilidad que los niños de menor edad o que los adultos de más años de ser diagnosticados con cánceres como linfoma de Hodgkin, melanoma, cáncer de testículo, cáncer de tiroides y sarcomas. La leucemia, el linfoma, el cáncer de testículo y el cáncer de tiroides son los cánceres más comunes entre quienes tienen de 15 a 24 años. La evidencia sugiere también que de los 25 a 39 años, el cáncer de seno y el melanoma suelen ser los cánceres más comunes. (Instituto Nacional del Cáncer, 2020)

Aunado a esta información, el Instituto Nacional del Cáncer (2020) también menciona, en su página oficial, que el cáncer, en cada persona tiene una combinación única de cambios genéticos. Entonces, conforme siga creciendo el cáncer, podrán ocurrir cambios adicionales. Esto quiere decir que incluso dentro de cada tumor, las células pueden tener mutaciones genéticas diferentes. Dichos cambios tienden a variar según las condiciones en las que vive cada persona, siendo importante recalcar que variantes como el ambiente, la alimentación, el estilo de vida, la genética, entre otras, pueden ser factores considerables como detonantes de la enfermedad.

Es por esta razón que el tratamiento para la enfermedad es personalizado y de acuerdo con las características particulares que el paciente desarrolla. La American Cancer Society, abreviada como ACS (2020), comparte la siguiente cita acerca de las diferentes maneras de tratar el cáncer “algunos tipos de cáncer responden mejor a la cirugía, mientras otros tipos pueden responder mejor a la quimioterapia o a la radioterapia. Conocer el tipo de cáncer y su estadio será el primer paso para que un oncólogo pueda decidir el tipo de tratamiento que puede ser más efectivo para el paciente. Cabe mencionar que el estado anímico de la persona, así como su fortaleza emocional, juegan un papel esencial en el tratamiento, especialmente cuando se llega a alargar por meses o años. De acuerdo con la ACS (2020), la angustia, ansiedad y depresión son factores de riesgo ligados al funcionamiento correcto del sistema inmunológico, por lo que si una persona no se

encuentra anímicamente bien pueden existen mayores posibilidades de que los resultados del tratamiento no sean los deseados.

A continuación, adjunto el cuadro explicativo que especifica cada una de las etapas estadías del cáncer que se encuentra disponible en la página del Instituto Nacional del Cáncer (2020):

Estadio	Lo que significa
Estadio 0	Hay células anormales presentes pero no se han diseminado al tejido cercano. Se llama también carcinoma in situ, o CIS. El CIS no es cáncer, pero puede convertirse en cáncer.
Estadio I, Estadio II y Estadio III	Hay cáncer presente. En cuanto más grande es el número, mayor es el tumor y tanto más se ha extendido en los tejidos cercanos.
Estadio IV	El cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo

El cuadro anterior es conocido como sistema TNM, el cual fue desarrollado por la Unión Internacional de Control de Cáncer (UICC) y es utilizado actualmente a nivel mundial como parte del diagnóstico médico dado a los pacientes oncológicos. Las siglas TNM hacen referencia al tamaño y extensión del tumor principal (T), a la extensión de diseminación del cáncer (N) y por último a si existe metástasis en otras partes del cuerpo. (M) (UICC, 2020).

Por lo anterior, parece que la investigación sobre la prevención del cáncer y la visibilidad de la enfermedad son de suma importancia en nuestros tiempos, e incluso, es posible afirmar que debería de convertirse en parte esencial de nuestra educación para poder combatirla desde la información. Es natural pensar, entonces, en las implicaciones psicológicas, emocionales y espirituales que trae el diagnóstico de cáncer. Realmente, el proceso de la enfermedad se asocia a una incertidumbre, que no se puede diagnosticar de manera certera, y no siempre es posible conocer por qué se originó la enfermedad. Esto quiere decir que para el campo del Desarrollo Humano es importante el acompañar a cada paciente de manera personalizada porque la situación individua es diferente dependiendo de los recursos con los que cuenta.

### **Efectos secundarios físicos dados por el tratamiento del cáncer y la dificultad para detectar el cáncer en etapas tempranas por falta de cultura de prevención**

Los tratamientos contra el cáncer pueden llegar a tener efectos secundarios que varían dependiendo de la indicación que este siguiendo cada paciente. Estos pueden ser

quimioterapia, radioterapia o incluso una cirugía para remover el tumor de la zona afectada. La NIH (2020) reporta que los efectos secundarios se dan cuando el tratamiento afecta a los órganos o células sanas de nuestro cuerpo, siendo variables de una persona a otra aun cuando el tratamiento es el mismo. A continuación, se muestran los efectos secundarios más comunes de acuerdo con información de la NIH (2020):

Anemia	Estreñimiento
Caída del pelo (alopecia)	Pérdida de apetito
Cambios en la piel y en las uñas	Fatiga
Delirio	Inflamación de órganos
Diarrea	Linfedema
Dolor	Náuseas y vómitos
Edema	Neuropatía periférica
Problemas de fertilidad	Problemas de salud sexual
Problemas en la boca o garganta	Problemas urinarios y de vejiga
Problemas de memoria	Sangrado y moretones
Insomnio	Síntomas pseudogripales

Una vez que se completa un tratamiento contra el cáncer se utiliza la palabra “remisión” para referirse al paciente que no presenta evidencia en su cuerpo de células cancerosas. Lo anterior, se debe a que pueden existir remanentes de células cancerosas que pueden permanecer en el cuerpo durante años después de haber finalizado el tratamiento. En el caso de que se presente una recaída, es más probable que aparezca durante los 5 primeros años después de recibir un tratamiento. Posterior a este periodo de tiempo las probabilidades de una reincidencia son cada vez más bajas (ACS, 2020).

La experiencia de la pérdida de la salud, aunada, con la posibilidad de que exista una recaída puede tener fuertes consecuencias emocionales en la persona. Para algunos, las consecuencias pueden llegar a ser más difícil, incluso que el proceso de quimioterapias y/o radioterapias. Este es el caso de Suleika Jaouad (Ted Talks, 2019) quién habla sobre su experiencia de vida, luchando contra la leucemia y como el reincorporarse a la sociedad después de haber pasado meses en un hospital, fue el proceso más difícil que ha tenido hasta el momento. Esto se debe en la mayoría de los casos a la falta de atención de cuidado emocional de la persona y la escasez de herramientas que tiene el paciente para el manejo

de miedo e inseguridades, lo cual será explorado a profundidad en el apartado uno punto tres.

Dada la información hasta el momento, es importante resaltar que la cultura de prevención es esencial para contar con detecciones tempranas que ayuden a tratar el cáncer antes de que exista una metástasis en órganos o células y, por la tanto, reducir las posibilidades de mortalidad del paciente. Desafortunadamente en Latinoamérica aún queda un largo camino por recorrer en materia de educación preventiva; citando lo expuesto por García y Ríos en su investigación de obtención de grado:

En países como México, en los que la cultura de la prevención en materia de salud es precaria, es muy común detectarlo en sus etapas más avanzadas, siendo la mayoría de las veces, la única opción, el tratamiento paliativo y muchas veces sin solución. Esta realidad es la que me hace sentir profundamente afortunada, y aunque poco a poco ha crecido la conciencia en las personas de auto examinarse a cierta edad, a partir de antecedentes familiares o de síntomas anormales que puedan indicar la presencia de esta enfermedad, el resto de las personas no atendemos a estos llamados. (García y Ríos, 2017, p.11).

De igual manera, podemos encontrar la misma realidad en países como Colombia, en donde Palacios, Lizarazo, Moreno & Ospino desarrollaron una investigación, desde el punto de vista de la psicología, acerca del significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama:

La probabilidad de que una mujer colombiana muera por este cáncer es alta y, por consiguiente, su diagnóstico se convierte en un evento amenazante que, entre otros, puede llevar a reflexionar sobre el significado de la vida y de la muerte. No hay duda de que la detección temprana del cáncer de mama es una meta fundamental en Colombia; pero mientras esto es una realidad, la atención integral de estas mujeres, desde el diagnóstico hasta el desenlace de la enfermedad, es igualmente fundamental. (Palacios, Lizarazo, Moreno & Ospino, 2015, p.457)

Es esta misma falta de preparación, en términos de cultura preventiva de la enfermedad, la que trae un grado mayor de incertidumbre al momento de que un paciente es diagnosticado con cáncer. Es posible, entonces, pensar que las respuestas populares estarán acompañadas de miedo y negación. Lo anterior, se reconoce como una influencia significativa en la manera en que los pacientes se van recuperando según los recursos emocionales con los que cuentan. Bueno (2018) propone que desde que el paciente es diagnosticado, y en su tratamiento, se va a encontrar con una alteración importante de dimensiones psicológicas, sociales y espirituales. Citando a Bueno (2018):

En la dimensión psicológica, los síntomas están relacionados a niveles elevados de ansiedad y depresión; en la dimensión social, por ejemplo, el tener que retirarse del trabajo, del estudio o de las actividades de ocio, puede provocar sentimientos de inutilidad, de soledad y en algunos casos la perspectiva de término de la vida; en la dimensión espiritual, expresiones de falta de esperanza, angustia existencial, temor de una muerte próxima, pérdida del sentido de la vida y en casos de personas con cáncer avanzado el deseo de adelantar la muerte.

Por todo lo anterior, es esencial elaborar, y entender, la percepción del paciente oncológico desde cada uno de los niveles mencionados por Bueno. Finalmente, esto vendrá mano a mano con la posibilidad de resignificar las experiencias vividas desde la aceptación.

Encontrar un sentido de vida, desde la lucha de la enfermedad, es algo que se da de manera natural como expresión de la necesidad básica del ser humano de mantenerse vivo y dar todo de si para poder salir de la difícil situación en la que se encuentra. Y una vez fuera recuperarse y seguir adelante. Lo anterior puede ligarse claramente con la tendencia actualizante, de la que nos habla Rogers (2014) en donde, a pesar de contar con un panorama tan desalentador como es llevar un tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia, junto con sus efectos secundarios, es posible que las personas continúen su búsqueda de significado en su lucha e incluso en el peor de los casos, el encontrar un significado a su muerte.

### **Culpa presente en el paciente de cáncer dada por estereotipos en el contexto social e histórico de la enfermedad**

Existe un bombardeo de emociones que enfrenta la persona con cáncer durante su proceso al luchar con la enfermedad. Sin embargo, es importante destacar el papel de la culpa. La falta de información e investigación en el tema del cáncer hace que existan muchos autores que hablen desde la desinformación, creando un estereotipo de ideas alrededor de la enfermedad. Uno de los estereotipos más comunes es que la persona es culpable de la enfermedad por la que está pasando.

En la investigación de Alcocer-Yañez (2013), hablan sobre el sentimiento de culpa que se genera en la persona dada la reputación de la enfermedad. El autor plantea que el cáncer está asociado a la degradación del cuerpo, mente y espíritu, que es vivida por las personas que reprimen sus sentimientos generando pensamientos como negativos el ¿qué

hice mal?, ¿por qué me quiero morir?, entre otros. Para ellos existe en el paciente un factor de vergüenza que es validado por otros autores como Sontag (1996): “Hay una concepción punitiva de la enfermedad, se le atribuye al enfermo la doble responsabilidad de haberse provocado el cáncer y de curarse explica” (en Alcocer-Yañez, 2013, p. 73).

La visión histórica de que el cáncer es originado por represión de sentimientos no es algo nuevo, sino que, en las últimas décadas diversos autores han hablado sobre esta teoría, popularizándola a nivel mundial. Los psicólogos Dethlefsen & Dahlke en su libro “La enfermedad como camino”, hacen afirmaciones que pueden ser consideradas, desde una perspectiva de análisis personal, peligrosas porque no conciben al cuerpo como un todo, sino que, se enfocan únicamente al proceso emocional.

Algunas de las frases más controvertidas en su libro son: “Los seres humanos tienen cáncer porque son cáncer.” (Dethlefsen & Dahlke, 2017, p.167), “El que no vive este amor en su conciencia corre peligro de que su amor pase a lo corporal y trate de imponer ahí sus leyes en forma de cáncer.” (Dethlefsen & Dahlke, 2017, p.170), “El cáncer es amor en el plano equivocado. La perfección y la unión sólo pueden realizarse en el espíritu y no en la materia, porque la materia es la sombra del espíritu” (Dethlefsen & Dahlke, 2017, p.170), “El símbolo del amor verdadero es el corazón. ¡El corazón es el único órgano que no es atacado por el cáncer!” (Dethlefsen & Dahlke, 2017, p.171). Sin embargo, el libro fue publicado en 1983, cuando se tenía menos información acerca de la naturaleza de la enfermedad.

De acuerdo con la organización NIH (2020), el cáncer de corazón es poco habitual, pero puede darse el caso de que pueda formarse un tumor maligno, he incluso se conoce que hay nueve diferentes tipos de cáncer que pueden generarse en el órgano. Esta información impugna la afirmación anterior dada por Dethlefsen & Dahlke (2017).

Existen otros autores como Hay (2011), que hablan del cáncer también desde una perspectiva emocional. Para ella una mentalidad enfocada en el enojo, el resentimiento y la culpa es la responsable de la mayoría de las dolencias del cuerpo. Por todo lo anterior, es esencial no enfocarse únicamente en un lado de la moneda de la enfermedad, puesto que, es esa misma parcialidad la que puede generar desinformación en cuanto a la necesidad de tratar el cáncer en todos sus niveles, y no separar al cuerpo de la mente o espíritu, sino verlo como el conjunto del “yo” que busca una sanación genuina.

Retomando la experiencia de vida que comparte Suleika Jaouad en sus conferencias sobre su lucha contra la leucemia (Ted Talks, 2019), la sociedad pone una carga muy pesada en los sobrevivientes del cáncer, dándoles etiquetas de héroes, fuentes de inspiración, ejemplos a seguir, guerreros, entre otras; todo lo anterior relacionado con la expectativa de que la persona volvió más fuerte y renovada de la experiencia vivida. Este tipo de afirmaciones pueden llegar a ser peligrosas porque minimizan los verdaderos retos psicológicos y emocionales por los que pasa un paciente oncológico después de la recuperación: la incongruencia con su propia realidad que genera desesperación, miedo, tristeza y vacío.

Es crucial pensar en facilitar un proceso de reingreso a la sociedad, no solamente para los pacientes de cáncer, sino para todas aquellas enfermedades crónicas que han dejado huella en la persona. Dicho proceso debería llevarse de la mano de un especialista de salud mental y emociones, y acompañado de la paciencia y el cariño de los seres queridos del paciente, dado que, el estado anímico de la persona es inestable después de una experiencia traumática.

### **El dolor como camino a la resignificación de experiencias**

El dolor es inevitable cuando hablamos de enfermedades crónicas y/o agudas. Su experiencia se da en diferentes presentaciones: a nivel emocional, físico e incluso espiritual. Sin embargo, es ese mismo dolor el que nos acerca a conectarnos con otras personas que han pasado por un proceso similar al cáncer. Fellner-Grassmann (2006) hablan sobre la manera en que niños y jóvenes con cáncer resignifican el dolor de la enfermedad, a través, de la búsqueda de significado en sus vivencias, del encontrar la motivación y la fe en una situación que es completamente desalentadora. Sin embargo, de cierta manera el dolor llega a conectarlos con su humanidad.

Citando a los autores en una de sus entrevistas con pacientes oncológicos: “El dolor significaba que estaba todavía viva, con conciencia: su dolor era su conexión con la vida. La dimensión entre vida y muerte adquiere en estas situaciones casi una dimensión medible (para el sujeto en sufrimiento)” (Fellner-Grassman, 2006, p. 212).

Es en esta misma línea que Bueno (2018) habla sobre el dolor, para ella el ser un superviviente significa el haber encontrado significado en la dolencia, en donde existirá una íntima relación con el propósito de vida, así como con el significado que se le da a la muerte.

La transformación de una experiencia dolorosa tiene el potencial de transformar positivamente la vida de la persona. Castro y Velázquez (2016), creen que cuando se resignifica una experiencia, que anteriormente fue amenazante, entonces se puede hablar de que existe un desarrollo del potencial humano. Por lo tanto, las pérdidas en toda su extensión serían exponentes de desarrollo y promotores de aprendizajes significativos. En la misma línea Aguilar-Amante (2016), comparte que el ser humano se va convirtiendo en un ser más completo gracias a las carencias de vida que posibilitan su desarrollo y cita a Maslow (1990) con un punto de vista desde el Desarrollo Humano “se entenderá también como una situación límite, extrema, que se presenta esporádicamente y ahí, ante la carencia, hay un movimiento para satisfacer la necesidad. Debido a que necesito, busco satisfactores.” (En Aguilar-Amante, 2016, p.42).

Uno de los autores que más aporta al sentido de la resignificación del dolor es Frankl al profundizar sobre el significado del sufrimiento del ser humano. Él cree firmemente que el cambio positivo no tiene que venir acompañado en todas ocasiones por una enfermedad:

“El sufrimiento no es siempre un fenómeno patológico; más que un síntoma neurótico, el sufrimiento puede muy bien ser un logro humano, sobre todo cuando nace de la frustración existencial. Yo niego categóricamente que la búsqueda de un sentido para la propia existencia, o incluso la duda de que exista, proceda siempre de una enfermedad o sea resultado de ella. La frustración existencial no es en sí misma ni patológica ni patógena.” (Frankl, 1991, p.105)

Frankl (1991) propone buscar el sentido de vida desde la experiencia propia, en otras palabras: resignificar la experiencia, darle un valor al dolor que se está viviendo. No se trata de invalidar dicho sufrimiento, si no, verlo desde un foco que busca algo mayor que lo que es posible ver a simple vista en ese momento. Un excelente ejemplo que es mencionado por Frankl corresponde a la experiencia en la que, a una persona, se le “ahorra” el sufrimiento que pudo sentir al ver un ser querido morir antes que él. Lo anterior no invalida la experiencia, sino que la enriquece y le da forma al dolor con una connotación frente a la valentía, la fuerza, la resiliencia, entre otros sentimientos de crecimiento personal.

## Percepción y significado de la lucha contra la enfermedad

La percepción que tiene cada persona frente al cáncer es influenciada de acuerdo con su contexto específico y esto puede traer consigo la posibilidad de encontrar el sentido de vida que tantas personas añoran descubrir.

De acuerdo con el NIH (2020), los valores llegan a cambiar por los agresivos tratamientos que propician momentos de reflexión. Allí adquieren más importancia las cosas que dan sentido a sus vidas. En otras palabras, el valorar a seres queridos o actividades que aprecian y, al mismo tiempo, dar menos importancia a situaciones mundanas como la apariencia, las posesiones materiales, entre otros. Existe entonces un proceso de análisis de las situaciones y/o experiencias que se dejan de lado para realizar alguna actividad particular.

Por lo anterior, se puede decir que la vida de cualquier persona siempre estará en una dinámica de ganar y perder constantemente. Entonces, es tarea de cada uno de nosotros el poder guiar el potencial de aprendizaje que existe en nuestras propias vivencias, y así, darle un significado a las cosas que nos lleve a una evolución como seres humanos. Sin embargo, no es tan sencillo como realizar conjeturas y ponerlas en práctica automáticamente, pues existen factores de peso involucrados en la dinámica de ganar-perder: el enojo, la emotividad, la tristeza, la alegría, entre otras emociones que podrían complicar el proceso de una resignificación “significativa” (valga la redundancia) y es lo que hace este tema tan complejo y fascinante al mismo tiempo.

Existe también otro lado de la moneda. Algunas personas llegan a ver su lucha contra el cáncer como un castigo o consecuencia por malas prácticas o manejos emocionales pasados. Coloquialmente se cree que el guardar rencores profundos puede llegar a generar tumores y tendrá repercusiones en la manera en la que la persona percibe la enfermedad. Hay (2011) cree que detrás de cada trastorno existe una necesidad que no ha sido cubierta y es manifestada por nuestro cuerpo a manera de síntomas y no será hasta que se modifique la manera de pensar que dichos trastornos dejen de repetirse o hacerse presentes.

Es debido a las diferentes percepciones de la enfermedad que han evolucionado las propuestas terapéuticas a modelos centrados en la experiencia de aceptación como lo es la ACT (terapia de aceptación y compromiso), que es explicada por Wilson y Luciano de

la siguiente manera: “el modelo implica la aceptación de los eventos privados propios como un compromiso optado con la vida y, por ende, un compromiso con cualesquiera eventos privados que, dependiendo de la historia del sujeto, se presenten” (En Vargas y Ramírez, 2012, p.104). Por su parte Ladrón (2012), enriquece el contexto anterior sobre la ACT al hablar sobre el enfoque de la terapia que esta dado en el proceso de clarificación de valores y compromiso con el plan de acción que llevará a cambios en la persona:

“ACT supone un giro radical, ya que el objetivo no es tratar de cambiar los eventos privados, sino alterar la función de éstos y generar cierta flexibilidad en la regulación del comportamiento. Para ello, aporta un tratamiento centrado en la clarificación de valores para actuar en direcciones valiosas, teniendo presente que la resistencia al malestar es lo que ha provocado el sufrimiento.” (Ladrón, 2012, p.5)

Es posible, por tanto, encontrar evidencia de la relación entre la aceptación de la enfermedad y la resignificación de experiencias. Alcocer-Yañez (2013) hablan sobre un el proceso de reconfiguración de experiencias a través de la aceptación y reconocimiento de un nuevo cuerpo, que puede estar marcado por cirugías o tratamientos, y que las concepciones de vida anteriores son replanteadas generándose una nueva percepción de la realidad.

Reflexionando en lo anterior, definitivamente existe un íntimo vínculo entre la relación resignificación-pérdida y, en realidad, ambas son esenciales para el crecimiento del ser humano. La pérdida de la salud por una enfermedad crónica presenta, entonces, un área de oportunidad muy grande para la persona que se encuentra en la lucha. En el mismo sentido, potencia un camino de vida que probablemente no había sido contemplado anteriormente, pero que es más enriquecedor y complejo de lo que se puede imaginar. Cerrando con palabras de Frankl:

“Cuando uno se enfrenta con una situación inevitable, insoslayable, siempre que uno tiene que enfrentarse a un destino que es imposible cambiar, por ejemplo, una enfermedad incurable, un cáncer que no puede operarse, precisamente entonces se le presenta la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo, cual es el del sufrimiento. Porque lo que más importa de todo es la actitud que tomemos hacia el sufrimiento, nuestra actitud al cargar con ese sufrimiento.” (1991, p.113)

## CAPÍTULO III. REENCONTRANDO EL SENTIDO DE VIDA

### 3.1 Metodología

La intervención grupal es el proceso en el que se trabaja directamente con un grupo de estudio, definido durante la fase de formulación del problema, para poder observar e involucrarse de primera mano en el tema. El objetivo es obtener resultados a través de la puesta en prueba de las teorías planteadas desde el Desarrollo Humano y del involucramiento personal. Esto no solamente servirá para “empaparnos” del tema, si no que busca abrir horizontes que muchas veces pueden quedar aislados en información empírica, pero que, en la práctica se enriquecen o incluso pueden llegar a contradecirse.

A partir de lo anterior, se hace evidente la necesidad de fortalecer la intervención cuyo propósito es el establecer cómo la aceptación de la enfermedad tiene un efecto detonador en la persona y cómo ayuda a propiciar la resignificación de sentido de vida ante la pérdida inmediata de la salud, al igual que enfrentarse a las consecuencias posteriores que llevarán a un proceso de resistencia psicológica, sobre todo, de frente a los estudios y cuidados tras un diagnóstico de remisión.

Es importante desarrollar una intervención en un grupo de acompañamiento donde se les ofrezca a los jóvenes, que padecieron cáncer, la facilitación de herramientas que les ayude a aceptar su proceso y a identificar un camino de vida que vaya de la mano con un nuevo panorama adaptado a su realidad. Este proceso tendrá como base la aceptación y empatía de la persona mediante el acompañamiento para el manejo de las emociones que se asocian a esta enfermedad y que pueden ser de carácter conflictivo: la negación, la culpa, el enojo, el miedo, entre otras; o de carácter constructivo que ayudan a la superación del proceso, tales como la aceptación y el agradecimiento.

En el texto “La intervención comunitaria. Espacios de expresión y cambio social” de Pacheco (1993) se exploran los elementos que se deben de tomar en cuenta al realizar una intervención y las cualidades necesarias para un acercamiento desde el Desarrollo Humano. Cuando menciona la manera de establecer el objetivo de la intervención, el autor, lo ve desde dos variantes que tienen un carácter complementario y que ayudarán a abrir el punto de partida de la investigación. Estas dos vertientes son “los intereses, conocimientos

y habilidades del facilitador, y las necesidades, demandas y deseos de la comunidad”. (Pacheco, 1993)

De igual manera, me parece esencial la propuesta de Pacheco porque permite entender la naturaleza y urgencia del problema que se pretende resolver desde la perspectiva del grupo vulnerado y fue el punto de ligue entre su artículo y el libro de “Cómo elaborar un proyecto” de Ander-Egg y Aguilar. Una vez que se tienen esos elementos en claro, la intervención fluye en una trayectoria que tendrá la esencia buscada. Es por eso, que al profundizar en el objetivo de la presente intervención “la resignificación del sentido de vida para jóvenes adultos con Cáncer”, se hace necesario revisar el aspecto humano de la intervención.

Uno de los enfoques de la intervención será explorar la resignificación de sentido de vida que han tenido las personas que padecen cáncer. Como parte de las reflexiones del libro “El hombre en busca de sentido” de Viktor Frankl se encuentra el poder de la decisión, donde las personas sin importar la situación en las que se encuentren (incluso en situaciones de máximo estrés), tienen el poder de escoger las acciones que toman. Él cree que la desesperanza es el sufrir sin tener un significado para la persona y menciona que mientras las personas tengan la capacidad de encontrar un significado a las acciones que están tomando, entonces la situación se puede cambiar y tomar las riendas del destino a pesar de ser de vivir episodios de carácter negativo como podría ser el sufrimiento o depresión. (Frankl, 1991). Desde aquí se plantea la aceptación de la enfermedad, y de uno mismo, como uno de los elementos esenciales para la resignificación de sentido de vida. Sin embargo, la aceptación no está ligada en todos los casos a un cambio positivo, ciertamente lo facilita, pero en la realidad dependerá del camino elegido por la persona al igual que las herramientas y recursos con los que cuenta en ese momento.

En conclusión, el propósito final de la intervención es ofrecer una aportación de valor a la sociedad desde la experiencia buscando generar un cambio positivo en ella. Esto, aunado al valor que tiene la puesta en práctica de un proceso de intervención tan exhaustivo, da como resultado un producto con punto de vista holístico para, finalmente, dar a conocer nuestra propuesta al mundo con una visión más empática.

## 3.2 Intervenir desde el corazón

Afrontar una enfermedad crónica no es un proceso sencillo, se requiere de varios factores tanto físicos, psicológicos y espirituales para lograr encontrar la sanación. Siento una empatía en particular con las personas que padecieron cáncer en su juventud por ser un tema cercano a mi experiencia de vida. El cáncer, es una enfermedad tan compleja que requiere continuar bajo estudio por todas las implicaciones y cambios que trae consigo en la vida de los pacientes. En particular, el aspecto emocional tiende a ser dejado de lado o subestimado debido a lo abrumante que pueden ser otros aspectos físicos —como las consecuencias secundarias del tratamiento o simplemente el hecho de estar debatiéndose entre la vida o la muerte—. Ciertamente, el reto emocional es de una categoría importante y por ello se propone trabajar con las personas desde el Desarrollo Humano, para promover un autoencuentro y la identificación y desarrollo de herramientas: físicas, psicológicas y espirituales. Finalmente, con todo lo anterior, hacerle frente a la enfermedad, desde la aceptación de los hechos hasta el proceso de resignificación de la experiencia, que se convierte en un motor potenciador en la vida de la persona y en un instrumento de lucha sumamente poderoso.

Un elemento esencial para desarrollar la habilidad de resignificar es el trabajo con la autoconciencia que será necesaria para procesar las vivencias desde un nuevo foco, único para la persona. Esto quiere decir que a pesar de que un grupo de personas pueda vivir una misma situación, cada uno encontrará sus propios aprendizajes dependiendo del lente y de las circunstancias de vida de cada uno de ellos. Aquí la percepción juega un papel protagónico como una habilidad, que puede ser desarrollada por cualquier ser humano, para darle diferente sentido a una experiencia vivida. Sin embargo, no todos nos encontramos en el momento físico, emocional o espiritual para obtener el mejor provecho del proceso.

Este taller fue diseñado para aportar valor a la sociedad y, a través de las herramientas del Desarrollo Humano, generar conocimiento y conciencia con respecto al proceso de autoaceptación del cáncer como detonante de cambios en el sentido de vida, al igual que fomentar los procesos de escucha y el compartir de experiencias como catalizadores al proceso de resignificación de experiencias.

**Nombre del taller:** Reencontrando el sentido de vida – De la vulnerabilidad a la resignificación.

**Propósito general:** Resignificar las experiencias vividas al enfrentarse al cáncer a través de estrategias donde se fomentará la escucha y compartimiento de experiencias con un enfoque en el Desarrollo Humano.

**Audiencia:** Personas que hayan padecido de cáncer durante su etapa como joven adulto (definida entre los 18 y los 30 años de edad).

**Duración y medio:** Nueve sesiones semanales virtuales con duración de dos horas realizadas a través de la plataforma Zoom.

#### Descripción de participantes:

**Participante:** Athos

**Edad:** 25 - 35 años

**Ocupación:** Ingeniero

**Tipo de cáncer:** Cáncer de médula ósea.

#### Características:

Athos solía ser muy reservado en las primeras sesiones del taller. Compartía, pero no profundizaba en los hechos, a pesar de poder reconocer claramente las dificultades que vivió en primera persona. No fue hasta la sesión de redes de apoyo que Athos comenzó a abrirse de manera muy genuina con el grupo, esto se dio debido a que pudo contactar con su experiencia de amistad con otra paciente de cáncer que falleció mientras los dos estaban en tratamiento de quimioterapias. Athos reconoció que sintió un fuerte nivel de confianza con el grupo y que era la primera vez que lo compartía. Athos realizaba aportaciones muy valiosas al poder empatizar con otros.

**Participante:** Porthos

**Edad:** 25 - 35 años

**Ocupación:** Ventas

**Tipo de cáncer:** Cáncer de testículo.

#### Características:

---

Porthos es una persona muy sensible que puede conectar fácilmente con la experiencia de otros. Tiene una personalidad analítica y caballerosa por lo que le gustaba participar hasta el último. Al inicio del taller Porthos tenía dificultad para expresarse en primera persona al compartir, pero esto fue mejorando notablemente conforme avanzamos.

**Participante:** Afrodita

**Edad:** 25 - 35 años

**Ocupación:** Ventas

**Tipo de cáncer:** Cáncer de ovario.

**Características:**

Lamentablemente Afrodita solamente acudió a tres sesiones. Ella comentó que se debía a su trabajo, pero me parece que también estuvo involucrada la constante dificultad que ella tenía para expresarse en primera persona en su experiencia con el cáncer. Podía notar que ella estaba incómoda cuando le tocaba compartir temas personales y constantemente mencionaba que venía para ayudar a que otros superaran lo que ella ya tenía muy trabajado. Sin embargo, en los momentos de participación pude percibir como los vínculos con los compañeros se fortalecieron, principalmente con Venus y Nike.

**Participante:** Atenea

**Edad:** 55 - 65 años

**Ocupación:** Altruismo

**Tipo de cáncer:** Cáncer de matriz.

**Características:**

Atenea comenzó con una actitud reservada para abrirse sobre su experiencia con el cáncer y su vida privada en general. Sin embargo, esto cambió rápidamente conforme su vínculo con los participantes se iba haciendo más fuerte. A ella le gustaba mucho encontrar en que áreas de su vida ha sido impactada por el cáncer. Sus reflexiones ayudaban a que otros participantes pudieran hacer el mismo ejercicio de introspección. Definitivamente pude apreciar un crecimiento personal en ella. Un ejemplo de esto es que en las últimas sesiones comenzó a expresarse en primera persona cuando compartía algo con sus compañeros dándose cuenta de cuando estaba hablando en tercera persona, regresaba y decía: "hablando desde mi propia persona, yo he vivido...".

**Participante:** Nike

**Edad:** 55 - 65 años

**Ocupación:** Docencia

---

**Tipo de cáncer:** Cáncer de seno y matriz.

---

**Características:**

Nike fue una gran fuente de inspiración para todo el grupo, no solamente por ser la mayor, si no que sobrevivió a dos recaídas de cáncer, haciendo que las compañeras pudieran empatizar con ella de manera muy rápida. Siempre era de las primeras en ingresar a la sesión y también de las más participativas. Es una persona muy abierta en compartir su experiencia de vida y junto con Venus, las dos tomaron parte del liderazgo del grupo. Su facilidad de palabra y habilidad para profundizar en un tema fue de gran ayuda para mi como facilitador pues ella misma ponía el ejemplo de cómo ser empática con otros a través de sus participaciones.

---

**Participante:** Minerva

---

**Edad:** 35 - 45 años

**Ocupación:** Abogada

---

**Tipo de cáncer:** Cáncer de matriz.

---

**Características:**

Minerva paso por tiempos muy difíciles cuando inicio el taller. Su mamá acababa de fallecer debido al COVID-19 y esto hizo que perdiera parte del sustento que la ayudaba a equilibrar su vida, es por esta razón que ella faltó a varias sesiones. A pesar de las dificultades en su vida personal, ella participaba activamente en las sesiones. Generalmente se le podía ver sorprendida al escuchar la experiencia de otros con el cáncer y ella misma reconoció haber sido una experiencia terapéutica donde pudo hablar sobre los hechos más traumáticos que ha tenido. Es una persona muy centrada y le gustaba tomar su tiempo para absorber el tema y procesar qué estaba pasando con ella antes de compartir con otros.

---

**Participante:** Venus

---

**Edad:** 35 - 45 años

**Ocupación:** Intérprete y oficinista

---

**Tipo de cáncer:** Cáncer de seno.

---

**Características:**

Venus fue una de las participantes que nos dejó ver su resiliencia desde el día uno. Ella compartió que le habían detectado un nuevo tumor en la matriz y que el tener el pensamiento de la posibilidad de regresar a un tratamiento de cáncer la hacía sentir un gran miedo, pero a pesar de lo anterior, ella no se rindió y participó en todas las sesiones del taller. Siempre con una buena actitud y fuerte empatía por sus compañeros. Le gustaba

---

---

mucho participar en las sesiones y era muy querida por el grupo por que lograba reconocer las virtudes en otros y reflejárselas.

---

### **Dinámica grupal**

El respeto y admiración por la experiencia de otros compañeros se hizo presente constantemente en todas las sesiones, sin embargo, cerca de las sesiones finales pude detectar un nuevo elemento involucrado; el amor, es decir, percibí muestras constantes de cariño entre los compañeros y, los participantes expresaron que a largo del taller llegaron a generar lazos muy fuertes y que se sentían cómodos diciendo que se querían mucho. Todos pudieron reconocer fácilmente alguna cualidad en los otros y el grupo enunció sentirse muy agradecido por la experiencia.

Nike y Venus tomaron la mayoría del tiempo el liderazgo del grupo, seguidas de Atenea. Percibo que en la dinámica del grupo se ha fijado, un cierto orden particular en el que generalmente participaron los integrantes. Athos y Porthos son personas muy analíticas y les gustaba compartir siempre al final, cuando otros compañeros lo hayan hecho. Reconozco que Nike, Venus y Atenea fomentaron el estado de hermandad que tuvimos en el grupo. Minerva, desafortunadamente, estuvo ausente en la mitad de las sesiones y su experiencia de vida, que es muy valiosa, no pudo ser compartida en su totalidad y, al no estar siempre presente, su aporte para crear una sinergia diferente en el grupo no siempre se recibió. Es interesante el ver el efecto que una puede tener en la dinámica de un grupo.

En general, el grupo tenía un nivel de madurez que permitía que cada sesión pudiéramos aprender algo nuevo, tocando temas difíciles y contactando con las experiencias. Fue gracias a la promoción de un espacio de confianza y respeto, así como ese lado humano tan desarrollado, que se pudieron obtener los resultados finales.

### **Propósitos de las sesiones**

**Sesión # 1:** Presentación (¿quién eres, ¿por qué vienes?, ¿qué esperas?)

**Objetivo:** Que los participantes se presenten, hablen sobre quiénes son, qué expectativas tienen del taller, comenzar a compartir experiencias y hablar sobre la expectativa de las sesiones, así como su dinámica.

---

---

**Experiencia:** A pesar de que desde el inicio fue una sesión emocionalmente difícil se lograron los objetivos planteados en la programación del día: las presentaciones de los participantes; hablar sobre el ambiente deseado en el taller y establecer acuerdos; la revisión de objetivos y expectativas; al igual que el cierre de la sesión con reflexiones del equipo.

### **Sesión # 2: Mi experiencia: Sesión de recuperación y escucha**

**Objetivo:** Que los participantes puedan conocerse de manera más íntima para posteriormente hablar de su experiencia con el cáncer de manera libre buscando explorar las emociones, sensaciones y sentimientos vividos, al igual que cambios que trajo a su vida el haber sobrevivido o estar luchando con la enfermedad.

**Experiencia:** Definitivamente los participantes del grupo pudieron llegar a conocerse mejor y continuaron compartiendo sus experiencias de vida. Los sucesos vividos en la sesión anterior ayudaron a fortalecer la confianza en los compañeros y a la conexión en otras áreas que van más allá de la enfermedad.

### **Sesión # 3: Un viaje a mis emociones**

**Objetivo:** favorecer un espacio de diálogo sobre las emociones vividas en el cáncer y reflexionar sobre el papel que han jugado las emociones en la lucha con la enfermedad y su influencia en sus seres queridos.

**Experiencia:** Los participantes del grupo compartieron con mayor profundidad la experiencia y definitivamente pudieron explorar las emociones que han estado presentes durante y después de la enfermedad, así como el impacto o marca que pudo haber dejado en sus vidas. Uno de los temas que estuvo presente es la resignificación de experiencias y fue una sorpresa agradable que pudiéramos expresarlas y tener un precedente para la sesión dedicada al mismo tema en un par de semanas.

### **Sesión # 4: Redes de apoyo**

**Objetivo:** Identificar las redes de apoyo que estuvieron presentes durante la enfermedad, haciendo un recuento de su participación en el proceso de recuperación y la influencia en su vida al día de hoy.

**Experiencia:** Los participantes del grupo estuvieron activos durante toda la sesión. Exploraron quienes son las personas que están en sus redes de apoyo, reconocieron su ayuda y dieron gracias de poder contar con la fuerza de otros para levantarse en los momentos difíciles. Yo pensaba que esta sesión no iba a movilizar tantas emociones como temas pasados, pero fue todo lo contrario, ya que ayudó a recordar la experiencia y su

---

sentir al ser vulnerables. No fue posible realizar la actividad de reconocimiento del apoyo, pero quedó como una recomendación abierta para hacerle saber a sus seres queridos sobre su agradecimiento.

### **Sesión # 5: Contactando con mi experiencia**

**Objetivo:** recapitular los contenidos y aprendizajes de las sesiones anteriores con el propósito de buscar tocar con la experiencia de los participantes y que puedan reconocer los nuevos conocimientos que han detectado a lo largo del taller.

Los participantes del grupo contactaron con su experiencia al verse reflejados en la historia de Momo. De igual manera se dio una recapitulación de los logros y aprendizajes alcanzados hasta el momento.

### **Sesión # 6: Aceptación y duelo**

**Objetivo:** Explorar la experiencia del duelo que se vive, o que se vivió, por la pérdida de la salud y sus posibles repercusiones en las funciones orgánicas, así como y el papel que ha jugado la aceptación de la enfermedad en el proceso de recuperación.

Los participantes del grupo compartieron las experiencias de pérdida que han tenido como consecuencia de la enfermedad y el impacto que ha tenido en sus vidas. Los integrantes contactaron con su experiencia y con la de otros participantes.

### **Sesión # 7: Aceptación y duelo pt.2**

**Objetivo:** Explorar la experiencia del duelo que se vive, o que se vivió, por la pérdida de la salud y sus posibles repercusiones en las funciones orgánicas, así como y el papel que ha jugado la aceptación de la enfermedad en el proceso de recuperación.

Los participantes del grupo con el proceso de sus duelos frente a la pérdida de la salud. Compartieron experiencias que han tenido como consecuencia de la enfermedad y el impacto que ha tenido en sus vidas. Los integrantes pudieron contactar con su experiencia y ser empáticos con otros participantes.

### **Sesión # 8: Aprendiendo a manejar mis emociones**

**Objetivo:** Presentar y establecer estrategias para el manejo de las emociones en situaciones difíciles desde la inteligencia emocional.

---

Se dieron a conocer diversas herramientas en el manejo de las emociones, como la rueda de la conciencia. Los participantes compartieron sus experiencias y hablamos sobre como implementar las nuevas habilidades aprendidas en situaciones de estrés o ansiedad.

**Sesión # 9:** Sentido de vida. Cierre y reflexión de objetivos logrados

**Objetivo:** explorar el sentido de la vida desde la perspectiva de la persona después de la enfermedad y los logros alcanzados al realizar una recapitulación de lo revisado a lo largo del taller. Por otro lado, favorecer el compartir de los objetivos, aprendizajes y reflexiones generados junto con las conclusiones.

El cierre del taller logró cumplir con los objetivos planteados en la búsqueda de la habilidad para sintetizar los aprendizajes obtenidos desde la primera sesión, así como reconocer las experiencias que fueron resignificadas. Percibo que los integrantes pudieron contactar con su experiencia y conectarse con otros participantes de principio a fin.

**Diseño de las sesiones de intervención**

<b>SESIÓN # 1</b> Presentación (¿quién eres, ¿por qué vienes?, ¿qué esperas?)					
<b>OBJETIVO:</b> Que los participantes se presenten, hablen sobre quiénes son, qué expectativas tienen del taller, comenzar a compartir experiencias y hablar sobre la expectativa de las sesiones, así como su dinámica.					
<b>TEMA:</b>	<b>OBJETIVOS OPERACIONALES</b>	<b>TÉCNICA:</b>	<b>ACTIVIDAD:</b>	<b>MATERIAL:</b>	<b>DURACIÓN:</b>
¿Cómo esta el grupo?	Asegurar la llegada de los participantes, así como asegurar un tiempo para hablar de su día y como les fue al llegar			Participantes y facilitador.	15 min.

Presentaciones	Los participantes compartirán quién es su personaje ficticio, histórico o de la vida real preferido (héroes, personajes de película o caricatura), junto con la razón de ser su preferido, al igual que sus características y/o poderes	Dinámica “Conociéndonos desde adentro”	<p>Se les pide a los participantes que cada uno piense en su personaje ficticio, histórico o de la vida real preferido y en que se parece a ellos?.</p> <p>Comenzar compartiendo mi personaje favorito yo.</p> <p>Después los participantes irán uno a uno compartiendo su experiencia.</p> <p>¿Cuál es nuestra fotografía?  ¿Qué tenemos en común?  ¿Quiénes somos como grupo?</p>	Participantes y facilitador.	25 min.
Ambiente del grupo	Que los participantes compartan las características de la persona en la que más confían para generar un	Dinámica “Características de la persona en quién más confío”	1.- Se les pide a los participantes realizar una reflexión sobre la persona en	Participantes y facilitador.	20 min.

	ambiente de respeto, confianza y armonía.		la que más confían. ¿Cómo es esa persona? ¿Qué tiene esa persona que te inspira confianza? ¿Cómo te sientes cuando estas con esa persona?  2.- Comenzando conmigo, cada participante ira compartiendo su experiencia		
PRECISAMENTE ESTE PRETENDE SER UN ESPACIO DE CONFIANZA, NUESTRO ESPACIO SECRETO, NUESTRO JARDÍN SECRETO, AQUÍ TODO LO QUE SE HABLE SE VA A QUEDAR, AQUÍ TODOS SOMOS IGUALES, NOS REUNIMOS PORQUE SOMOS .... LES VOY A PRESENTAR EL PROGRAMA DE LOS TALLERES.					
Programa del taller	Que los participantes conozcan el programa del taller y los temas a revisar	Presentación de PowerPoint	Se le presentará a los participantes el programa del grupo de encuentro/taller.  Se hablará sobre la etiqueta de la virtualidad	Participantes y facilitador.  Presentación de PowerPoint	10 minutos
Conociendo mis expectativas	Que las participantes puedan compartir sus expectativas	Dinámica "Compartiendo mis	Se indicará a los participantes que piensen	Participantes y facilitador.	25 minutos

	del grupo/taller de encuentro	expectativas”	en las expectativas que tienen del taller: ¿qué cosas les gustaría que pasara? ¿Qué cosas les gustaría que no pasaran? ¿Qué tengo que poner de mi parte para lograr dichos objetivos?		
Cierre de la sesión	Las participantes realizarán un análisis y compartirán sus aprendizajes de la sesión	Dinámica “Reflexión y análisis de la sesión”	Se les pide a los participantes hacer una reflexión para compartir lo que se llevan de la sesión.  Uno por uno, los miembros del grupo mencionaran una frase de lo que se quedan.  El moderador comparte su sentir también y cierra con un pensamiento.	Participantes y facilitador.	5 minutos
<p><b>Nota:</b> Solicitar a los participantes llevar un objeto significativo para ellos en la siguiente sesión para hablar sobre por qué los representa.</p>					

**SESIÓN # 2** Mi experiencia: Sesión de recuperación y escucha

**OBJETIVO:** Que los participantes puedan conocerse de manera más íntima para posteriormente hablar de su experiencia con el cáncer de manera libre buscando explorar las emociones, sensaciones y sentimientos vividos, al igual que cambios que trajo a su vida el haber sobrevivido o estar luchando con la enfermedad.

TEMA:	OBJETIVOS OPERACIONALES:	TECNICA:	ACTIVIDAD:	MATERIAL:	DURACIÓN:
Relajación	Que los integrantes del grupo se relajen para entrar en sintonía con el contenido sesión	Respiración/ Mindfulness	<p>Se les pedirá a los participantes sentarse en una posición cómoda en sus sillas.</p> <p>Posteriormente se realizarán 5 respiraciones profundas guiadas por el facilitador.</p> <p>Los participantes cierran los ojos para realizar una reflexión de lo que su cuerpo está sintiendo. Sientan el aire en sus pulmones. ¿De qué color es su cabello? Sientan su frente. Tensionen, suelten. ¿Qué siente su espalda? ¿Cómo esta su cuello?</p> <p>Para cerrar, vamos a</p>	Participantes y facilitador.	10 minutos

			hacer 3 suspiros soltando el aire. Tomo unos minutos para relajarme y voy abriendo mis ojos lentamente		
Conociéndose desde los adentros	Que las participantes compartan más sobre sí mismos presentando un objeto preciado.	Dinámica "El poder de compartir"	Empezando con el facilitador, se les pedirá a los participantes compartir con el grupo el objeto que llevaron para la sesión Se comenzará hablando sobre ellos y posteriormente sobre el artículo que llevaron y por qué es importante para ellos	Participantes y facilitador.	50 minutos.
El papel de la empatía	Que los participantes puedan conectarse con su propia empatía al escuchar la experiencia de otros.	Video: Simpatía vs Empatía	Conectar lo visto en el ejercicio anterior con: Somos personas únicas, somos personas resilientes y empáticos.  Hablar sobre Viktor Frankl y su trabajo con la empatía.  Mostrar el video Simpatía vs Empatía	Participantes y facilitador.  Video: Youtube	50 min

			<a href="https://www.youtube.com/watch?v=U8pRaj22MII&amp;ab_channel=Beavane">https://www.youtube.com/watch?v=U8pRaj22MII&amp;ab_channel=Beavane</a>		
			<p>Compartir cómo han vivido la empatía con la enfermedad</p>		
Cierre de la sesión	Las participantes realizarán un análisis y compartirán sus aprendizajes de la sesión	Dinámica "Reflexión y análisis de la sesión"	<p>Se les pedirá participantes hacer una reflexión para compartir lo que se llevan de la sesión.</p> <p>Uno por uno, los miembros del grupo mencionarán el aprendizaje más significativo de la sesión.</p> <p>El moderador comparte su sentir también y cierra con un pensamiento.</p>	Participantes y facilitador.	10 minutos

### SESIÓN # 3 Un viaje a mis emociones

**OBJETIVO:** En esta sesión se hablará sobre las emociones vividas en el cáncer buscando la reflexión sobre el papel que han jugado las emociones en la lucha con la enfermedad y su influencia en sus seres queridos

--	--	--	--	--	--

<b>TEMA:</b>	<b>OBJETIVOS OPERACIONALES:</b>	<b>TÉCNICA:</b>	<b>ACTIVIDAD:</b>	<b>MATERIAL:</b>	<b>DURACIÓN:</b>
Mindfulness guiado	Que los integrantes del grupo puedan hacer contacto con lo que están sintiendo en ese momento	Ejercicio guiado de mindfulness	Se les pedirá a los participantes pararse enfrente de su silla para hacer ejercicios de calentamiento	Participantes y facilitador.  Guiada por Laura Gutiérrez	10 minutos
Las enseñanzas emocionales que nos trajo el cáncer	Que los integrantes del grupo puedan conocer la experiencia de una sobreviviente del cáncer y las dificultades emocionales que vivió al terminar su tratamiento	Video de reflexión	Se presentará el video de Suleika Jaouad para que los participantes toquen con las emociones que ellos vivieron en su experiencia con la enfermedad	Video "What Almost Dying Taught Me About Living" – Suleika  <a href="https://www.youtube.com/watch?v=m5HQamrXISY&amp;t=67s">https://www.youtube.com/watch?v=m5HQamrXISY&amp;t=67s</a>	8 minutos
Compartiendo mi experiencia	Los participantes compartirán su experiencia de manera abierta sobre las emociones vividas en la enfermedad	Compartir y escuchar	Se dividirá el grupo en parejas de zoom para hablar sobre su experiencia con el cáncer.  Por parejas seleccionarán quien hablará primero que será #1 y la siguiente	Participantes y facilitador.	90 minutos

			<p>persona en hablar será la #2</p> <p>Durante 15 minutos una persona hablara sobre su experiencia sin que la otra persona hable y viceversa (30 min)</p> <p>Posteriormente todos volverán al grupo y se les pedirá compartir su experiencia y reflexiones con el grupo</p>		
Cierre de la sesión	Las participantes realizarán un análisis y compartirán sus aprendizajes de la sesión	Dinámica "Reflexión y análisis de la sesión"	<p>Se les pide a los participantes hacer una reflexión para compartir lo que se llevan de la sesión.</p> <p>Uno por uno, los miembros del grupo mencionaran el aprendizaje más significó de la sesión.</p>	Participantes y facilitador.	10 minutos

			El moderador comparte su sentir también y cierra con un pensamiento.		
--	--	--	--	--	--

<b>SESIÓN # 4</b> Redes de apoyo					
<b>OBJETIVO:</b> En esta sesión se identificarán las redes de apoyo que estuvieron presentes durante la enfermedad, haciendo un recuento de su participación en el proceso de recuperación y como influyen en su vida hoy en día.					
<b>TEMA:</b>	<b>OBJETIVOS OPERACIONALES:</b>	<b>TÉCNICA:</b>	<b>ACTIVIDAD:</b>	<b>MATERIAL:</b>	<b>DURACIÓN:</b>
"I lived"	Que los integrantes del grupo se puedan integrar a la clase y reflexionar de lo que se sienten agradecidos el día de hoy.	Video de Youtube.	Se mostrará el video en youtube de la canción "I lived" de OneRepublic con la letra en español.  Posteriormente se les pedirá a los participantes que compartan sobre lo que les pareció significativo del video y si le gustaría compartir algo.	Participantes y facilitador.  Video:  <a href="https://www.youtube.com/watch?v=liN-Nm3Ho-M">https://www.youtube.com/watch?v=liN-Nm3Ho-M</a>	15 minutos.
	Las participantes identificarán a los	Dinámica "Mapeo de	El facilitador abrirá el ejercicio		60 minutos.

<p>Redes de apoyo</p>	<p>seres queridos que los han acompañado durante la enfermedad y su papel en el proceso de recuperación.</p>	<p>mis grupos en la vida”.</p>	<p>compartiendo su experiencia con el cáncer y por qué está agradecido de haber contado con seres queridos durante la enfermedad.</p> <p>Los participantes dibujarán en una hoja un dibujo al centro que representa su persona poniendo su nombre.</p> <p>Posteriormente añadirán círculos que se irán ligando al centro con el nombre de la persona y qué hizo por ellos. Se mostrará un ejemplo en la presentación.</p> <p>Se hará una reflexión sobre la influencia que tienen nuestros seres queridos durante nuestra vida y cómo ayudaron en el proceso de recuperación.</p> <p>Los participantes después compartirán con el grupo de qué pudieron descubrir con el ejercicio.</p>	<p>Participantes y facilitador</p> <p>Material: hojas blancas, lápiz, pluma, lápices de colores y/o Fotos de sus seres queridos.</p>	
-----------------------	--	--------------------------------	---	--	--

Reconocimiento del apoyo.	Las participantes plasmarán su agradecimiento a sus redes de apoyo,	“Carta de agradecimiento”	<p>Una vez detectadas las redes de apoyo, se les solicitará a los integrantes del grupo escribir una carta de agradecimiento a una persona en particular ayudó de manera excepcional en su proceso de recuperación de la enfermedad</p> <p>Una vez que la carta esté terminada los voluntarios hablará sobre cómo se sintieron con el ejercicio.</p>	<p>Participantes y facilitador</p> <p>Material: Hojas blancas, lápiz, pluma y/o colores</p> <p>Tarjetas y plumas</p>	30 minutos
Cierre de la sesión.	Las participantes realizarán un análisis y compartirán sus aprendizajes de la sesión.	Dinámica “Reflexión y análisis de la sesión”.	<p>Se les pide a los participantes hacer una reflexión para compartir lo que se llevan de la sesión.</p> <p>Uno por uno, los miembros del grupo mencionarán el aprendizaje que más les significó en la sesión</p> <p>El moderador comparte su sentir también y cierra con un pensamiento.</p>	Participantes y facilitador.	15 minutos.



**SESIÓN # 5** Contactando con mi experiencia

**OBJETIVO:** En esta sesión se recapitulará lo aprendido en sesiones anteriores con el propósito de buscar tocar con la experiencia de los participantes y que puedan reconocer los nuevos conocimientos que han detectado a lo largo del taller.

<b>TEMA:</b>	<b>OBJETIVOS OPERACIONALES:</b>	<b>TÉCNICA:</b>	<b>ACTIVIDAD:</b>	<b>MATERIAL:</b>	<b>DURACIÓN:</b>
Reflexión de objetivos logrados.	Que los integrantes del grupo puedan recapitular los avances logrados a lo largo de las sesiones del taller.	Resumen de objetivos y experiencias.	El facilitador compartirá de manera hablada un resumen de los temas y vivencias que se han tenido a lo largo de las sesiones del taller buscando crear la reflexión de los participantes y crear una antesala a la experiencia estructurada de "Momo"	Participantes y facilitador.	10 minutos.
Mis aprendizajes compartidos con "Momo".	A través de la lectura de fragmentos del cuento de Momo por Michael Ende se realizarán preguntas que detonen la reflexión en los participantes.	Storytelling.	El facilitador pedirá ayuda de los participantes para leer fragmentos del cuento de "Momo".  Después de leer cada	Participantes y facilitador.	100 minutos.

			<p>fragmento, el facilitador compartirá sus reflexiones buscando detonar el contacto de la experiencia con los participantes.</p> <p>Los participantes responden en una hoja de papel las siguientes preguntas:</p> <p>¿Qué es cuidar?, ¿qué se siente ser cuidado?, ¿qué pasa cuando no te sientes cuidado?, ¿qué es escuchar de verdad?, ¿qué se siente ser escuchado?</p> <p>Los participantes compartirán sus respuestas y reflexiones con el grupo.</p>		
Cierre de la sesión.	Las participantes realizarán un análisis y compartirán sus aprendizajes de la sesión.	Dinámica "Reflexión y análisis de la sesión".	Se les pide a los participantes hacer una reflexión para compartir lo	Participantes y facilitador.	10 minutos.

			<p>que se llevan de la sesión.</p> <p>Uno por uno, los miembros del grupo mencionarán el aprendizaje más significativo de la sesión.</p> <p>El moderador comparte su sentir también y cierra con un pensamiento.</p>		
--	--	--	--	--	--

<b>SESIÓN # 6</b> Aceptación y duelo					
<p><b>OBJETIVO:</b> En esta sesión se explorará el duelo que se vive o se vivió por la pérdida de la salud que pudo repercutir en alguna función de su cuerpo u órgano y el papel que ha jugado la aceptación de la enfermedad en el proceso de recuperación como impulsador de nuevos objetivos o metas</p>					
TEMA:	OBJETIVOS OPERACIONALES:	TÉCNICA:	ACTIVIDAD:	MATERIAL:	DURACIÓN:
Mindfulness guiado	Que los integrantes del grupo puedan hacer contacto con lo que están sintiendo en ese momento	Ejercicio guiado de mindfulness	Se les pedirá a los participantes pararse enfrente de su silla para hacer ejercicios de calentamiento.	Participantes y facilitador.	10 minutos

<p>Origen del duelo y el camino de la aceptación</p>	<p>Reflexionar sobre el papel del duelo en el proceso de aceptación y resignificación</p>	<p>Análisis de enseñanzas de experiencias Viktor Frankl</p>	<p>El facilitador presentará contenido sobre qué es el duelo puesto en contexto por la pérdida de la salud u órgano.</p> <p>Después el facilitador mostrará el caso de la vida de Viktor Frankl como ejemplo de resignificación de experiencias.</p>	<p>Participantes y facilitador</p> <p>Presentación de powerpoint</p>	<p>10 minutos</p>
<p>Proceso Aceptación</p>	<p>Reconocer que puedo aceptarme</p>	<p>Observación y video "El regalo"</p>	<p>Los participantes observarán en grupo el video</p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=_RP1GsCyoAE">https://www.youtube.com/watch?v=_RP1GsCyoAE</a></p> <p>Se proyectarán 3 preguntas, ¿qué hizo el perrito para que el niño lo aceptara?, ¿qué cualidades tenía el niño que puedes ver reflejadas en ti?</p> <p>¿qué cualidades tenía el niño</p>	<p>Participantes y facilitador</p> <p>Video: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=_RP1GsCyoAE">https://www.youtube.com/watch?v=_RP1GsCyoAE</a></p>	<p>90 minutos</p>

			<p>que puedes ver reflejadas en ti?, ¿qué significado tiene el regalo para el niño?</p> <p>Se les pedirá a los participantes compartir sus reflexiones.</p> <p>Los participantes realizarán una reflexión de las cosas que han ganado/aprendido desde la pérdida.</p>		
Cierre de la sesión	Las participantes realizarán un análisis de sus virtudes y lo reflejarán a uno de sus compañeros	Dinámica "Reconocimiento mis virtudes presentes en otros"	<p>Los participantes compartirán una cualidad que los representa. Después deben de mencionar a un compañero que tenga esa misma cualidad y cómo la ha visto reflejada.</p> <p>Posteriormente el compañero que haya recibido el elogio mencionará una cualidad presente en su persona</p>	Participantes y facilitador.	10 minutos

			<p>que ve reflejado en otro compañero.</p> <p>Así sucesivamente hasta completar a todos los participantes. Se puede usar la frase: "yo reconozco en ti estas cualidades, y también reconozco en mis las mismas cualidades".</p>		
--	--	--	---	--	--

**SESIÓN # 7** Aceptación y duelo pt.2

**OBJETIVO:** En esta sesión se continuará explorando el duelo que se vive o se vivió por la pérdida de la salud que pudo repercutir en la pérdida de alguna función de su cuerpo u órgano y el papel que ha jugado la aceptación de la enfermedad en el proceso de recuperación como impulsador de nuevos objetivos o metas

<b>TEMA:</b>	<b>OBJETIVOS OPERACIONALES:</b>	<b>TÉCNICA:</b>	<b>ACTIVIDAD:</b>	<b>MATERIAL:</b>	<b>DURACIÓN:</b>
Mindfulness guiado	Que los integrantes del grupo puedan hacer contacto con lo que están sintiendo en ese momento	Ejercicio guiado de mindfulness	Se les pedirá a los participantes pararse enfrente de	Participantes y facilitador.	10 minutos

			su silla para hacer ejercicios de calentamiento		
Origen del duelo y el camino de la aceptación	Reflexionar sobre el papel del duelo en el proceso de aceptación y resignificación	Compartir experiencias	Los participantes que no alcanzaron a participar la sesión anterior tomaran turnos para compartir su experiencia y dar a conocer las respuestas que encontraron en el video de "el regalo".	Participantes y facilitador	70 min
Identificar fortalezas en mi persona y en otros	Las participantes realizarán un análisis de sus virtudes y lo reflejarán a uno de sus compañeros	Dinámica "Reconociendo mis virtudes presentes en otros"	Los participantes compartirán una cualidad que los representa. Después deben de mencionar a un compañero que tenga esa misma cualidad y como la ha visto reflejada.  Posteriormente, el compañero que haya recibido el	Participantes y facilitador.	30 min

			<p>elogio mencionara una cualidad presente en su persona que ve reflejado en otro compañero.</p> <p>Así sucesivamente hasta completar a todos los participantes. Ejemplo: “yo reconozco en ti..., y también reconozco en mis las mismas cualidades”.</p>		
Cierre de la sesión	Las participantes realizarán un análisis y compartirán sus aprendizajes de la sesión	Dinámica “Reflexión y análisis de la sesión”	<p>Se les pide a los participantes hacer una reflexión para compartir lo que se llevan de la sesión.</p> <p>Uno por uno, los miembros del grupo mencionarán el aprendizaje más significativo de la sesión.</p> <p>El moderador comparte su sentir también y cierra con un pensamiento.</p>	Participantes y facilitador.	10 min

**SESIÓN # 8** Aprendiendo a manejar mis emociones

**OBJETIVO:** En esta sesión se presentarán estrategias para el manejo de las emociones en situaciones difíciles desde la inteligencia emocional

<b>TEMA:</b>	<b>OBJETIVOS OPERACIONALES:</b>	<b>TÉCNICA:</b>	<b>ACTIVIDAD:</b>	<b>MATERIAL:</b>	<b>DURACIÓN:</b>
Mindfulness guiado	Que los integrantes del grupo puedan hacer contacto con lo que están sintiendo en ese momento	Ejercicio guiado de mindfulness	Se les pedirá a los participantes pararse enfrente de su silla para hacer ejercicios de calentamiento.	Participantes y facilitador.	10 min
Inteligencia emocional	Importancia de identificar las emociones	Presentación	Se mostrará la presentación de inteligencia emocional para dar contexto de las emociones primarias y su papel en nuestras vidas.	Participantes y facilitador. - Google slide: <a href="https://docs.google.com/presentation/d/1SQIKWPpokFYBmljy0z2iWxf6EhN3OwH4g4DtNQgrCko/edit#slide=id.g974eb2ff5c0_40">https://docs.google.com/presentation/d/1SQIKWPpokFYBmljy0z2iWxf6EhN3OwH4g4DtNQgrCko/edit#slide=id.g974eb2ff5c0_40</a>	50 min
Identificación de emociones	Identificar las emociones que surgen al ver un video emocional	Dinámica "Análisis de una vida"	Se mostrará a los participantes del grupo un fragmento de la película de UP. Se solicitará prestar mucha atención y	Participantes y facilitador. Video de Youtube <a href="https://www.youtube.com/watch?v=F2bk_9T482g">https://www.youtube.com/watch?v=F2bk_9T482g</a> Married Life "Up"	50 min

			hacer un clavado emocional en qué pasa conmigo mismo. Posteriormente se dará algo de tiempo para compartir la experiencia.		
Cierre de la sesión	Las participantes realizarán un análisis y compartirán sus aprendizajes de la sesión	Dinámica "Reflexión y análisis de la sesión"	Se les pedirá a los participantes hacer una reflexión para compartir lo que se llevan de la sesión  Uno por uno, los miembros del grupo mencionaran el aprendizaje más significó de la sesión El moderador comparte su sentir también y cierra con un pensamiento	Participantes y facilitador.	10 min

**SESIÓN # 9** Sentido de vida. Cierre y reflexión de objetivos logrados.

**OBJETIVO:** Esta sesión estará dedicada a explorar el sentido de vida desde la perspectiva de la persona después de la enfermedad y los logros alcanzados al realizar una recapitulación de lo revisado a lo largo del taller. Se compartirán objetivos, aprendizajes y reflexiones generados junto con las conclusiones.

<b>TEMA:</b>	<b>OBJETIVOS OPERACIONALES:</b>	<b>TÉCNICA:</b>	<b>ACTIVIDAD:</b>	<b>MATERIAL:</b>	<b>DURACIÓN:</b>
Inicio de la sesión: La resignificación.	Los participantes realizarán un análisis de sus aprendizajes a través del taller.	Video "El sentido de la vida"	El facilitador hablará sobre los temas cubiertos a lo largo del	Participantes y facilitador.	50 min.

			<p>taller y hará una recopilación de experiencias significativas vividas. Posteriormente se presentará el video “El sentido de la vida” de Viktor Frankl para buscar causar la reflexión de los participantes.</p> <p>Los participantes tomarán turnos para hablar sobre sus propias experiencias.</p>		
Significado de mi vida	Los participantes reflexionarán sobre su sentido de vida como preámbulo a la creación del decálogo.	Video “Mejora tu vida”	El facilitador presentará el video “mejora tu vida” y pedirá la reflexión de los participantes sobre ¿cuáles son las cosas que le dan sentido a su vida?”	Participantes y facilitador.  Papel y pluma.	10 min
Mi compromiso conmigo mismo	Los participantes escribirán sus aprendizajes en forma de principios que quiere vivir.	“Decálogo”	Se le pide a cada participante que elabore un decálogo con los 10 principios que pretende que rijan su vida de ahora en adelante y que los	Participantes y facilitador.  Papel y pluma	45 min

			<p>escriba en un papel.</p> <p>Los participantes toman turnos para compartir sus experiencias.</p>		
Cierre de la sesión	Las participantes realizarán un análisis y compartirán sus aprendizajes de la sesión	Dinámica "Reflexión y análisis de la sesión"	Se les pide a los participantes hacer una reflexión para compartir lo que se llevan de la sesión. Uno por uno, los miembros del grupo mencionarán el aprendizaje más significativo de la sesión. El moderador comparte su sentir también y cierra con un pensamiento.	Participantes y facilitador.	15 min

### Dificultades, errores, aciertos y sugerencias de las sesiones

- **Dificultades**

En la primera sesión se hizo presente una de las mayores dificultades del taller, al preguntar, ¿cómo están? Venus tomó la palabra para decir que había sido un muy mal día para ella porque recibió los resultados de un nuevo tumor que se desarrolló en la matriz. Este anuncio por parte de Venus fue un shock para todos participantes porque aún no se conocían y las caras de temor, miedo, empatía y tristeza se hicieron presentes desde un inicio. Esto me sacó completamente del programa que tenía en mente y me hizo enfocarme completamente en Venus para identificar qué necesitaba ella en ese momento. Lamentablemente Afrodita se roba la palabra y comienza a darle una serie de sugerencias con respecto a la actitud que Venus debía de tomar ante el anuncio del cáncer y esto

provocó que Venus decidiera salir de la video llamada porque estaba abrumada de sentimientos. Posteriormente hablé con el grupo y tomar un momento para conectarnos con nosotros mismos pues las caras de miedo y tristeza seguían estando presentes. Cuando les pregunté ¿cómo se encuentran? Percibí en sus rostros de temor a tocar emociones que aparentemente estaba dormidas y despertaron con el anuncio de Venus. Por lo tanto, decidí llevar un ejercicio de meditación para hacer contacto con los participantes e intentar establecer un ambiente más relajado en donde pudieran comenzar las presentaciones. Afortunadamente, al terminar el ejercicio, Venus se volvió a conectar y los compañeros pudieron acompañarla desde la escucha lo cual facilitó las siguientes conversaciones y actividades.

Durante las dos primeras sesiones me costó trabajo desconectarme completamente de mi prejuicio hacia Afrodita para empatizar con ella. En un inicio, cuando ella comenzó a participar me di cuenta de que me estaba desconectando, de su sentir, para enfocarme en mis prejuicios hacia ella, por lo que tenía que reenfocarme constantemente. Sin embargo, pasado algo de tiempo me di cuenta de que ella está llevando su propio proceso, y no lo podía acelerar; lo que si podía hacer es seguirla acompañando desde la empatía.

Una dificultad presente en las sesiones fue que no todos los participantes, por responsabilidades labores, ingresaban al mismo tiempo y, por lo tanto, se perdían de una parte considerable en el cierre, sin embargo, realizaba un breve encuadre de lo que habíamos visto hasta el momento y se incorporaban sin problemas.

En particular, una de las dificultades, que estuvo presente en la sesión anterior, fue la falta de participantes debido a que se cruzaba con días festivos de semana santa y las complicaciones que habían tenido. Yo la pensé como una dificultad por el temor de que no pudiéramos lograr los objetivos del día, sin embargo, me doy cuenta de que en realidad el grupo pudo funcionar completamente a pesar de no contar con todos sus miembros y las enseñanzas fueron muy enriquecedoras.

Una de las dificultades, que con más frecuencia aparecía en mis pensamientos, es que tenía programado que todos los miembros del taller deben participar en cada sesión, y eso hizo que tuviera la presión del tiempo por dejar espacio a todos, cuando en realidad, hay ocasiones en que vale la pena detenerse en una sola experiencia, aunque se lleve más tiempo de lo planeado y no todos puedan participar.

- **Errores**

Detecto que en ocasiones podía ser redundante en cuanto a las ideas que quería expresar, al igual que con el uso de las palabras. Lo vi reflejado principalmente en las primeras sesiones.

Al ver las grabaciones me di cuenta de que cuando estoy tocando temas que sé que pueden llevar a respuestas emocionales por parte del grupo mi tono de voz puede sonar como si estuviera nervioso, acelero el ritmo y las palabras no fluyen completamente como quisiera. Me doy cuenta de que no tengo que contestar tan rápido a las personas, sino que puedo tomar un respiro, acomodar mis ideas y posteriormente responder.

En ocasiones, al inicio de las sesiones, al ver que no llegaban más participantes, me sentía inseguro de si valía la pena o no comenzar la sesión. Decidí que lo mejor era compartir con los miembros presentes si estaban de acuerdo en continuar y siempre estuvieron de acuerdo. Sin embargo, considero que mi propia inseguridad era evidente por algunos momentos.

- **Aciertos**

El contenido de las sesiones fue muy atinado para atender las necesidades que expresaron anteriormente los participantes y se observó en el nivel de participación que tuvieron todos los compañeros. En particular, el hablar sobre las redes de apoyo y el duelo, fueron temas que resonaron mucho en todos y lo agradecieron.

El contar con un grupo reducido fue de ayuda para crear un ambiente de intimidad en donde las personas se sintieron cómodas expresándose sin tapujos o necesidad de mascarar, dando paso a el enfoque centrado en la persona al vivir la experiencia en poniendo en el foco al participante que se encontraba compartiendo. Por mi parte, les di el tiempo de hacer una exploración profunda sin sentirme presionado por una agenda a seguir. Me sentí cercano a todos los participantes y me quedé satisfecho de ver los resultados al final de las sesiones.

Al hacer las transcripciones me di cuenta de que me percibo muy cercano a todos los participantes, y se vio reflejado, en la manera en que les respondo a cada uno de sus

mensajes cuando comparten. Me centraba en la experiencia y los acompañaba desde mi propia relación con el cáncer, lo que me ayudaba a fortalecer la empatía.

Otro acierto fue la selección de los videos que presenté porque los participantes conectaron bien con el contenido y ayudó para que ellos pudieran detectar los sentimientos y emociones que despertaban al escuchar a una persona que vivió una experiencia de vida o muerte con la enfermedad.

- ***Sugerencias para futuras intervenciones***

Profundizar en las experiencias de resignificación que han tenido los participantes a lo largo del taller para hacer una recapitulación de los temas que cubrimos y relacionarlo con el cierre.

Confiar en la sabiduría del grupo, incluso cuando hay pocos participantes, comprendiendo que siempre se da algo especial al tener un contacto directo de apertura del corazón y recepción de la experiencia de otros tal cual la están expresando.

Extender las sesiones unos minutos más al final cuando sea necesario para que el cierre completo de los ciclos de los participantes y, de tal manera, dar espacio adecuado al tiempo de compartir a otros compañeros.

Hacer pausas más prolongadas cuando responde una persona, es decir, retrasar mi intervención un par de segundos para darme cuenta de todo lo que está pasando alrededor de la persona y dar oportunidad también a que la persona diga algún comentario extra en caso de ser necesario.

En futuros talleres creo que vendría bien contar con sesiones presenciales combinadas con remotas para no perder el contacto humano. Considero que los resultados del taller fueron excelentes, pero me hubiera gustado poder acompañarlos de manera presencial por lo menos en una sesión. Se está planeando una reunión en el futuro cercano para poder vernos.

## MI PAPEL COMO FACILITADOR

### Las habilidades y actitudes puestas en práctica

La empatía fue una de las habilidades esenciales a lo largo del taller. Al hablar de una enfermedad como el Cáncer con personas que han vivido la experiencia en carne propia es fundamental entender constantemente como se están sintiendo y adecuar la comunicación según sea necesario. Citando a Brazier: “Desde el punto de vista del terapeuta, la empatía se describe como una actitud de escucha interior específico, una forma especial de ser que se caracteriza por funcionar a modo de proceso. El punto de vista del observador hace referencia al modo de comunicar la empatía”. (En Brazier, 1997, pág. 47.)

Recuerdo algunos acompañamientos en donde acontecieron las actitudes de escucha, empatía, congruencia y consideración positiva incondicional. Un ejemplo es cuando Venus habló sobre las dificultades de crecer en un hogar caracterizado por anestesiar las emociones y en donde el nivel de exigencia era irreal, buscando siempre una perfección que en realidad es inalcanzable. Me enfoqué en lo que ella estaba sintiendo y decidí realizar un reflejo de lo que ella estaba compartiendo dado a que mencionó muchas veces el sentirse atemorizada por no cumplir las expectativas de sus padres, así como de sentir miedo si en algún momento llegaba a mostrar sus emociones de manera vivida. Ella mencionó que no se había dado cuenta de eso pero que era muy cierto, y pudo contactar con su experiencia de haber asistido con una psicóloga para ayudarla a remover las máscaras que ella había creado para poder sobrellevar sus emociones. Otro ejemplo fue cuando Minerva habló sobre la dificultad de aceptar la pérdida de su bebé y no poder volver a quedar embarazada al perder su matriz como parte del proceso de recuperación de su tipo de cáncer. Me enfoqué en lo que ella estaba sintiendo y la acompañé desde la escucha. Esta es la segunda vez que utilizo el recurso del silencio de manera activa y a pesar de que ella ya no siguiera compartiendo, observe que el tuvo buenos resultados por que noté que ella podía procesar su experiencia y reflexionar sobre su vivencia, ayudando como catalizador en ella para que continuara con su reflexión.

## **Habilidades y actitudes para desarrollar**

La empatía es un factor esencial en mi estilo de facilitación, me es sencillo identificar cuándo me cuesta trabajo crear un lazo con una persona. En particular recuerdo el caso de la participante Afrodita, me costaba mucho encontrar un tema en común y, por lo tanto, me daba cuenta cuando estaba desconectado de su sentir y me iba hacia mis prejuicios. El alejamiento se comenzó a hacer más grande por comentarios que ella realizaba en las sesiones en los que me daba la impresión de que ella dejaba su valor como persona en la relación que tiene con su marido, rompiendo con mis ideales de su propia fuerza demostrada en la valentía al llevar su proceso de cáncer y creando nuevos prejuicios en mí. Seguiré trabajando en tener una aceptación incondicional, incluso con aquellas personas con las que me es difícil congeniar. Esto es algo particularmente difícil para mí porque tiendo a crear una percepción de la persona después de poco tiempo de interactuar con ella y cuando es negativa, me tengo que forzar para enfocarme en lo que está pasando conmigo y que me lleva a reaccionar de esa manera.

“Siempre deberíamos cuidarnos de mantener el proceso suficientemente centrado en el cliente para hacer de ello una autorrevelación sin imposición”. (Brazier, 1997, pág.42.)

## **MI ESTILO DE FACILITACIÓN**

Mi estilo de facilitación está muy enfocado a crear un vínculo con los participantes a través de la empatía. Desde el inicio del taller me di cuenta de que el manejo de la empatía juega un papel esencial en la manera en que se lidera a un grupo, es decir, el estar conectado con las necesidades reales de las personas que están participando y encaminar los objetivos de acuerdo con lo que es pertinente en cada momento. Uno de los autores que habla sobre la empatía es Gerard Egan, específicamente en su libro “El orientador experto, 1981”, menciona que la empatía no es una actitud que tengan unos cuantos, sino que se parece más a un músculo que debe de ejercitarse constantemente para conectarse con otros de manera genuina, es decir, es una actitud que se puede desarrollar.

Existen ocasiones en las que conseguir un nivel alto de empatía será difícil, principalmente cuando existe un choque en las creencias o ideales de las personas, pero

ese mismo choque puede ser el indicador al que es necesario prestarle más atención porque probablemente sea un área que requiera trabajo personal o incluso señalar el área en particular que el cliente también necesita explorar.

Creo que la empatía es un sentimiento básico para que exista respeto mutuo en las relaciones y definitivamente vale la pena seguir investigando sus diferentes vertientes para un entendimiento más profundo de las relaciones humanas. Cuando el facilitador logra ponerse en contacto con sus propias emociones y empatizar con otros, el resto del trabajo, en una relación, irá fluyendo de manera natural porque existirá una comprensión que puede superar las barreras de la comunicación verbal o visual y llega a existir un reflejo del sentimiento expresado por el otro en nosotros mismos.

## **CONCLUSIONES DE LA EXPERIENCIA**

### **- Intervenir desde el Desarrollo Humano**

El Desarrollo Humano ha jugado un papel muy interesante a largo de las últimas décadas como un enfoque de acompañamiento emocional para pacientes oncológicos. Rogers en particular ha contribuido con aportaciones en temas de autocuidado, aceptación, desarrollo personal, entre otros. Citando a García y Carretero (2018, p.3):

Intervenir en Desarrollo Humano tiene que ver con brindar ayuda para que las personas se desarrollen, es decir fortalezcan sus capacidades, como individuos, grupos, comunidades. Esto se logra, desde este enfoque, a través de establecer un tipo de relación que se considera cálida y de confianza; para lograr esta relación es necesario que el facilitador o persona que proporciona la ayuda tenga tres actitudes que se consideran primordiales: congruencia, aceptación positiva incondicional y comprensión empática. Desarrollar a profundidad estas tres actitudes requiere un trabajo personal constante y es menester comprenderlas.

Complementando a lo anterior, Rogers (2014), contempla que uno de los objetivos del acompañamiento del Desarrollo Humano es el generar la autoaceptación a través de la exploración y procesamiento de las vivencias que no solamente pretenden crear dicha aceptación, sino que la misma persona empiece a gustarse a sí misma, de cierta manera enamorarse de su esencia —incluyendo sus aciertos y desaciertos—. Esta fase abre la

puerta un segundo concepto central, que, es esencial para la autoaceptación en los pacientes: la resignificación de experiencias.

Dicho proceso va muy de la mano de la logoterapia, propuesta de Viktor Frankl (1991), en la cual, el ser humano será capaz de ver las vivencias del pasado y su propio futuro, desde una perspectiva diferente a la que probablemente está vislumbrando con el objetivo de dar un sentido positivo a la experiencia o para encontrar el aprendizaje de la misma y se convierta en pilar de sustento para la persona ante enfrentarse a situaciones difíciles

El intervenir desde el Desarrollo Humano implica una conexión emocional, física y espiritual con la persona/s. Es un encuentro en el que el respeto, la empatía y la congruencia serán la base de la relación que se está construyendo. Intervenir es entonces transformar a través del establecimiento de ese vínculo sanador para que el potencial de desarrollo fluya de manera natural.

#### **- Supervisar desde el Desarrollo Humano**

Supervisar es un acompañamiento por parte de un especialista experimentado de una intervención a una persona o grupo para poder encaminarlos a un objetivo en específico. Visto desde el Desarrollo Humano, creo que es una habilidad que se desarrolla al estar en contacto con grupos desde una perspectiva fenomenológica, en donde, las vivencias no son juzgadas o pasadas por un filtro, sino que se aceptan tal cual las está expresando el participante.

El supervisar requiere encontrar un equilibrio entre la necesidad encuadrar el grupo con el propósito de fomentar un ambiente de armonía y obtención de objetivos particulares mientras se posibilita la libertad de expresión, fomentando el compartir con otros y revisar la implicación personal.

## CAPÍTULO IV. DESMENUZANDO A FONDO

### Categorías de análisis

Las presentes categorías de análisis se organizan en tres temas centrales acompañadas por 3 subcategorías de cada una de ellas con el propósito de estructurar los aprendizajes adquiridos a través del taller de encuentro con personas sobrevivientes al cáncer, así como lo expuesto por diferentes autores expertos en la materia y mi propia experiencia en el tema.

### Mi yo. Enfrentando un diagnóstico inminente de cáncer.

- Mi yo enfermo, enfrentando el cáncer. El tema tabú.
- Escasez de herramientas para manejo del miedo e inseguridades que brotan tras la enfermedad como efecto secundario.
- Pérdida de la motivación, perspectiva y esperanza ante un panorama desalentador en un diagnóstico inminente.

### El valor del acompañamiento en tiempos de cáncer.

- Apoyo de seres queridos como elemento de cambio en el estado anímico de la persona.
- Un duelo compartido. El sufrimiento del paciente y el dolor de la familia.
- Sentirse escuchado. La constante búsqueda.

### Transitando entre la dicotomía entre la vida y la muerte.

- Buscando un lugar al nuevo inquilino: El cáncer.
- Luchando contra la enfermedad y resignificando la vida.
- Autoconocimiento y aceptación como propulsores de resignificación de experiencias.

#### 4.1 Mi yo. Enfrentando un diagnóstico inminente de cáncer.

Esta categoría aborda la primera etapa que vive una persona al ser diagnosticada con cáncer. Se exploran las vivencias de la persona desde una perspectiva de la pérdida de la salud y el impacto que puede tener en su proceso de sanación.

##### Subcategoría: Mi yo enfermo, enfrentando el cáncer. El tema tabú

Esta primera subcategoría explora la vivencia de la persona enferma de cáncer al enfrentarse a un diagnóstico inminente y a la negación a la misma como respuesta natural ante el duelo por la pérdida de la salud.

El hablar del cáncer como experiencia propia de vida es un tema muy doloroso de abordar. Desde el primer momento en que se mencionan las palabras relacionadas con la vivencia —como quimioterapia, remisión, radiación, tumor, entre otras— se genera en la persona un deseo de evadir esa realidad e intentar desasociarse de esa experiencia por el trauma tan fuerte que se tuvo al afrontar la enfermedad.

Desde un inicio, con el grupo de intervención este fue un tema muy sensible, al entrevistar a las personas comprendí que la mayoría de ellas hablaban sobre haber superado la enfermedad y que, si participaban en un taller, lo hacían para poder ayudar a otros con su propia experiencia. Es como si existiera una ambivalencia en ellos mismos, una en donde aseguraban estar una etapa de sus vidas donde el tema del cáncer ya no formaba parte de ellos, y, sin embargo, el miedo a “revivir” emociones pasadas se hizo muy presente.

Debo admitir que yo sentía miedo de enfrentarme a mi experiencia y exponerla enfrente de un grupo que no conocía y, más allá de eso, el mostrarme vulnerable ante una parte tan privada de mi vida, ya que realmente no había podido compartir con nadie mi sentir verdadero, y ahora se abría la posibilidad de poder facilitar a un grupo en donde todos los participantes tenían algo en común conmigo: el haber sobrevivido al cáncer. El tener que mostrarme como una figura que podía estar al frente de una serie de experiencias, que estaban a punto de ser desveladas, creo que hacía que mis noches fueran intranquilas, con el pensamiento constante de llevar una gran responsabilidad ante mis hombros. Incluso apareció una fantasía de haber seleccionado otro tema para este trabajo de grado. Así que

puedo decir que no me sentía ajeno a ese temor expresado por los participantes y que se hizo presente desde la primera sesión, así lo menciona Afrodita:

“...a mí me daba como miedo el hecho de levantar muchas emociones que digo ... ay es que si ya las tengo superadas no quiero sentirme triste de nuevo, pero y de veras no es algo que de verás ... y no es porque no sea importante, claro que le tengo pavor que vuelva, es algo que le tengo pavor...no puedo cargarle tantas emociones a esto que también digo, ya lo viví ya, creo que a veces uno que ya no sigue teniendo síntomas, bueno al menos a mí que ya no me duele o sea donde tuve el cáncer y así.”

En el comentario anterior hecho por Afrodita, se puede percibir un grado de ambivalencia pues ella menciona, en un inicio, que no experimenta dolor o depresión, sin embargo, menciona un pavor a revivir sus emociones pasadas. De igual manera, Nike hace un comentario que resalta la tendencia a la negación de la vivencia al expresar que ella desea terminar de aceptar lo que vivió:

*“..espero ... como finalmente acabar de aceptar, acabar de aceptar que la enfermedad fue parte de la vida para seguir creciendo personalmente y aceptar que si se vuelve a presentar pues que algo todavía tengo que trabajar ¿sí? Aceptar pues que la enfermedad está ahí latente y que puede o no regresar ¿sí?”  
(Nike)*

La negación de una vivencia es una respuesta humana ante una situación muy desagradable o traumática, como un recurso para sobrellevar la realidad sin que exista un colapso emocional por los hechos. Este proceso de negación de la enfermedad es una fase del caminar de los pacientes oncológicos, sobre todo, porque nadie se encuentra preparado para enfrentar las consecuencias físicas, emocionales y espirituales que involucran al cáncer y su tratamiento. De acuerdo con el NIH (National Institutes of Health, 2020), desde un punto de vista psiquiátrico, la negación: “es el estado en el que una persona no puede o no quiere ver la verdad o la realidad acerca de un asunto o situación.” La realidad es que el hecho de encararse con una enfermedad, que tiene una reputación tan severa, mueve el interior de la persona y genera preguntas sobre cómo poder vivir una nueva realidad para su salud, su economía, su estabilidad emocional, sus relaciones, he incluso, cuando la vida misma puede estar en riesgo.

González, Fernández, Paz, & Pérez (2018) sobre la vivencia de la negación de la enfermedad mencionan que cuando la persona se enfrenta con los problemas y limitaciones que trae consigo el diagnóstico de cáncer, las personas tienden a experimentar

pensamientos poco placenteros, que van acompañados de sentimientos y memorias. Para los autores la negación no solamente es una respuesta natural, sino que es la actitud esperada e incluso impuesta por la sociedad. Agregado a lo anterior, Marín & Armas (2014) comentan en sus estudios sobre el proceso de adaptación del cáncer que la negación se da de manera natural al enfrentarse con un diagnóstico inminente y citan a Spencer Carver quién describió el proceso de adaptación del cáncer:

“1. La fase I, respuesta inicial, consta de incredulidad, negación y conmoción por la veracidad de la noticia. Algunos pacientes intentarán probar que el diagnóstico no es cierto.

2. La fase II, disforia, consta de un período variable de tiempo (pero habitualmente se prolonga de 1 a 2 semanas) durante el cual el paciente acepta lentamente la realidad del diagnóstico. Durante este período, los pacientes generalmente empezarán a sentir un grado considerable de sufrimiento en forma de depresión, ansiedad, insomnio, falta de concentración y varios grados de incapacidad para funcionar en sus actividades cotidianas. Los pensamientos molestos sobre la enfermedad y la muerte se presentan con mucha frecuencia y parecen ser incontrolables.

3. La fase III, adaptación a largo plazo, consta de un período prolongado de tiempo durante el que aparece una adaptación más duradera y permanente. Este período se extiende durante semanas y meses. Durante el mismo, los pacientes utilizan una variedad de estrategias y estilos para enfrentar una situación difícil.” (en Marín & Armas, 2014, p.20-21)

Al hablar de las fases por las que vive el paciente, me doy cuenta de que, en su gran mayoría, los participantes del taller intentaban evitar la terminología apropiada para referirse a la enfermedad o incluso llegar a mencionar que si se integraban al taller era para poder ayudar a otros con su propia experiencia. Tal es el caso de Athos que compartió no hablar de su experiencia del cáncer y, generalmente en las primeras sesiones, evadía compartir detalles al referirse a su proceso como “todo ese show”:

*“... bueno, casi nunca hablo de con gente de sobre el cáncer y todo ese show y dije, bueno creo que sería una buena experiencia para pues conocer a más personas fuera de mi círculo de amigos que uno hace en las quimios” (Athos).*

Dado el proceso de adaptación al cáncer podemos inferir entonces que la negación tiene una misión muy puntual y esta será ayudar al encausamiento de las emociones hacia la aceptación de la enfermedad. Para Aguilar y Suarez (2011), la negación es un mecanismo de defensa que pretende dar respuesta a la angustia, e incluso pretende poner en pausa el

pensamiento de una amenaza de muerte y todo lo que esto conlleva. Agregando a lo anterior, los autores Huamani & Arohuanca (2019) mencionan que la lucha contra una enfermedad crónica o terminal requerirá esfuerzos cognitivos y conductuales que están en un cambio constante ya que los pacientes se encuentran en un estado de estrés tan fuerte que las emociones se vuelven inestables. Incluso los autores comparten la perspectiva previamente analizada de la American Society of Clinical Oncology quienes comparan la experiencia de vivir el cáncer con la de una persona que fue a la guerra o que estuvo presente en un cataclismo natural.

Por lo tanto, la negación tiene una función de protección ante el choque que trae una nueva realidad siendo la antesala hacia un estado emocional más estable. Aunado a lo anterior, es importante que el paciente lo viva como una fase y no como algo permanente, porque las consecuencias de la evasión de la realidad pueden llevar a resultados que no propiciarán el crecimiento del ser humano.

Desde otra perspectiva, Huamani & Arohuanca afirman que las personas que terminaron un tratamiento de cáncer generan una experiencia de trauma similar a la que viven personas que fueron a la guerra. Es posible decir, definitivamente, que existe un impacto en la persona que es innegable a pesar de que se pueda intentar ignorar o vivir en una negación de lo vivido. Por otro lado, se puede afirmar que el cambio en la perspectiva de vida definitivamente tendrá un papel significativo en el paciente y marcará un antes y un después de la experiencia vivida. He ahí la importancia de trabajar con la persona en crear la oportunidad de resignificar las vivencias para convertirlas en algo que el paciente pueda utilizar de manera positiva para el resto de su vida.

#### **Subcategoría: Escasez de herramientas para manejo del miedo e inseguridades que brotan tras la enfermedad como efecto secundario:**

Este apartado está dedicado a entender los brotes emocionales que aparecen al encontrarse en un estado de vulnerabilidad y la falta de herramientas que padecen al pasar por una situación increíblemente difícil e inesperada que es el anuncio del cáncer.

Cuando una persona adulta es encarada con una situación que pone en riesgo su vida, es completamente natural el pensar que aquello ponga en prueba incluso a los más resilientes. El aspecto emocional tomará entonces especial relevancia cuando se habla de

pacientes que son menores de edad o adultos jóvenes que aún continúan en un proceso de construcción de identidad personal.

A lo largo del taller se expresó de manera unánime la necesidad de poder encontrar ayuda o herramientas para dar aceptación a sus vivencias. A continuación, tenemos el testimonio de Minerva que pone en evidencia que los estragos de los efectos secundarios de su tratamiento dejaron una marca en su vida difícil procesar:

“van a ser cinco años que yo no puedo aceptar haber perdido a mi bebé (debido a un tumor cancerígeno), yo sí me hubieran dado la opción de terminar mi embarazo y después continuar con los tratamientos yo lo hubiera aceptado sin pensarlo, nunca me dieron esa opción y creo que ese es un coraje que tengo contra mi misma, el no haberme dado cuenta antes que estaba embarazada y haber podido hacer algo, este, creo que eso, el sanar la culpabilidad que siento” (Minerva).

Difícilmente alguien se puede encontrar preparado ante las vicisitudes del cáncer, es por esa misma razón que las personas utilizaron las herramientas y recursos que conocen y cuentan para dar resolución a la situación. De acuerdo con Aguilar-Amante (2016), la persona que se enfrenta la enfermedad tenderá a bloquear las emociones no placenteras como un sistema de autodefensa emocional por la situación. Lo anterior genera la disminución de percepción de otras emociones como el júbilo y el placer. Greenberg respalda la postura mencionada en la siguiente cita: “El bloqueo defensivo de recuerdos dolorosos y de la experiencia, como una estrategia para afrontar la intrusión abrumadora de estas experiencias, puede generalizarse en un entumecimiento de toda experiencia emocional” (citado en Aguilar-Amante, 2016, p.48).

Sin embargo, el enfoque anterior pareciera estar ubicado únicamente en la negación aparente de la realidad, pero para autores como Palacios, Lizarazo, Moreno & Ospino (2015), existe la necesidad de contar con una visión más integral en donde se hable sobre el proceso de adaptación de la persona y la interpretación que se está haciendo de los hechos. Ellos proponen que las personas que tienen una predisposición a darle un sentido positivo a las vivencias a menudo tendrán mejores mecanismos para enfrentarse a la enfermedad, teniendo una tendencia a reinterpretar de manera positiva los hechos. Dicha propuesta es congruente con la visión de sentido de vida de Frankl: “quien tiene un porque para vivir puede soportar casi cualquier como.” (1991, p.106)

Existe un temor inherente a una recaída de cáncer, una ansiedad y angustia por un diagnóstico que podría ser fatal, revivir esos recuerdos dolorosos que experimentaron con la enfermedad. Así lo expresaron algunos participantes del taller, como Atenea:

“...a mí me gustaría que ... que de este taller mm yo pueda perder ¿Cómo te diré? Ese miedo que me da cada que, que tengo mi cita con el médico, en mi chequeo, porque yo voy sumamente nerviosa, sumamente nerviosa esperando no sé, noticias ¿no?...”( Atenea).

Ese miedo a una recaída que se da, de manera implícita, al referirse al estado de sanación del cáncer como remisión en lugar de ser una persona completamente sanada, hace que las experiencias de seguimiento sean difíciles de asimilar. Porthos a continuación comparte, como para él es incluso razón de molestia y enojo el volver a pensar en esos momentos:

“...yo espero poder ayudar con mi experiencia que la verdad me fue muy mal, es algo que sinceramente yo platico y no puedo contenerme, yo si lloro, lloro con quien esté porque me duele, o sea, a pesar de que ya lo superé, a pesar de que ya pasaron muchos años, sinceramente me queda pues, se queda aquí, se queda aquí ¿Por qué? Pues porque te quedan por ejemplo de las quimios a mí me quedaron muy sensibles los brazos, o sea que si alguien me llega y me agarra fuerte de aquí (agarra su brazo) me duele, entonces eso es regresarme a esos momentos, me pone de malas y es algo que me hace enojar mucho...” (Porthos).

La falta de herramientas para afrontar el torbellino de emociones que traen consigo un diagnóstico de cáncer, no es exclusivo de la fase de tratamiento, si no que incluso en varias ocasiones puede hacerse más presente cuando se entra en remisión; en palabras de National Institutes of Health:

“Una de las cosas más difíciles cuando termina el tratamiento es no saber qué sucederá después. Quienes han pasado por el tratamiento del cáncer describen los primeros meses como un tiempo de cambios. No es tanto el hecho de "volver a lo normal" sino saber qué es lo normal para uno ahora. La gente dice con frecuencia que la vida tiene un significado nuevo o que ve las cosas de un modo diferente.” (Instituto Nacional del Cáncer, 2020)

El NIH (National Institutes of Health, 2020) plantea que uno de los mayores miedos por los que pasan los jóvenes al terminar el tratamiento es la angustia por no saber si el cáncer puede regresar, creando incertidumbre y rompiendo la visión de un futuro “ideal” construido previo a la enfermedad. Es esta misma falta de instrumentos de defensa que trae consigo efectos secundarios como trastornos de ansiedad, insomnio, entre otros malestares. Para Hay (2011), existe un elemento adicional de culpa que se genera en el paciente oncológico

por la falta de autocuidado, que, de no ser tratado, puede llevar a una recaída de la enfermedad.

Es innegable que el cáncer traerá consigo una serie de cambios en la vida de la persona que difícilmente pueden ser sobre llevados sin la ayuda de un robusto círculo de apoyo. De acuerdo con Marín & Armas (2014) es importante fortalecer el enfoque en el aspecto emocional de la persona debido a las experiencias traumáticas a las que son expuestos los pacientes.

Es por todo lo anterior que el proceso de acompañamiento desde el enfoque humanista cobra fuerza para hacerle sentir a la persona que se encuentra en un lugar seguro donde, de acuerdo con Rogers (2014), las emociones negativas como la culpa y enojo son parte de la esencia de la experiencia vivida, y no tienen por qué ser negadas, sino que a través de la aceptación de la vivencia se generara la sensación de plenitud buscada.

#### **Subcategoría: Pérdida de la motivación, perspectiva y esperanza ante un panorama desalentador en un diagnóstico inminente.**

En este apartado se explorará el duelo que experimenta el paciente ante la pérdida de la salud, estabilidad emocional y/o proyecto de vida al enfrentarse al cáncer. La contienda que se aborda a continuación es una lucha que aparece de manera constante, debido al anuncio de un diagnóstico que puede cambiar la vida, un tratamiento que está desgastando a la persona física y emocionalmente, o simplemente un proceso de seguimiento en donde la incertidumbre está a la orden del día.

La pérdida de la salud tiene implicaciones en los seres humanos en todos sus niveles, y es lo más común el pensar que al ser diagnosticados con una enfermedad como el cáncer exista un desequilibrio emocional que permita ver las cosas desde un panorama desalentador. Diversos autores han hablado sobre la experiencia del paciente, una característica común que refieren las investigaciones es el estado de depresión por el que pasan las personas, y, sin embargo, no es tan común que exista un sistema de apoyo o acompañamiento integral como parte esencial del tratamiento para vencer la enfermedad. A lo largo del taller la mayoría de los participantes expresó su dificultad para enfrentarse con una nueva realidad no deseada, como es el caso de Minerva:

“Yo quiero continuar, no me gusta que me vean como víctima, en vez de sentirme halagada me enoja lo que ahorita yo tengo de expectativa con el taller es el poder aceptar lo que me pasó que todavía seguimos, pues yo sé que esto nunca se va, han pasado ... van a ser cinco años que yo no puedo aceptar haber perdido a mi bebé, yo si me hubieran dado la opción de terminar mi embarazo y después continuar con los tratamientos yo lo hubiera aceptado sin pensarlo, nunca me dieron esa opción y creo que ese es un coraje que tengo contra mi misma, el no haberme dado cuenta antes que estaba embarazada y haber podido hacer algo, este, creo que eso, el sanar la culpabilidad que siento, eso es lo que me gustaría, y lo que no me gustaría es que me juzguen, a mí no me gusta el “y si hubieras hecho” el “y porque no hiciste” esas cosas no me gustan” (Minerva).

Con lo anterior, se infiere que Minerva lucha con sentimientos de culpa y tristeza por no haber contado con el poder de decisión sobre qué hacer con su embarazo y ese duelo sigue latente a pesar del tiempo transcurrido. De acuerdo con el National Institutes of Health: (2020), los pacientes oncológicos pueden llegar a experimentar grados altos de tristezas o desesperación que llevan a estados de depresión. Para ellos es un proceso natural que se da como parte del duelo. Es recomendable hablar con el profesional de salud si los sentimientos depresivos llegan a durar más de dos semanas. Por otra parte, la American Cancer Society (2020), menciona que los síntomas de falta de motivación pueden durar semanas a meses y que durante este periodo de tiempo la persona puede parecer perturbada con dificultad para recordar o pensar correctamente. De nuevo, reforzando la necesidad de un acompañamiento de profesionales de la salud emocional durante este periodo que puedan ayudar con herramientas a la persona para poder moverse a la siguiente fase en su proceso de aceptación.

Castro-Vega y Velázquez, exploran la perspectiva del paciente desde la pérdida de su salud y brinda información que ayudar a entender mejor el proceso por el que vive el paciente ante su diagnóstico:

“Las pérdidas entrañan dolor, angustia, congoja, etc. porque nos encaran sin vacilación con la muerte. Son recordatorios del inevitable final. Tal vez sería sensato, que en vez de rehuir o intentar resistirse a ellas, se pudiera contemplarlas para tratar de comprenderlas y establecer vínculos relacionales que permitan asumirlas como parte de la vida.” (Castro-Vega y Velázquez, 2016, p.40).

Bueno (2018) respecto del proceso integral que lleva el paciente ante el padecimiento menciona que no podemos hablar de consecuencias únicamente biológicas, sino que existen alteraciones en dimensiones sociales, psicológicas y espirituales. La autora resalta

que los pacientes tienden a enfrentarse con sentimientos de inutilidad, soledad y en casos más extremos la pérdida misma de la perspectiva de vida. Aunado a lo anterior, Huamani & Arohuanca (2019), sobre el mismo proceso, afirma que hay una nueva adaptación del paciente, que involucra las mismas consecuencias descritas por Bueno. Rescato una de las citas de los autores en la que se compara el estrés vivido por un paciente de cáncer comparado con los que sufrieron un infarto:

“Según los estudios comparativos realizados por McCorkle y Quint-Benoliel(1983) en 56 pacientes con cáncer de pulmón y 65 pacientes que habían padecido un infarto agudo, los pacientes con cáncer al pulmón mostraban más síntomas de estrés que los que habían sufrido un infarto.” (en Huamani & Arohuanca, 2019, p.95)

Otros autores como Hay (2011) escriben desde su propia experiencia en la lucha contra el cáncer y, en sus propias, ella se vivió con un terror y estrés muy alto. Es interesante la manera común de las personas de reaccionar desde el miedo, la angustia y el dolor cuando reciben un diagnóstico de la enfermedad y como esto llega a tener una influencia tan significativa en la manera en que los pacientes se podrán ir recuperando según los recursos emocionales con que se cuenten. Autores como García y Ríos (2017) exponen algunas de las dificultades que tuvieron al intentar crear grupos de apoyo para pacientes que se encuentran en un proceso de tratamiento de quimioterapia ya que una gran mayoría se encontraba indispuestos por la carga emocional que significaba vivir su realidad con los estragos de la quimioterapia y, además de ello, tener que asistir físicamente a un taller.

Abraham Maslow (2002) plasmó, en su reconocida teoría de la motivación, una pirámide que ejemplifica cómo los seres humanos necesitan satisfacer primeramente sus necesidades básicas, empezando con las fisiológicas para continuar con la seguridad, afiliación, reconocimiento y autorrealización respectivamente. Con la resolución de las anteriores necesidades es posible vivir una vida satisfactoria o plena. No obstante, los pacientes oncológicos se enfrentan constantemente a una realidad que los hace vulnerables desde lo más básico en la pirámide, que es su salud, hasta los peldaños que impactan su autoestima, moral, confianza, aceptación, entre otras necesidades. Incluso después de encontrarse en remisión por el temor constante a una recaída.

Durante las sesiones del taller de intervención, me enfoqué en trabajar con los participantes en el proceso de reconocimiento y aceptación de las emociones como herramienta atenderse, apoyarse y salir adelante en los momentos de ansiedad, depresión u algún otro sentimiento desbordante y así darle paso a un acompañamiento para que sea

cada vez más sencillo reconocer el valor de dichas emociones. En particular recupero la sesión número ocho sobre el autocuidado en la que, a través de la historia de Momo (por Michael Ende), cada participante compartió sus definiciones de cuidado, como lo compartido por Venus:

*“...para mi cuidar es proteger algo o a alguien porque lo consideramos valioso y no queremos que sufra ningún daño, es guardarlo de peligro, sobre todo cuando se encuentra vulnerable... ¿Qué siento yo al ser cuidada? Pues, lo primero es que yo siento, me siento amada, cuando alguien me cuida siento que puedo descansar, bajar la guardia y tener un, un momento de paz y tranquilidad, este... me hace sentir que soy valiosa ante los ojos de esa persona ... ¿Qué pasa cuando no me siento cuidada? Yo me estreso muchísimo, muchísimo porque sé que, aunque este exhausta tengo que hacer todo yo sola para poder sobrevivir y pues es muy cansado estar siempre alerta, cuando no me siento cuidada me siento eh amenazada todo el tiempo y desprotegida a la vez y eso es todo” (Venus).*

Los pensamientos expresados por Venus fueron muy similares a los compartidos por el resto de los participantes, es por esa razón que existe un antes y después para los pacientes de cáncer cuando se pueden expresar con libertad, sabiendo que esos miedos o inseguridades internas son escuchadas, compartidas y recibidas por otros. Por lo anterior, me gustaría hacer énfasis en los efectos positivos que se dieron en las personas el saberse acompañadas como herramienta para la aceptación de sus vivencias. Nike pasó por una crisis a la mitad del taller al revivir la experiencia de la falta de empatía por parte de su expareja y al hablar de redes de apoyo en su segunda recaída de cáncer. Ella expresó sentirse muy vulnerable y fue gracias al acompañamiento del grupo que ella logró vivirse más tranquila:

*“Me sentí muy, muy querida por ustedes, muy apapachada, muy aceptada, lo que me compartió Venus este... me llenó el corazón y... y lo que me compartió Athos... bueno, todos, me... me, me sentí muy, muy apapachada ¿no? entonces eh... pues caminé la semana así como más tranquila después de, de estas dos, estos dos aspectos de, de que intervinieron mi crisis, mi crisis a partir de, de lo que descubrí y bien, pues viví bien, más tranquila” (Nike).*

La experiencia de Nike es una clara muestra de la enseñanza de que el tratamiento para la recuperación cáncer no solamente este dado a nivel físico, si no, que la parte emocional cobra una fuerte importancia. Cuando las personas no cuentan con las herramientas o apoyo emocional necesario para sobrellevar el cáncer, entonces se presentan los síntomas de falta de motivación y esperanza que drena una parte importante de su energía. Esa falta de vitalidad tiende a hacer vivir a la persona en un estado de incongruencia en el que se lucha por contar con la energía para recuperarse de la enfermedad. Por otra parte, la

debilidad física, mental y emocional causan un desgaste significativo haciendo que la persona se viva agotada. Dicha respuesta del cuerpo podría estar dada por el estado de incongruencia del que habla Rogers:

“Cuando el individuo se encuentra en estado de incongruencia está expuesto a tensión y confusión interior, ya que en algunos aspectos la conducta del individuo se rige por la tendencia a la actualización del yo. De ahí la aparición de conductas discordantes o incomprensibles”. (Rogers, 1985, p. 35 citado en García y Ríos, 2017, p.15).

Será importante entonces trabajar con la persona y el reencuentro de su propia identidad desde un proceso de aceptación paulatina y con la adaptación a las nuevas circunstancias de vida. Para Marín & Armas (2014), el proceso de adaptación al cáncer se puede dar incluso antes de que se tenga un diagnóstico porque el paciente al tener una sospecha, de padecer la enfermedad, genera sentimientos de preocupación e inquietud relacionadas con las pruebas a las que tendrá que someterse para confirmar la presencia de la enfermedad.

En resumen, es posible decir que el cuerpo reacciona de manera natural, ante lo desconocido, con miedo e incertidumbre, sin embargo, al ser vividas por largos periodos de tiempo se transforman en sentimientos de desesperanza y falta de motivación. Por otro lado, las evidencias del taller dan muestra del cambio positivo que tuvieron las personas que contaron con un tratamiento terapéutico adecuado, el apoyo de expertos en la salud y seres queridos facilitando así su proceso de aceptación y resignificación de vivencias. Encontrar un sentido de vida desde la lucha de la enfermedad es algo que se da de manera orgánica desde la necesidad básica del ser humano de mantenerse vivo y dar todo de sí para poder salir de la difícil situación recuperarse y seguir adelante.

En este punto que se puede ligar claramente la tendencia actualizante propuesta por Rogers, y que expresa que a pesar de contar con un panorama tan desalentador como el someterse a un tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia que originan efectos secundarios, es posible que las personas continúen en búsqueda de significado en su lucha por la vida e incluso, en el peor de los casos, el poder encontrar un significado a su muerte. Así lo expreso Nike al regalarme una frase que en mí y en otras personas dejó huella: *“Ahora me permito dejarme seducir por la vida.”*

Fue tal el impacto de la frase compartida por Nike, que en varias ocasiones los miembros del taller la citaron para compartir su propia experiencia. Lo compartido a

continuación por parte de Venus, en una de las últimas sesiones, ejemplifica ese apoyo incondicional que encontraron en sus compañeros al trabajar en un grupo de encuentro.

*“Me voy llena de vida, me voy... seducida por la vida, nunca se me va a olvidar eso de Nike (se ríe) esa frase se me grabó aquí en el corazón y creo que me la voy a tatuar en mi ... en mi cicatriz del pecho” (Venus).*

La vida enfrentó a todos los participantes del taller a una experiencia que en definitiva marcó un antes y después en sus vidas, sin embargo, tal como lo expresó Venus, esas marcas que ahora lleva son su continuo recordatorio de su propia fortaleza y empuje que tiene para vivir la vida.

#### **4.2 El valor del acompañamiento en tiempos de cáncer.**

Esta categoría está dedicada a comprender el rol de los seres queridos y familiares en el paciente oncológico que se encuentra en un estado de vulnerabilidad. En dicha situación el apoyo, la escucha y la empatía juegan un papel esencial al vivir un duelo que no solo pasa la persona, también los que la acompañan.

##### **Subcategoría: Apoyo de seres queridos como elemento de cambio en el estado anímico de la persona.**

Esta subcategoría pretende capturar la importancia que tiene la participación de los seres queridos y familiares del paciente en el proceso de recuperación anímica y emocional.

El papel que juega la familia y seres queridos del paciente oncológico es esencial en el proceso de recuperación de la persona. Huamani & Arohuanca (2019) citan a diversos autores en su trabajo que confirman el efecto positivo que tuvo el apoyo de su entorno cuando se trata de afrontar la enfermedad. Sin embargo, el dolor de los seres queridos puede llegar a ser tan grande dada la posibilidad de pérdida de uno de sus miembros, que se activan mecanismos de defensa que ayudan a facilitar la vivencia y de cierta manera poder sobre llevar el duelo propio para mostrar entereza ante el enfermo. Lo anterior coincide con el punto de vista que comparte Die-Trill (1987):

Enfrentar la enfermedad grave de un familiar, que puede ser mortal, y el sufrimiento que ésta conlleva es una tarea difícil, y cuando el enfermo es un adolescente intervienen otros factores que hacen más complicado este proceso. Con el avance de la enfermedad, la familia va experimentando una serie de sentimientos potencialmente estresantes: culpa, rabia, hostilidad, desprotección e inutilidad, dolor, tristeza, desasosiego, temor, desesperanza, confusión y depresión son los más frecuentes (En Delgadillo, López, Cabral y Sánchez, 2012, p.49).

En la misma línea, Aguilar y Suarez (2011) hablan sobre el proceso de desgaste que padecen los familiares debido a la fuerte carga emocional de tener que mostrarse fuertes ante el paciente para animarlo, haciendo que sea difícil el poder comunicar su propia experiencia y expresa el dolor que están viviendo. Aunado a lo anterior, Velasco & Sinibaldi (2001) mencionan que existe también un elemento de modificación que se da en la familia dados los retos financieros y emocionales que generan cambios en las relaciones del grupo familiar, llegando al punto en donde los roles y valores son replanteados permeando alteraciones en planes a futuro. Dichos cambios en la reestructuración familiar generan un desajuste no intencional y aumentar el estrés para el paciente que se encuentra luchando contra el cáncer favoreciendo el alejamiento o el aislamiento.

Durante el taller de intervención “Reencontrando el sentido de vida – De la vulnerabilidad a la resignificación”, dedicamos una sesión exclusivamente a hablar acerca de las redes de apoyo y su importancia en el proceso de recuperación. Todos los participantes lograron identificar a personas que hicieron una diferencia a largo de su tratamiento y que definitivamente dejaron una marca en sus vidas haciendo que incluso los amigos se convirtieran en seres tan cercanos como la propia familia.

“...tengo dos hermanas, con ellas me apoyo y tres amigos también, tengo tres amigos que también ellos estuvieron pues ahora si en mi proceso de cáncer, que eran ahora sí que pues, pues los que te motivan” (Porthos).

En lo compartido por Porthos, menciona que incluso el contar con distracciones y aficiones en común con sus amigos, ayudaron a aligerar la carga emocional causada por el cáncer. De igual manera habló sobre el papel que jugó su madre como pilar de la familia, y en particular, esa participación resonó con otros participantes como en el caso de Minerva, para ella su mamá fue la fuente de apoyo emocional en los momentos difíciles.

“En el proceso del cáncer yo me vine acá a Guadalajara y estuve en su casa, mi mamá fue la que me atendió todo el tiempo, duré un año y medio incapacitada y

ella siempre estuvo ahí, siempre, cada que tenía yo cita con el oncólogo a dar revisiones o estudios, ya me estaba hablando por teléfono, si mi cita era a las once a las once y media ya estaba “¿Y que te dijo?” este y no sé, va a ser muy difícil, sé que tenemos que continuar y que la vida sigue, pero se me va a hacer muy difícil” (Minerva).

El apoyo que recibió Minerva por parte de su madre fue esencial para hacerle frente a su tratamiento de cáncer y en varias ocasiones, ella expresó que fue en gran parte por la ayuda de su mamá que ella pudo encontrar la motivación necesaria para salir adelante cada día. En esa misma línea, Athos habló sobre la importancia de contar con su familia el mismo día en que recibió su diagnóstico.

“... en el proceso este ... que recién me diagnosticaron fue eh este ... yo estaba con mi madre y fui por unos estudios, ya me dijeron que tenía cáncer y empecé a correr la voz, o sea en la noche ya estaban ahí mis primas, una tía, mi hermana y pues es parte de la confianza que se les tiene” (Athos).

Los seres queridos de Athos estuvieron presentes desde el día en que fue diagnosticado haciendo una diferencia significativa en el proceso que él estaba a punto de enfrentar gracias a ese acompañamiento recibido por muchos de sus familiares.

Es importante recalcar el papel de la amistad como pilar de estabilidad en un proceso difícil. La mayoría de los participantes coincidieron con la importancia de contar con amigos, llamándolos confidentes de vida. En particular Nike y Venus hablaron de una relación de amistad que fue incluso más significativa que la de sus familiares.

“...yo eh tengo a muchas personas de mi confianza, la mayoría son amigas, pero tengo una amiga que la considero casi mi hermana es una amiga que ha vivido todos mis trances y ha vivido todas mis alegrías también... siempre acudo a ella cuando tengo algo que celebrar o algo que llorar (se ríe) entonces ella es la persona, es una amiga, una amiga muy cercana” (Nike).

La cercanía generada con las personas al enfrentar la adversidad crea vínculos que difícilmente se rompen y, en palabras de los participantes, se veían juntos como un equipo en contra del cáncer. Ese vínculo de apoyo incondicional que se genera con amigos o amigas es tan fuerte que se puede convertir en la persona de mayor confianza, con la que contar como apoyo en las buenas y las malas.

“Yo tengo varias amigas que son muy relevantes en mi vida, pero hay una que amo muchísimo, se llama Talis. Cuando pasé mi proceso de cáncer ella fue la única persona que me permitió llorar y me dijo “está bien llorar, eres humana y no tienes que ser siempre fuerte” ...” (Venus).

En mi propia experiencia de lucha contra el cáncer, me doy cuenta de que, definitivamente, en mi familia se vivió una etapa de desequilibrio principalmente en el lado materno. Mi madre tendía a fungir como la cuidadora principal, pero, debido al estrés emocional que estaba viviendo, le era difícil tener las mismas responsabilidades que antes. A pesar de la situación tan complicada no todo fueron adaptaciones con una connotación negativa, sino que, en algunos miembros de la familia, principalmente en mi padre, se pudo observar una fuerte inspiración para proveer económicamente, mucho más fuerte que antes, y eso lo llevó a generar ingresos que ayudaron bastante en el soporte financiero de la enfermedad, trayendo como consecuencia una tranquilidad en mí como el paciente, haciendo que me pudiera concentrar más fácilmente en mi recuperación.

Concluyendo, las redes de apoyo son fundamentales como soporte emocional para los pacientes oncológicos dado a que se convierten en los confidentes en los que la persona puede contar en esos momentos de vulnerabilidad y que marcan un diferencial en la vida que será recordado de manera muy preciada. Ese proceso de creación o fortalecimiento de vínculos en una etapa crítica de la salud requieren de mucha paciencia, amor y cuidado de manera bilateral (paciente-ser querido), sin embargo, son de los más significativos para las personas.

#### **Subcategoría: Un duelo compartido. El sufrimiento del paciente y el dolor de la familia.**

En esta subcategoría se profundiza en la relación estrecha en el proceso de duelo que vive el paciente oncológico con sus familiares y/o seres queridos durante el proceso de recuperación de cáncer.

Al empezar a elaborar esta subcategoría lo primero que me vino a la mente fue la película “Un monstruo viene a verme”; y creo que es un excelente ejemplo de las vivencias que tienen nuestros seres queridos cuando tienen que enfrentar a sus propios monstruos que aparecen con el diagnóstico de la enfermedad. En el filme podemos ver la experiencia que tiene un adolescente que está pasando por una fuerte crisis debido a la enfermedad de su madre, un cáncer terminal que está acabando lentamente con ella, es entonces cuando podemos ver ese duelo constante que tiene que vivir su hijo al verla cada vez más enferma y tener que enfrentar una realidad que se aproxima y amenaza su propia existencia.

No todos los diagnósticos de cáncer son terminales, sin embargo, en su mayoría presentan un panorama muy tétrico para todos los que rodean al paciente, y esto no es únicamente por la posibilidad de morir, sino, todo el sufrimiento que conlleva tener que luchar día a día con el tratamiento, y todas esas consecuencias que marcan la vida de la persona. Es entonces que los seres queridos empiezan a lidiar con su propio duelo de diferentes maneras, en algunos casos, puede que se sientan enojados, con miedo, disgustados, en otros, existen situaciones colaterales en las que su dolor es tan difícil de llevar que deciden distanciarse del paciente oncológico para evitar el contacto con su propio dolor.

En el caso de la participante Venus, ella mencionó que gran parte de su familia se distanció de su vida después de que recibiera su diagnóstico debido al dolor que ya habían vivido al perder a otro miembro familiar por el mismo tipo de cáncer. Incluso resalto que un tema en común con los participantes fue el deseo de ahorrar dolor a sus seres queridos al verlos completamente vulnerables ante la situación. Así lo expresa Porthos: *“... es por las personas más cercanas lo menos que quieres es pues evitarles una fatiga, verlos tristes, verlos como se están decayendo también junto contigo.”*

Por lo anterior, se puede pensar que debe replantearse el pensamiento de que el paciente es el único que llevara su lucha, sino que, familiares, amigos, parejas, estarán en esa guerra aportando con municiones para la carga y son una fuente esencial de fortaleza para el proceso de recuperación que tiene por delante el paciente. Minerva incluso mencionó que para ella su motivación de salir adelante fue ver bien a su madre debido al dolor emocional que le estaba causando: *“... cuando apareció el cáncer, este... mi razón de luchar fue porque ellos (mis padres) no me vieran morir, no quería causarles ese dolor...”*.

Es innegable que los seres queridos de un paciente oncológico vivirán su propio proceso de duelo que afectará su dinámica grupal para bien o para mal. De acuerdo con estudios a familias de pacientes con cáncer mencionados en el trabajo de Delgadillo, López, Cabral y Sánchez (2012), la mayoría de las familias tuvieron una transformación positiva dada por búsqueda de mejoras económicas, nuevos comienzos y fortalecimiento de lazos entre sus miembros, cualidad que ayudaba a sobre llevar los momentos más difíciles de la enfermedad. Añadido a lo anterior Navarro (2004), menciona que el proceso de ajuste familiar está dado por el modelo de enfermedad crónica que fue desarrollado por Rolland y

que divide en 3 fases: crisis inicial, crónica y terminal. Estos ajustes llevarán a los miembros del grupo a vivir estados de adaptación, interdependencia y sobreprotección. Incluso el National Institutes of Health: cuenta con una sección especializada en su página web para apoyo a familiares y seres queridos:

“El cáncer afecta a la familia y a los amigos, no solo a la persona que padece la enfermedad. Quienes forman parte de su vida pueden también sentir preocupación, enojo o temor. Puede que sus familiares sean comprensivos, o que empiecen a actuar diferente hacia usted. Algunos probablemente se sientan culpables por no estar enfermos, o podrían sentirse inútiles, sin saber cómo ayudarle” (Instituto Nacional del Cáncer, 2020).

Al igual que los pacientes oncológicos viven una etapa de negación de la enfermedad, los seres queridos también buscarán maneras de encarar la realidad y poder evadirse de los hechos debido al impacto emocional tan fuerte que están viviendo en esos momentos. Aguilar y Suárez (2012), hablan sobre los diferentes rituales llevados a cabo por familiares y amigos, que se realizan con el objetivo de ser una fuente de inspiración hacia el paciente para animarlo en los momentos más difíciles y de cierta manera, oponerse a los aspectos negativos de la enfermedad, como la angustia. Para Fellner-Grassman (2006), el dolor por el que pasan los pacientes oncológicos demanda un fuerte nivel de sensibilización por parte de las personas hacia los elementos culturales y sociales de su vida, y así entender lo difícil que es enfrentar esos encuentros de interacción social en los que los dolientes se ven encarados con una nueva realidad de la enfermedad. Es por ese sufrimiento que enfrentan los seres queridos que las celebraciones como las fiestas de cumpleaños de los pacientes recobran importancia porque es un recordatorio de celebrar la vida y generan nuevos momentos en la memoria, demostrando que no todo fue dolor y angustia, sino que fue posible acompañarse en la felicidad, aun a pesar de una situación tan adversa y resignificando la vivencia. En palabras de Aguilar y Suarez: “El recurso de las fiestitas de cumpleaños se transforma en aquello que se opone a toda esa situación. Son actos que inauguran un nuevo momento, especie de paréntesis que permite al menos por un corto período de tiempo olvidar todo” (2011, p.353).

Retomando el caso de Venus, ella mencionó que cerca de finalizar su tratamiento tuvo la oportunidad de hablar con su papá, quien se había distanciado completamente de su vida por un largo periodo de tiempo, y buscaba reconciliarse en ese momento con su hija. Esto fue lo que le compartió:

“es que... a mí me destrozaba verte y yo sabía que tu necesitabas apoyo y yo sabía que si yo iba y te veía me iba a desmoronar ahí y era lo último que tu necesitabas ver” entonces ahí fue cuando yo entendí, yo dije también ellos necesitan empatía” (Venus.)

Entonces la empatía juega, sin lugar a duda, un papel bilateral, pues no solamente las redes de apoyo del paciente tienen que solidarizarse, sino que, los mismos pacientes pueden llegar a crear un tipo de vínculo amoroso y empático que solamente es posible compartir cuando se viven juntos los momentos difíciles.

Entonces irremediamente los seres queridos y familiares tienen un papel vital en el proceso de recuperación del paciente cuando se está luchando con una enfermedad crítica como el cáncer y que puede extenderse a través de los años. De hecho, en algunos casos, se convierte en estilo de vida de los jóvenes que son diagnosticados desde niños y que siguen luchando (o han perdido la pelea), cuando llegan a la adultez.

#### **Subcategoría: Sentirse escuchado. La constante búsqueda:**

En esta subcategoría se explora el papel que juega la escucha y la empatía en el proceso de sanación emocional del paciente oncológico.

En mi primera sesión de facilitación del taller de intervención “Reencontrando el sentido de vida – De la vulnerabilidad a la resignificación”, me di cuenta, de manera muy temprana, que el desarrollar la actitud empática como líder de grupo es esencial en la manera en que se liderea a un grupo, es decir, el poder estar conectado con las necesidades reales de las personas que están participando y encaminar los objetivos de acuerdo con lo que es pertinente en cada momento.

Durante la tercera sesión del taller, Venus habló sobre el proceso de reeducación que tuvo que llevar con sus seres queridos para entablar la empatía en lugar de recibir comentarios desde la simpatía: “...ahorita necesito que me abracés, necesito que te conectes con mi dolor y ... fue una reeducación tan profunda la que yo hice con ellas (mis amigas) ...”. Lo anterior me hace pensar en el poder que tiene conectar con otros a través de la escucha empática.

Brazier menciona en su libro “Más allá de Carl Rogers” (1997) que la empatía no es una habilidad que tengan unos cuantos, sino que se parece más a un músculo que debe de ejercitarse constantemente para poder conectarse con otros de manera genuina con las

personas o grupos. También me doy cuenta de que existen ocasiones en las que conseguir un nivel alto de empatía será difícil, principalmente cuando existe un choque en las creencias o ideales de las personas, pero ese mismo choque puede ser el indicador al que necesitamos prestarle más atención por que muy probablemente sea un área que necesitamos trabajar personalmente o incluso señalar el área en particular que la persona también necesita explorar.

A lo largo del taller, todos los participantes sin excepción hablaron sobre la necesidad de ser escuchados, que verdaderamente estuvieran ahí para ellos, sin ser juzgados, y que lamentablemente era muy difícil para otros el llegar a empatizar con su dolor. Nike comparte a continuación lo que ella busca en la escucha:

“Yo creo que un aspecto fundamental en la empatía es precisamente saber escuchar, saber guardar silencio y eh ... verdaderamente solidarizarse con el dolor del otro, decir “si, te estoy escuchando y trato de entenderte” ¿no? Eh... o sea lo más importante es lo que el otro me va a compartir... No que haga conexión y entonces cuente lo que también es para mí ese dolor que me conecta con esa persona” (Nike).

Nike toca un tema en particular que resonó con los participantes: El dolor como puente de conexión empática. Cuando el dolor es tratado con el cuidado y delicadeza requerida, entonces la generación de vínculos se comienza a manifestar de manera natural. Por otra parte, cuando se le aproxima a ese dolor únicamente desde la simpatía, entendida como anhelo a hacer sentir mejor al otro, entonces la tendencia será a alejar a las personas. El dolor que experimentaron los participantes fue tan grande por sus respectivas pérdidas que el escuchar respuestas simpáticas pareciese que fuese lo común al interactuar con otras personas.

“Yo perdí a mi bebé con el cáncer y la gente me decía “pero lo bueno es que ya tienes a Alejandro, ya tenías otro, lo bueno es que estás viva mira sigues aquí” O sea ¿por qué? Yo no les estoy preguntando ni les estoy pidiendo “díganme esto” o sea... o me encontraban “que bueno que sobreviviste, fulanita de tal de eso se murió” y cosas así y ah por Dios” (Minerva).

La experiencia compartida por Minerva es un excelente ejemplo de la dificultad que tienen muchas personas para saber tratar una situación delicada como la pérdida de un ser querido, o de la salud. Lo anterior incluso se repitió cuando Minerva compartió los comentarios que recibió cuando falleció su mamá:

“Ya ven que les comentaba que mi madre murió ayer hace tres semanas, este... encontré mucha gente empática y mucha gente simpática “al menos tienes a tu

papá todavía, al menos estás con tu familia” y yo no quería escuchar nada de eso” (Minerva).

La falta de escucha empática pareciese que fuera una práctica de los tiempos modernos en donde las personas viven intentando correr cada vez más rápido y encerrándose el propio mundo a través de los celulares. En el artículo escrito por Claudia Rodríguez Pacho (2020), ella explica el porqué de este fenómeno: “La escucha empática no es automática, sino que requiere de práctica, ya que nuestra tendencia es la de aconsejar, educar o compadecernos cuando escuchamos”. Aunado a lo anterior, Brazier explica lo necesario para que se den las condiciones necesarias para que se dé una conexión empática:

Ser empático es un proceso, una interacción entre dos personas en donde la persona que empatiza continuamente está dispuesta a centrarse en la otra persona. Esto implica que la persona que empatiza está dispuesta a poner de lado sus propios sentimientos y puntos de vista. El terapeuta que escucha empáticamente se mueve continuamente entre “la referencia a sí mismo” y el “ponerse a sí mismo a un lado”. Por tanto, el terapeuta debe funcionar de una forma procesual. (En Brazier, 1997, pág. 64.)

La empatía es una habilidad que se desarrolla para que exista respeto mutuo en las relaciones y, definitivamente, vale la pena seguir investigando sus diferentes vertientes que producen un entendimiento más profundo de las relaciones humanas y que, en palabras de Rogers, se define como: “Ser empático es una forma de ser compleja, exigente y poderosa, aunque también es delicada y sutil” (Rogers citado en Brazier, 1997, pág. 65.). Cuando el facilitador logra ponerse en contacto con sus propias emociones para lograr empatizar con otros, el resto del trabajo para lograr una relación ira fluyendo de manera natural dado que existirá una comprensión que puede superar las barreras de la comunicación verbal o visual, si no que llega a existir un reflejo del sentimiento expresado por el otro en nosotros mismos.

Podemos decir entonces que, el ser escuchado activamente y demostrar empatía con el hablante fue una constante de búsqueda en el grupo. El abrirse a la experiencia de otro para intentar vivir en su mundo por unos momentos no es una tarea sencilla, pero cuando sucede, realmente se crea una diferencia según los participantes, como lo expresado por Athos a continuación:

“Pues eh (se aclara la garganta) para mí el escuchar, escuchar de verdad es este... poner atención, no juzgar e inclusive como tener un tipo de diálogo, pero no tanto de... como un debate si no como haciendo preguntas o sea indagar

más sobre el tema, eso para mí es... es escuchar de verdad, hacer saber de pues si te estoy prestando atención y no solo te estoy dejando hablar” (Athos).

Para concluir es importante recalcar el impacto que tiene el conectarse con otros a través de la escucha para facilitar el vínculo entre dos personas, creando así una conexión en la que la apertura a la experiencia del otro se da de manera fluida y la confianza llega a niveles muy altos. En palabras de Brazier “Si la empatía ha sido precisa y profunda, puede que también sean capaces de desbloquear el flujo de la experiencia y permitir que siga su curso de forma desinhibida.” (1997, pág. 55.). Para mí fue sumamente importante el crear esa relación empática entre todos los miembros participantes desde la primera sesión del taller: “Reencontrando el sentido de vida – De la vulnerabilidad a la resignificación”. El respeto a la experiencia de otros fue la base en la que abordamos cada una de las intervenciones y en particular en la primera sesión hablamos sobre las características que tenía la persona a la que más confianza le tenían y posteriormente, las pusimos en la mesa como actitudes que buscamos tener en el taller. Fue desde esa premisa que se construyeron los lazos de solidaridad entre los participantes y el resultado fue la visibilidad inherente de las habilidades del Desarrollo Humano que se expresaban de manera natural con cada persona y nos llevaron a un crecimiento en grupo que cambió la perspectiva de nuestras experiencias con el cáncer, asignándole un valor intrínseco que detonó la resignificación de la vida misma.

#### **4.3 Transitando entre la dicotomía entre la vida y la muerte.**

Esta categoría aborda la experiencia que viven las personas que padecen cáncer al estar enfrentándose constantemente en una disputa entre la vida y la muerte que en su camino deja experiencias que afectan de manera positiva o negativa a la persona a lo largo de su proceso de recuperación.

##### **Subcategoría: Buscando un lugar al nuevo inquilino: El cáncer.**

Esta subcategoría explorará el papel que toma el cáncer como parte de la vida de la persona enferma y como modifica su percepción del mundo al igual que la de otros.

El cáncer es una enfermedad que ha acompañado al ser humano por miles de años, para ser más exactos 3,200 años de acuerdo con los registros médicos encontrados de un paciente en Egipto (BBC, 2014), y aun así, sigue existiendo una cortina de humo alrededor de su cura. No es de extrañar que entonces las personas diagnosticadas se enfrenten con una lucha interna para intentar dar sentido al porqué de su enfermedad, incluso dando la sensación de que fuera algo que sucede por cuestiones divinas o de azar. Así lo expresaron algunos de los participantes del taller como Venus: "... es el boleto que me tocó en la rifa, es lo que me tocó vivir, es lo que hay y... y el aferrarse ¿no? El decir pues no, yo no me quiero morir ahorita (se ríe) yo no y voy a poner de mi parte para no hacerlo."

Por lo tanto, encontrar un sentido de vida desde la lucha de la enfermedad me parece que es algo que se da de manera natural desde la necesidad básica del ser humano de mantenerse vivo y dar todo de sí para poder salir de una situación difícil para después recuperarse y seguir adelante. Lo anterior me parece que se relaciona claramente con la tendencia actualizante de Rogers (2014) en la que explica que los seres humanos cuentan con una fuerza de vida innata que los lleva a continuar, incluso si existen complicaciones, siendo el mismo caso con los enfermos de cáncer que a pesar de contar con un panorama tan desalentador, como un tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia junto con sus efectos secundarios, las personas siguen buscando significado en su lucha por la vida o incluso en otra perspectiva el encontrar un significado a su muerte.

Claro, yo estoy convencida de que somos el resultado de nuestra historia, de nuestra vida, somos lo que ... yo soy una mujer muy fuerte ¿sí? Y ... y yo creo que mucho es por toda la historia ¿no? (Nike).

En lo compartido por Nike se puede interpretar la sensación de orgullo por ser sobreviviente del cáncer y el haber permitido que la experiencia la enriqueciera en su vida. Sin embargo, parece que aún hoy en día existe una gran desinformación al respecto del cáncer. Sus particularidades hacen difícil entender el catalizador que desata la enfermedad en cada persona. Por esta razón es que estaré complementando la visión dada anteriormente con las propuestas de diferentes psicólogos que hablan del cáncer.

Según el National Institute of Health: (2020), el cáncer es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del alrededor. Esta información proporciona una pauta para entender la complejidad de la enfermedad, pero continua estando abierta la pregunta, ¿cómo se origina el cáncer?. De

acuerdo con el American Cancer Society (2020), el cáncer se origina cuando las células en alguna parte del cuerpo comienzan a crecer de manera descontrolada. La ACS informa a través de su página oficial que existen muchos tipos de cáncer, pero todos comienzan debido al crecimiento sin control de células anormales. En lugar de morir, las células cancerosas continúan creciendo y forman nuevas células anormales.

Dethlefsen & Dahlke en su libro “La enfermedad como camino” (2017) nos mencionan que para entender el cáncer hay que hablar del pensamiento analógico. Ellos proponen entender el cuerpo como un todo que está compuesto por otras muchas unidades trabajando en conjunto para llevar a cabo sus funciones. En el caso del cáncer y citando a los autores:

“El cuerpo ve como sus células, cada vez en mayor número, alteran su comportamiento y, mediante una activa división, inician un proceso que en sí no conduce a ningún fin y que únicamente encuentra sus límites en el agotamiento del huésped (terreno nutricional)”. (Dethlefsen & Dahlke, 2017, p.165)

Esto en particular me resultó sustancial debido a que autores como Louise Hay (2011), atribuyen un origen emocional al cáncer. Para ella la enfermedad se debe a una herida profunda del alma o carga de odio hacia alguna situación o personas que va consumiendo el cuerpo. Lo anterior es significativo porque cuando hablamos de una enfermedad tan compleja como el cáncer, es necesario contar con un punto de vista integral en donde se ve el cuerpo del paciente como un todo que involucra un padecimiento físico, emocional y espiritual; es por esto que el tener una visión completa de los padecimientos en cada una de las áreas, será esencial para entender de manera profunda el proceso de sanación por el que tendrá que pasar la persona y podría ser la clave para entender de manera más acertada el origen de la enfermedad.

A pesar de que el origen del cáncer en el cuerpo no es conocido con un cien por ciento de certeza, se sabe que los principales factores por los cuales se puede desarrollar la enfermedad son por herencia genética, daños al ADN generados por el ambiente, y malformaciones en la división propia de las células. (Instituto Nacional del Cáncer, 2020).

Es interesante también saber que no existen dos tipos de cáncer iguales, si no que, son específicos a la persona y por ello se buscan soluciones en el tratamiento que son personalizadas y lo más cercano que se puede hacer es tratarlo de la misma manera que se han tratado casos similares en el pasado, sin embargo, los resultados tienden a tener una variación debido a estas particularidades de la enfermedad. Citando la información que

comparte el National Institutes of Health: (2020) en su página oficial: “el cáncer de cada persona tiene una combinación única de cambios genéticos. Conforme sigue creciendo el cáncer, ocurrirán cambios adicionales. Aun dentro de cada tumor, células diferentes pueden tener cambios genéticos diferentes”.

La enfermedad merece seguir siendo investigada porque quedan todavía muchas incógnitas abiertas acerca de la naturaleza de esta. Además los tratamientos para combatirla son muy agresivos para el cuerpo humano, y en ocasiones también son parte del debilitamiento del cuerpo que puede llegar a consecuencias graves o incluso la muerte misma. Todos estos posibles efectos secundarios tendrán una repercusión que trasciende el cuerpo físico, es decir, la mente y el espíritu, lo que resalta la importancia de atender el cuerpo en todos sus niveles, prestando la misma atención que se les presta a los órganos y células del cuerpo. Después de todo, el cáncer puede llegar a generar desordenes post traumáticos que según la American Society of Clinical Oncology (2020), pueden llegar a ser comparables con la clase de traumas que sufre la gente que va a la guerra.

### **Luchando contra la enfermedad y resignificando la vida.**

En esta subcategoría se habla sobre el papel que tiene el dolor como fuente de transformación de las experiencias y su metamorfosis hacia la resiliencia.

Todos los seres humanos, sin excepción, hemos estado expuestos al dolor en algún punto de nuestras vidas, ya sea físico o emocional, sabemos con claridad que se trata de los periodos más difíciles de nuestros caminos cuando tenemos que enfrentarnos cara a cara a esa aflicción, cualquiera que sea. Es aún peor cuando el suplicio se da en ambos niveles, físico y espiritual, y es justamente eso lo que el cáncer provoca en los pacientes. El cáncer se convierte en una carrera de resistencia, es decir, hay que resistir ante el dolor y los obstáculos. Sin embargo, la pregunta constante es, ¿el resultado vale la pena? Hay personas que se quedan en ese camino maratónico, de meses o años que se sienten como una eternidad que dejan marcadas las vidas de las personas en un antes y después.

Para Porthos, la experiencia valió más que la pena, incluso expresó sentirse orgulloso y lo comparó con una de las medallas que ganó en uno de los maratones que realizó después de superar la enfermedad:

“Es una medalla de maratón, me llena mucho de orgullo, porque me hace muy feliz la verdad, es algo muy, muy difícil que viví, me animé... aparte de que yo solía correr, pues me animé, me aventé por el maratón, es una experiencia increíble, desde la gente que te está apoyando, desde el dolor del cuerpo que tienes, todo, todo, la pasión con la que se vive, la gente que te apoya sin conocerte, que te alienta, que te motiva, entonces esto yo lo viví mucho igual que el cáncer, porque dije “no me va a vencer, no me va a vencer, yo lo voy a lograr” no me importa, yo no sabía que se sentía, yo no sabía a lo que, a lo que ... lo que me iba a deparar, no sabía este ... todo, me hizo llorar, en verdad me hizo llorar muchísimo”. (Porthos)

En este punto, Porthos se encontraba con las emociones a flor de piel, incluso soltando algunas lágrimas al reconocer el esfuerzo tan grande que tuvo que hacer para seguir adelante ante la adversidad y poder llegar a esa tan anhelada meta. Él continuó compartiendo:

*“... yo conecto muchísimo mi experiencia en el maratón con todos los problemas que viví cuando, pues cuando tenía cáncer ¿Por qué? Porque después de mis quimios me esperaba mi familia, me esperaban mis amigos, entonces aquí también fue lo mismo ¿Quién me esperó en la meta? Pues mi familia, entonces al verlos, este ... al verlos ya cuando iba llegando pues fue algo, fue algo que en verdad hasta el día de hoy me llena, me llena de mucha emoción, me siento muy orgulloso”. (Porthos)*

En ese momento, los compañeros del taller se solidarizaron con Porthos, reconociendo su lucha y la forma en que había transformado el dolor en impulso para lograr los objetivos y metas que él tenía como persona: “Felicidades Porthos, es maravilloso que, que corras eh y dejes atrás, dejes atrás el dolor, dejes atrás este ... todo eso que, que representa la enfermedad, esa crisis que nos sacude la vida” (Venus). Es innegable que se generan vínculos a través de la vulnerabilidad de las personas y la resiliencia que presentan ante la muerte y fue expresado de esa manera por Nike: “...saber pues que estamos vinculados por esta resistencia a la muerte, que estamos vinculados por la vida en este taller y me hace sentir esto en cada una de las personas que estamos aquí”.

La resignificación del sentido de vida es la joya que se oculta detrás de una situación adversa como el enfrentarse al cáncer y este proceso se vivirá en diferentes intensidades según las herramientas con las que cuenta la persona. Bueno (2018), menciona que es esencial el poder experimentar el sentido de vida, principalmente cuando se está encarando una enfermedad como el cáncer para poder hacer frente a los retos por venir. Complementando lo anterior, Castro y Velázquez (2016) comparten que es el proceso de resignificación el que habilita la posibilidad del desarrollo óptimo de un ser humano, debido

a que si las experiencias no son procesadas de manera satisfactoria estas se podrían convertir en experiencias que afectaran de manera negativa la vida futura de la persona.

Aunado a lo anterior, Palacios, Lizarazo, Moreno & Ospino comparten la concepción de autores que reconocen que la necesidad de contar con un sentido de vida es esencial para continuar con la vida misma. Según Sorajjakool y Seyle (2005), la necesidad de sentido es inherente al ser mismo, es trascendental a la existencia, y esto se hace evidente cuando es necesario enfrentar una situación de crisis, por ejemplo, una enfermedad crónica como el cáncer. De hecho, el sentido de la vida está asociado tanto con recursos cognoscitivos de las personas como con significados y propósitos (Bering, 2003). (2015, p.458)

Retomando a Castro y Velázquez (2016), el proceso de significación de una vivencia esta dado por los recursos emocionales y cognitivos que están al alcance de la persona, que se convertirán en el pegamento que adhiere la nueva experiencia a la personalidad central. Es en este mismo proceso que se genera la simbolización del recuerdo vivido y se le da una categoría, generalmente siendo catalogadas como experiencias positivas o negativas.

Lo anterior, quiere decir que la significación de una vivencia debería de ser idealmente enfocada hacia una experiencia constructiva de vida para evitar el efecto contrario y que los recuerdos se convierten en momentos traumáticos que continúan siendo bloqueados o negados por la persona en lugar de continuar con el proceso de aceptación. La pregunta sería entonces, ¿cómo se puede llegar a la significación positiva?; para lo cual Castro y Velázquez tienen la siguiente propuesta:

“Parecería que la simbolización correcta sucede cuando, ante hechos o situaciones particulares, se apareja una lectura de estos. Por ejemplo, cuando suponemos que si mezclamos agua con azúcar obtendremos agua endulzada, al someterla al sentido del gusto, la lectura sensorial ratifica esta lectura. Entonces, decimos que se ha generado una simbolización correcta. Si, por el contrario, no nos parece que sea agua endulzada, sino cualquier otra cosa, estamos frente a una incorrecta simbolización. O dado el caso, cuando a pesar de haber tenido una experiencia de pérdida de algún ser querido, continuamos recordándolo como si estuviese vivo, esta sería una simbolización incorrecta. La simbolización, es, en síntesis, reconocer el sentido y significado de la experiencia, tal como se presenta esta última.” (2016, p.29).

Es tal el grado de la importancia del proceso de resignificación de la vivencia que existen corrientes psicológicas que están enfocadas a su estudio, tal es el caso de la Logoterapia de Viktor Frankl que ha servido para abrir el camino a nuevos enfoques de terapia para tratar pacientes enfocadas en la aceptación de la vivencia como la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT por sus siglas en inglés) fundada por Steven Hayes.

De acuerdo con Bueno (2018), en el Hospital Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de la ciudad de Nueva York, en los Estados Unidos se trata a los pacientes de oncología con una técnica terapéutica llamada Terapia Centrada en el Significado que tiene como objetivo el ayudar a desarrollar el sentido de vida en jóvenes que padecen la enfermedad. Dicha estrategia terapéutica ha generado cambios positivos en los pacientes que van desde un cambio en la actitud y manera de ver la vida, hasta la disminución del deseo de morir (Bueno, 2018).

Con toda la evidencia compartida por diferentes autores es coherente afirmar que el contar con un fuerte sentido de vida ayuda en el proceso emocional para enfrentar una enfermedad severa como lo es el cáncer y se reconoce que existe una motivación para poder seguir adelante lo que se convierte en un motor en la lucha que viven los pacientes oncológicos. Sin embargo, existen diferentes maneras de poder percibir el objetivo del sentido de vida, y es que para Dethlefsen & Dahlke (2017), el único objetivo de un ser humano es la toma de conciencia. Por otro lado, Frankl tiene una visión más enfocada en la persona misma: “El hombre no debería inquirir cuál es el sentido de la vida, sino comprender que es a él a quien se inquiera” (1991, p.110).

Existe una búsqueda de sentido en particular que es importante analizar, y es el “sentido de muerte” como un tipo de enfoque dado que funciona como apoyo a pacientes con cáncer terminal. El sentido de muerte está muy ligado a las prácticas de tanatología que los especialistas utilizan en el proceso de transición de la persona hacia una muerte digna. Allí se recuperan los logros en vida de la persona y buscan dar conclusión cualquier cuestión que la persona busque cerrar con el objetivo de proporcionarle serenidad y paz en sus últimos momentos de vida. Cicirelli (1998), citado en Palacios, Lizarazo, Moreno & Ospino (2015), mencionan la importancia de separar el sentido de vida y el sentido de muerte, puesto que el enfoque es diferente. En el segundo, el foco está en las metas, logros, esfuerzos y obstáculos que se vivieron durante la vida y que ayudan a encontrar el sentido de la existencia misma para proporcionar un propósito a la persona en su transición hacia

su descanso eterno. Aguilar y Suárez (2011), mencionan también el proceso de resignificación de la muerte, sin embargo, su enfoque está en las familias que acompañan a los pacientes con cáncer. Estos autores reconocen que el proceso puede empezar incluso antes de que se dé el deceso, justamente con el trabajo desde la perspectiva de una “vida digna”.

Es innegable el valor de contar con un sentido de vida o muerte durante el tratamiento de una enfermedad crónica, tomando relevancia principalmente en los casos de personas con cáncer por los beneficios que trae consigo en el estado anímico del paciente. Desde el punto de vista del Desarrollo Humano, podría ligarse el significado de la existencia misma con contar con un sentido de congruencia de vida donde exista un estado de aceptación y orgullo por la vida vivida hasta ese momento en un estado de autoaceptación profundo. En palabras de Rogers: El objetivo más deseable para el individuo, la meta que persigue a sabiendas o inconscientemente, es llegar a ser él mismo” (2014, p.104).

#### **Subcategoría: Autoconocimiento y aceptación como propulsores de resignificación de experiencias.**

En esta sección se da cuenta de cómo la aceptación de la enfermedad lleva a la resignificación de las experiencias vividas en la enfermedad y cómo se llegan a convertir en los nuevos motores para la persona y su sentido de vida.

Cuando me planteé sobre qué es lo que quería dejar a las personas que participaron en el taller, y todos aquellos que lean este trabajado de grado, me di cuenta de que mi interés es ayudar a que ellos encontraran un sentido en su lucha, que se destaque ese conocimiento inherente al haber sobrevivido a una experiencia “brutal” y utilizarlo como propulsor de esos nuevos (o viejos) sueños que fueron recordados al mirarse a ellos mismos, dejando de lado las expectativas de otras personas. Es esa misma capacidad para resignificar la que hace que las personas sean resilientes y sigan viviendo sus vidas. Aún más allá de lo anterior, es importante disfrutar cada experiencia con sus luces y sombras.

En muchas ocasiones, los participantes del taller compartieron haber detectado un impulso de vida generado por la experiencia con la enfermedad y un autoconocimiento

reforzado que fue apareciendo a lo largo de las sesiones. Esa motivación para seguir adelante fue expresada por Nike:

“Yo estoy con la vida y yo no estoy con la muerte, entonces para adelante, hacia adelante, lo que seguía de hacer eso todavía hay que hacer, entonces estoy muy contenta de estar aquí y de poder compartirles que la enfermedad me hizo fuerte y que la enfermedad me permitió llegar aquí también” (Nike).

Incluso se expresó también como el vencer al cáncer se convierte en un segundo nacimiento en donde se vuelven a valorar los pequeños detalles de la vida que nos van haciendo felices pero que olvidamos por la rutina del día a día. De esta manera lo comunicó Porthos:

“... me encanta el olor a tierra mojada, algo que suelo hacer mucho es donde vea tierra ahí en la casa suelo en la mañana aventar agua exactamente para, para (hace una respiración) para decir “ay caray estoy vivo, estoy vivo, esto me sigue gustando y aquí estoy y ... y ... y la verdad que fuerte es... o sea también nos damos cuenta de la fuerza que tenemos tanto de voluntad como mental y físicamente o sea de decir, yo soy un sobreviviente de cáncer, decir Wow o sea una de las enfermedades más fuertes que existen y la vencí, me siento muy orgulloso, es un gran orgullo para mí” (Porthos).

Posteriormente, se le unió Venus con ese mismo sentimiento de volver a comenzar a redescubrir el mundo con una nueva lente:

“...empecé a descubrir esos pequeños gustos por ciertas cosas que era lo que yo les platicaba que sí, no... me di cuenta de que yo pues... había... este... nunca había hecho y que si tenía ganas de hacer y dije ¿Por qué no las he hecho? Si me muero ya nunca las hice y las estoy empezando a hacer y entre esas y este... son detalles pequeñitos que te traen felicidad ¿no? Que antes no disfrutabas porque no les ponías tanta atención” (Venus).

Por último, Nike complementó su comentario anterior para expresar el sentimiento de resiliencia compartida con otros compañeros y cómo la experiencia los fue forjando para crear un ser humano más completo, con nuevas sombras y luces, pero a final de cuentas más experimentado:

“...no nos hundimos en el hoyo ni dejamos a un lado la vida para compadecernos y lamer las heridas si no que, al contrario, es una oportunidad de vida que se nos está dando después de haber pasado por un proceso tan duro y con una enfermedad tan dura también como el cáncer ¿no?” (Nike).

Es en todo lo expuesto anteriormente que se resalta la importancia y el papel que el Desarrollo Humano ha jugado como un enfoque de acompañamiento emocional para pacientes oncológicos. Rogers en particular ha contribuido con aportaciones en temas de autocuidado, aceptación, desarrollo personal, entre otros. En este apartado el enfoque estará en el paciente y su proceso de aceptación de la enfermedad como catalizador de resignificación de experiencias.

De acuerdo con Rogers (2014), uno de los objetivos del acompañamiento desde el Desarrollo Humano es el generar la autoaceptación de la persona a través de la exploración y procesamiento de las vivencias que no solamente crean dicha aceptación, si no que la misma persona empiece a gustarse a sí misma, de cierta manera enamorarse de su esencia que incluye sus aciertos y desaciertos. Esta fase abre la puerta un segundo concepto central, que, en mi opinión, es esencial cuando se busca la autoaceptación, siendo la resignificación de experiencias. Dicho proceso va muy de la mano con la revisión previa acerca de la logoterapia y la propuesta de Viktor Frankl (1991) que afirma que el ser humano será capaz de ver las vivencias del pasado y su porvenir del futuro desde una perspectiva diferente a la que probablemente está vislumbrando con el objetivo de dar un sentido positivo a la experiencia para encontrar el aprendizaje de la misma y que se conviertan en pilares que sustentaran a la persona cuando tenga que enfrentarse a situaciones difíciles de nuevo.

Continuando con Rogers (2014) y el enfoque centrado en la persona, la autoaceptación es catalizador de cambio en la persona, para él la aceptación es la capacidad de ser libres de pensamiento, de acción y de sentir de manera responsable, esto es asumiendo las consecuencias desde la libertad. Rogers, afirma que cuando se dan estas características, entonces la persona cuenta con la capacidad de enfrentarse a sí mismo tal cual es, dejando de lado las máscaras que se pone ante la sociedad para hacer un acercamiento personal en el que solamente entra la propia congruencia de nuestro ser. Ligando lo anterior con la facultad de resignificar una experiencia para que el proceso tenga una connotación positiva es esencial que la persona se pueda encontrar primero su verdad, esto es, procesar las experiencias vividas tal cual son, sin juzgarlas. Es el poder ver la experiencia como aprendizaje que puede llevar al crecimiento personal sin importar que tan

difícil hayan sido las circunstancias y crecer como ser humano gracias a la situación vivida, como lo expresa Nike a continuación:

“...esa experiencia de ir encontrándome a mí misma y descubriendo ¿sí? Descubriendo quien soy y qué quiero me ha hecho muy feliz y como que la vida me ha llevado ahí ¿no? primero estar en terapia, luego estar en grupos de espiritualidad, luego estar ahora en un grupo de Al-Anon y que este venir aquí a este taller y también pues ver esa parte ese pasaje amargo ¿no? que... que atravesé y que me dejó muchísima enseñanza” (Nike).

Vargas y Ramírez (2012), señalan que cuando se da la aceptación psicológica, los sucesos anteriormente catalogados como problemáticos se transforman en posibilidades de crecimiento para la persona. En la misma línea, Aguilar-Amante (2016), cree que el proceso de resignificación de experiencias puede alcanzar altos niveles de desarrollo personal que incluso llegan a generar un mejor nivel de calidad de vida, en donde las experiencias son vividas de manera consciente e intensa.

Cuando se trata de la aceptación de la enfermedad, Marín & Armas (2014) proponen que cuando se da un proceso favorable de adaptación al cáncer, entonces pueden aparecer las mejoras en la calidad de vida de la persona. Sumado a lo anterior, Hay (2011) expone que es a través del amor generado por la autoaceptación propia, al haber enfrentado una enfermedad, es que se produce una liberación de las cargas emocionales del pasado y se invita a un futuro vivido desde el amor. Por su lado, Hayes citado en Ladrón (2012), fundamenta que todos los seres humanos tienen la capacidad de reconocer acontecimientos del pasado como oportunidades de crecimiento en el futuro y ese mismo principio lo que posibilita la aceptación de los hechos.

Se encuentran similitudes en la propuesta de Hayes con la ACT, desde el conductismo psicológico y el Enfoque Centrado en la Persona de Rogers que persiguen objetivos en común. Esto quiere decir que ambos estilos de terapia podrían trabajar de la mano, dado que las dos coinciden en fomentar la aceptación de la vivencia sin juzgar a la persona, ni a sus familias, y, de tal manera, resignificar dichas experiencias para generar un cambio positivo en ella. Por lo tanto, existe un gran potencial para el Desarrollo Humano con el acompañamiento a pacientes con Cáncer que puede traer beneficios que trascienden la enfermedad y lleven a liberar el potencial de la persona donde el vivir desde la plenitud pueda ser una realidad.

“El cliente no sólo se acepta a sí mismo (...), sino que realmente llega a gustar de sí mismo. No se trata de un sentimiento jactancioso o de autoafirmación; es el sereno placer de ser uno mismo”. (Rogers, 2014, p.87)

La propuesta de Rogers me hace reflexionar sobre el compartir en el taller de intervención y las expresiones de agradecimiento mostradas por los participantes. No solamente se vivió una resignificación de experiencias, sino que, la conexión entre humanos que abrieron sus corazones a la experiencia hizo que los lunes fueran los días más esperados de la semana para la mayoría y así lo expresó Athos: *“...he compartido cosas que no comparto a menudo o que nunca había compartido y si, les tengo la confianza y... y me gusta mucho, de hecho, ya los domingos tienen nuevo significado porque ya es lunes de, de taller y... y eso me encanta”*.

Para cerrar esta sección, existe una canción llamada “I lived” del grupo One Republic que en mi parecer ejemplifica de manera muy apropiada la experiencia de resignificar una lucha tan grande como lo es la batalla contra el cáncer, y en lo personal, el mensaje me llega a lo más profundo de mi corazón haciendo resonar mi alma cada vez que lo escucho, al pensar en mi propia experiencia de lucha y recordándome que, ¡soy un sobreviviente del cáncer!:

Lo logré

Yo, lo he logrado

Me apropié de cada segundo que este mundo me dio

Visite muchos lugares diferentes

Experimente de todo

Así es, con todos los huesos rotos

Juro que viví...

(Traducción al español por Hans Sigler. I lived, One Republic, 2013)

## CAPÍTULO V. EPÍLOGO DE UNA ODISEA

El cáncer es una enfermedad tan compleja que requiere ser estudiada por todas las implicaciones y cambios que trae consigo en la vida de las personas con cáncer. En particular, el aspecto emocional tiende a ser dejado de lado o subestimado debido a lo abrumante que pueden ser otros aspectos físicos como consecuencias secundarias del tratamiento o por el hecho de estar debatiéndose entre la vida o la muerte. Ciertamente el reto es de una categoría importante y he ahí la relevancia de acercarse a las personas desde el Desarrollo Humano, para promover el autoencuentro, la identificación y el desarrollo de herramientas (físicas, psicológicas y espirituales), y de tal manera, hacer frente a la enfermedad aceptando los hechos y resignificando la experiencia.

A continuación, presento las conclusiones más significativas que encontré a lo largo de la investigación, taller de intervención y experiencia personal, las cuales dividiré en tres secciones.

### *5.1 Reencuentro en la lóbreguez. Contacto con mi sabio interno.*

Es imposible hablar del cáncer sin dejar de lado las secuelas con las que vivirá la persona por el resto de su vida, sin embargo, existe poco material que hable acerca de cómo ese encuentro con las sombras puede llegar a extraer un potencial humano que no tiene límite y se inicia con el proceso que he denominado el reencuentro con el sabio interno.

El sabio interno es esa voz que se encuentra dentro de todos y cada uno de nosotros, que está ahí para orientarnos, darnos guía y luz para poder tomar las decisiones que esperamos nos lleven por el mejor camino. A esa voz se le refiere de diferentes maneras dependiendo de la cultura, maestro interno, energía del universo, entre otras; y realmente estoy convencido de que esa sabiduría interna con la que contamos se hace mucho más estridente cuando nos enfrentamos a situaciones adversas que ponen en peligro nuestra existencia. No obstante, son todas esas problemáticas que envuelven a la

situación las que tapan nuestros ojos, ensordecen a nuestros oídos y nos privan de sentir lo que nuestro cuerpo más necesita en esos momentos complicados. Se vuelve tan alto el nivel de ruido exterior generado que la persona puede llegar a perderse en el camino, es decir, perder la identidad, la motivación, la felicidad, la autonomía, etcétera; he ahí que claramente se convierte en un patrón en muchos de los casos de cáncer. Es por todo lo anterior, que el empuje desde el Desarrollo Humano toma fuerza al volver a poner el foco en la persona, en lo que necesita y en ayudarle a redescubrir su “voz”.

Entonces, la tendencia actualizante de los pacientes oncológicos se vislumbra de manera cálida y transparente ante la oportunidad de un crecimiento exponencial, que marcan un antes y después de la experiencia. Me puedo dar cuenta de que un gran número de personas han logrado escuchar esa voz que los guía hacia el camino de la congruencia personal, en donde la posibilidad de arrepentimientos es casi nula, ya que las decisiones se toman desde el amor a uno mismo y hacia los demás. Entonces, en conclusión pude encontrar de manera palpable en las evidencias de autores, experiencias propias dadas a través de la intervención y entrevistas realizadas, que las personas saben de la existencia de su sabio interno y han podido escuchar esa voz que parecía dormida en por lo menos alguna de las experiencias vividas a consecuencia del cáncer, y son esas experiencias de las cuales ellos se enorgullecen por que los convirtieron en personas más integra, que a pesar de las heridas pueden decir con orgullo, soy un sobreviviente del cáncer.

## 5.2 Un impulso en la compañía. La reciedumbre encontrada en redes de apoyo.

En la física, es sabido que cuando una carga es compartida, entonces el peso es repartido entre las personas que se encuentran soportándolo; este fenómeno aplica de igual manera a las cargas emocionales que viven las personas con cáncer. Durante mi intervención me pude dar cuenta de que los participantes atesoraban con singular cariño a las personas que estuvieron para ellos en los momentos más difíciles durante el tratamiento, nombrándolos confidentes de vida y creo que esto es simplemente natural de pensar debido a que esos

estrechos lazos generados en la adversidad difícilmente se verán corrompidos dada la naturaleza tan resiliente en que fueron creados.

Es complicado el encontrar a una persona que nos escuche de manera incondicional, sin juzgarnos en el proceso, y sin la necesidad de transformarnos en algo que no somos. Generalmente esas son cualidades que buscamos en las personas que más confianza tenemos y justamente tienden a ser cualidades esenciales cuando se está pasando por un momento difícil, ya sea la pérdida de un ser querido o la pérdida de la salud, en este caso por el cáncer. Es desde esa empatía y aceptación que las personas buscan ser acompañadas en las necesidades que experimentan en ese momento, y es por importante mencionar que esa compañía no siempre tiene que ser presencial, si no que el simple gesto de hacerse presentes a través de un mensaje o llamada puede ayudar a levantar el ánimo o dar la motivación que se necesita para salir adelante ese día.

Hay un dicho que dice que los verdaderos amigos son los que están en las buenas y en las malas, y lo anterior aplica a familiares también. Las evidencias del taller nos muestran que no siempre todos los miembros de la familia podrán o querrán ayudarnos en esos momentos difíciles, es entonces importante mantener abiertos canales de comunicación para que se conviertan en la llave que desbloquea el entendimiento entre personas para comprender si el familiar está pasando por un duelo que lo puede estar implicando y por esa razón decide mantener un espacio. Es decir, existirán diferentes maneras de mostrar el cariño y apoyo, la clave está en mantener la comunicación abierta entre la persona afectada y sus seres queridos para que ambos puedan llevar de la mano el reto.

Las redes de apoyo son sin lugar a duda uno de los elementos de cambio positivo más importantes que pueden llegar a tener las personas con cáncer. Son esos confidentes de vida que comparten el dolor y alegría tan profundamente que se quedan grabados en la memoria de las personas con una gran significación por el resto de sus vidas.

### 5.3 El cáncer, un proceso continuo. Metamorfosis de la persona y la resignificación de la experiencia.

El cáncer es una enfermedad que necesita ser vista como un proceso continuo pues después de haber terminado con un tratamiento la lucha continua con el proceso de seguimiento, que puede variar en duración y regularidad dependiendo del tipo de cáncer, pero que de igual manera tiene un impacto emocional en la persona haciendo revivir los momentos difíciles, así como el enfrentarse al miedo por una posible recaída. Sin embargo, creo firmemente que la persona comienza a crear sus propias herramientas de autocuidado para que cada vez sea menos doloroso o difícil de llevar que la última vez.

Me doy cuenta de que un elemento esencial para desarrollar la habilidad de resignificar es desarrollar la autoconciencia necesaria para procesar las vivencias desde un nuevo foco único para la persona. Esto quiere decir que a pesar de que un grupo de personas pueda vivir una misma situación, cada uno encontrara sus propios aprendizajes dependiendo de la lente y circunstancias que estaba viviendo en ese momento y, como tal, la percepción juega un papel protagónico. Ciertamente creo que la habilidad de darle diferente sentido a una experiencia vivida puede ser desarrollada por cualquier ser humano, pero no todos nos encontramos en el momento físico, emocional o espiritual para poder sacar el mejor provecho del proceso.

Creo que en definitiva existe una modificación en el sentido de vida de todas las personas que se enfrentan al cáncer, sin importar sus características (sexo, edad, etc.), que tendrá un impacto de diferentes grados en la manera en que se percibe la vida a partir de ese momento. Son esos cambios los que permiten que se de una metamorfosis de experiencias, en donde el sentimiento común pareciese ser el buscar disfrutar de las cosas que nos hacen más felices y disminuir las actividades que substraen energía en el día a día. Cada persona entonces encuentra su muy personal sentido de vida que es completamente intrínseco y sigue evolucionado conforme se tienen nuevas experiencias. En lo personal me parece una gran área de oportunidad, siendo un momento de replanteamiento de valores, creencias y pensamientos que puede llevar a un proceso de crecimiento muy enriquecedor para las personas. Son por estas razones que trabajar desde el Desarrollo Humano con el enfoque centrado en la persona tiene beneficios que llegan al aspecto emocional, espiritual y psicológico, permeando en el aspecto físico, para dar como resultado un ser humano integral capaz de hacer frente a la adversidad llegando hasta sus últimas consecuencias.

## Referencias

- Ander-Egg, Ezequiel & Aguilar Idáñez, María José. (1997) Cómo elaborar un proyecto. Guía para diseñar proyectos sociales y culturales. Editorial Lumen/Humanitas. 13ava edición.
- Aguilar-AmanteYGutiérrez, Z. B. (2016). Encontrando nuevos significados en mi vida. Taller y grupo de encuentro para mujeres. Trabajo de obtención de grado, Maestría en Desarrollo Humano. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO. <https://rei.iteso.mx/handle/11117/3832>
- Aguilar, María Ángela, & Suárez, María Eugenia (2011). Narrativas y experiencias acerca del sentido de la vida y la muerte: etnografías del dolor y tramas familiares. *Sociedade e Cultura*, 14(2),345-355. ISSN: 1415-8566. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=703/70322141009>
- Alcocer-Yáñez, C. M. (2013). Reconfiguración de las subjetividades femeninas: la ausencia del seno por cáncer de mama. Tesis de maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura. Capítulos 1, 4, 5, 7 y 11. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO. URL: <https://rei.iteso.mx/handle/11117/2495>
- American Cancer Society (2020). Recuperado el 3 de noviembre de 2020 en <http://www.cancer.org>
- American Society of Clinical Oncology (2020). Recuperado el 7 de noviembre de 2020 en <http://www.asco.org>
- National Institutes of Health (NIH, 2020). Recuperado el 7 de noviembre de 2020 en <https://www.nih.gov/>
- Bueno, A. El sentido de vida como recurso espiritual para el cuidado en oncología". (2018). *Revista Cubana de Enfermería*. 34(4). N.PAG. Recuperado de [http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.iteso.mx/plink?key=10.81.11.198\\_8](http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.iteso.mx/plink?key=10.81.11.198_8)

000\_355409995&db=a9h&AN=135966488&lang=es&site=ehost-live&scope=site.

- Castro-Vega, A. M. y Velázquez-Barrera, N. (2016). Las pérdidas de la vida cotidiana y su resignificación. Trabajo de obtención de grado, Maestría en Desarrollo Humano. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO. <https://rei.iteso.mx/handle/11117/3952>
- Delgadillo-Hernández, Alma Olga, & López-Coutiño, Berenice, & Cabral-Gallo, María del Consuelo, & Sánchez-Zubieta, Fernando Antonio (2012). Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia. *Psicología Iberoamericana*, 20(1),48-62. ISSN: 1405-0943. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133924623006>
- Dethlefsen, T & Dahlke, R. (2017) “La enfermedad como camino: Un método para el descubrimiento profundo de las enfermedades”. Segunda parte, la enfermedad y su significado. Quinta edición. México. Editorial Debolsillo.
- Die Trill, María. “Impacto psicosocial en el cáncer”. *Rev Contigo*. Sep. 2006; Número 6: 19-21.
- García, F. & García L. (2005). La problematización. Etapa determinante de una investigación. Segunda edición. Toluca, México. Editorial: ISCEEM
- Egan G. (1981). El Orientador Experto. Un modelo para la ayuda sistemática y la Relación Interpersonal, México: Grupo Editorial Iberoamérica. Capítulo 5
- Fellner-Grassmann, A. (2006). El dolor... lo incomunicable de la existencia humana. La interacción comunicativa entre médicos y niños con cáncer en situaciones de dolor, en el marco de instituciones de salud pública. Tesis de maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO. URL: <https://rei.iteso.mx/handle/11117/2416>

- Filliozat, Isabelle (1997). El Corazón tiene sus razones. Editorial Urano. 1ra Edición.
- Frankl, V. E. (2015). El hombre en busca del sentido: el análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Editorial: Paidós. 3a Edición.
- García, L. y Carretero, M. (2018) Intervención desde la perspectiva del Desarrollo Humano. Notas para la clase
- García y Ríos, M. F. (2017) Intervención en el grupo de vida-taller: Cuidándome desde mi corazón. Trabajo de obtención de grado, Maestría en Desarrollo Humano. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO. <https://rei.iteso.mx/handle/11117/5097>
- González-Fernández, S., Fernández-Rodríguez, C., Paz-Caballero, M. D., & Pérez-Álvarez, M. (2018). Treating anxiety and depression of cancer survivors: Behavioral activation versus acceptance and commitment therapy. *Psicothema*, 30(1), 14–20. <https://doi-org.ezproxy.iteso.mx/10.7334/psicothema2017.396>
- Hay, Louise. L. (2011) “Sana tu cuerpo: Las causas mentales de la enfermedad física y la forma metafísica de superarlas”. España. Editorial Urano.
- Helen Clark (2017). Desarrollo humano significa que las personas alcancen su máximo potencial. Programa de las naciones unidad para el desarrollo.
- Huamani, J. C., & Arohuanca, M. (2019). Sentido de vida en pacientes diagnosticados con cáncer. *Persona*, (022(2), 93-109. [https://doi.org/10.26439/persona2019.n022\(2\).4566](https://doi.org/10.26439/persona2019.n022(2).4566)
- Instituto Nacional del Cáncer (2020). Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU. Recuperado el 7 de octubre de 2020 en <http://www.cancer.gov>
- Kuba, K., Weißflog, G., Götze, H., García-Torres, F., Mehnert, A., & Esser, P. (2019). The relationship between acceptance, fatigue, and

subjective cognitive impairment in hematologic cancer survivors. *International Journal of Clinical Health & Psychology*, 19(2), 97–106. <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.iteso.mx/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=d601cd4f-4fd1-4b15-a7ea-df0733fd48db%40sessionmgr4008>

- Ladrón García, Marta. (2012). Proyecto de intervención grupal basado en estrategias de aceptación para el afrontamiento del cáncer. Licenciatura en Psicología. Universidad de Zaragoza <http://zaguan.unizar.es/record/8200#>
- Marín Labajos, H & Armas Napuchi, N. (2014). Proceso de adaptación y aceptación de las mujeres con diagnóstico de cáncer del cuello uterino del hospital II - ESSALUD. Especialidad en Obstetricia. Universidad Nacional de San Martín <http://repositorio.unsm.edu.pe/handle/11458/1320>
- Navarro, J. & Beyebach, M. (1995). Avances en terapia familiar sistémica. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Pacheco, G. (1993) “La intervención comunitaria. Espacios de expresión y cambio social”. En Renglones, revista del ITESO, núm.26. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO
- Palacios-Espinosa, X., Lizarazo, A. M., Moreno, K. S., & Ospino, J. D. (2015). El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. *Avances En Psicología Latinoamericana*,33(3),455–479. <https://doi-org.ezproxy.iteso.mx/10.12804/apl33.03.2015.07>
- Recopilado de entrevistas y notas de clase (2020). Investigación, desarrollo e innovación uno (IDI I) primavera del 2020. Tlaquepaque, Jalisco: Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente (ITESO)
- Rogers, C. R. (2014) “El proceso de convertirse en persona: Mi técnica terapéutica”. Tercera parte, el proceso de convertirse en persona. Primera edición. Novena reimprisión. México. Editorial Paidos.

- Maslow, Abraham H. (2002) "El hombre autorrealizado. Hacia una psicología del ser." Nueva edición. España. Editorial Kairos.
- Ted Talks. (2019, Julio 18) What almost dying taught me about living by Suleika Jaouad. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=m5HQamrXISY&t=607s>
- Trovero, Juan Ignacio (2015). ¿Qué es teorizar? Reflexiones en torno a la especificidad del trabajo teórico en Sociología. I Congreso Latinoamericano de Teoría Social. Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <http://cdsa.aacademica.org/000-079/102.pdf>
- Tudor, Keith (2011), J. (2008) "Rogers' therapeutic conditions: A relational conceptualization". *Person-Centered & Experiential Psychotherapies*. Vol. 10, No. 3, September 2011
- Union for International Cancer Control (2020). Recuperado el 5 de noviembre de 2020 en <http://www.uicc.org>
- Rodriguez Pacheco, Claudia (2020). Escuchar de manera empática es posible. Magisterio. Recuperado de: <https://www.magisnet.com/2020/10/escuchar-de-forma-empatica-es-posible/>
- Velasco, M. & Sinibaldi, J. (2001). Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias). México: Manual Moderno.
- Vanaershot, G. (1997) Capítulo 2: La empatía como proceso dinamizador de los diversos microprocesos dentro del cliente. En Brazier, D. (1997) Más allá de Carl Rogers. PP. 47-66. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Ghosh, Pallab. BBC News (2014). "Descubren un cáncer de 3.200 años, el más antiguo del mundo". [https://www.bbc.com/mundo/noticias/2014/03/140318\\_salud\\_esqueleto\\_egipto\\_cancer\\_mas\\_antiguo\\_np](https://www.bbc.com/mundo/noticias/2014/03/140318_salud_esqueleto_egipto_cancer_mas_antiguo_np)

- I lived, One Republic (2013). Fragmento de la canción original en inglés traducida al español por Hans Sigler.

## Anexos

### Reportes de entrevista-observación

#### ***Entrevista I***

##### *Observaciones del entorno*

La entrevista que realicé fue a un joven de 24 años mexicano que padeció de cáncer testicular hace cuatro años y sufrió algunos de los efectos secundarios del tratamiento de quimioterapia. Tenía programada una visita para hablar con el personalmente, pero debido a la contingencia por el coronavirus, tuvimos que llevar la plática por teléfono. La entrevista se llevó a cabo de manera de una conversación, en donde primeramente le hablé sobre mi objetivo de trabajo de grado, además, de que yo también había padecido del mismo tipo de cáncer. Esto lo hice con el propósito de ayudar a empatizar con el y hacer que nuestro diálogo fuera de manera más fluida.

##### *Preguntas y respuestas*

a) ¿Qué tuviste que dejar al enfrentarte a la enfermedad?

En el momento en que me detectaron el cáncer, me encontraba en 4to semestre de la carrera de contaduría. La verdad fue muy sorprendente y no tuve tiempo de procesar las consecuencias debido a que las acciones para eliminar el tumor fueron inmediatas. Como consecuencia perdí el semestre y lo tuve que volver a cursar. Personalmente tuve mucho apoyo de mi familia así que eso hizo más fáciles las cosas.

¿Qué te hubiera ayudado a sobre llevar mejor la enfermedad?

Creo que nada de lo que hubiera hecho en ese momento me hubiera ayudado a sobre llevar mejor la enfermedad. Conté con mucho apoyo de mis familiares, novia y amigos. Entre los males, creo que lo pude llevar de la mejor manera gracias a ellos.

¿Cómo vives ahora que te recuperaste del cáncer?

Me mantengo positivo, viviendo mi vida como lo hacía antes. Intento no pensar en la enfermedad y lo dejo como un capítulo del pasado de mi vida. A pesar de eso, me tengo que realizar estudios cada 6 meses de seguimiento para confirmar que me encuentre saludable.

¿Cómo ha cambiado tu percepción de vida?

Pues, no siento que haya cambiado mucho. Lo que si agradezco es haber tenido tanto apoyo de parte de mis seres queridos y eso me hace valorar mucho lo que tengo.

¿Cuál es el miedo más grande que tienes ante el proceso de recuperación de cáncer?

Ninguno, por que intento no pensar en la enfermedad.

¿Cuál ha sido el reto más fuerte al que te has tenido que enfrentar como consecuencia de la enfermedad?

No creo que haya tenido ninguna grave consecuencia, pero por el momento estoy estéril. El doctor me dice que puedo recuperar la capacidad de tener hijos en algunos años, así que tengo que hacerme estudios cada determinado tiempo para saber que progreso se ha tenido. No me preocupa por que sé que encontrare la manera de tenerlos en un futuro.

*Reflexión y necesidades detectadas*

La experiencia de la entrevista fue muy enriquecedora dado a que me ayudó a conocer un punto de vista diferente al que yo había vivido dado a que el entrevistado enfrentó su proceso desde otra perspectiva. El enfoque que tuve con el entrevistado desde un inicio fue conocerlo mejor como persona y después hablar sobre su caso. A pesar de ser muy similar al cáncer que yo padecí, la persona lo vivió con una actitud muy positiva desde el inicio del proceso dado a que su Mamá es doctora y le ayudó a estar informado, así como realizar diferentes procedimientos de tratamiento con ella. Desde mi perspectiva, me hace parecer que en su estado actual vive cierto grado de negación debido a que enfatizó muchas veces que para él no fue la gran cosa el haber vivido un cáncer, pero él está sufriendo algunas de las consecuencias actualmente como lo es la esterilidad. En cuanto a su proyecto de vida, él comenta que no ha tenido momentos de reflexión o cambio, pero me parece que esto puede ser debido a que no tuvimos suficiente tiempo para poder explorar más a fondo la manera en que él lo ha vivido. Fue difícil conseguir información adicional debido a que no nos estábamos viendo en persona y el tema teniendo una naturaleza muy personal, hacia que fuera difícil de mi parte el indagar a fondo sobre algunas dudas con las que me quede. Me llevo la experiencia, y me encantaría poder pasar más tiempo con él para conocerlo mejor y tener información valiosa sobre su caso.

## ***Entrevista II***

### **Auto-reflexión e implicación personal de mi experiencia:**

La siguiente auto-reflexión está basada en mi experiencia afrontando el cáncer y como me hizo replantearme mi sentido de vida.

Cuando tenía 24 años me enfrenté a una de las mayores pruebas que he tenido en mi vida, pero creo que realmente todo comenzó desde un tiempo atrás con problemas económicos, familiares y personales que me habían hecho tomar decisiones hasta ese momento que cambiaron por completo mi sentido de vida. En los años previos, al diagnóstico de cáncer de testículo, tuve que hacer adaptaciones a los objetivos que tenía en mi vida. El primero de ellos, fue que me encontraba estudiando en una institución privada en la universidad que era muy retadora debido a que tenía que mantener una beca de alto porcentaje para que mis papás y yo pudiéramos cubrir las altas colegiaturas. Lamentablemente mi padre pierde su trabajo y entra en una depresión que duraría casi 1 año, en donde dejó de percibir

ingresos, por lo que el poder pagar mi colegiatura se convirtió en algo que ya no era factible para mí con el salario que ganaba. Esto aunado al hecho de que mi padre acababa de adquirir una casa a crédito junto con un auto. Desafortunadamente, se nos fue embargados nuestros bienes y tuve que plantearme por primera vez en mi vida cuáles eran los objetivos que quería perseguir. Por una parte, me encontraba en un conflicto pensando que quería seguir mis estudios en el Tec de Monterrey por que era lo que siempre había soñado, y por la otra reflexionando si mi objetivo era completar mi carrera en dicha universidad o si estaba dispuesto a volver a empezar en otra institución, a pesar de tener que volver a comenzar desde un inicio debido a la diferencia de programas en las carreras. Creo que, en este momento, tuve mi propio momento de crisis existencial debido a las decisiones que tuve que tomar para apoyar a mi familia económicamente y seguir mis estudios. En este punto, me sentía solo y triste, con una fuerte falta de motivación, pero de algún modo logre seguir empujando hacia adelante. La soledad se presentaba por que sentía distantes a mis padres que había idealizado durante en mi infancia, pero se encontraban desgastados por las difíciles situaciones que estaban pasando. De igual manera, no contaba con una pareja sentimental y sentía que mi propio valor se estaba bajando a los suelos. De esta manera logre subsistir, con mi propia depresión. Pasados un par de años, tuve que volver a tomar a la decisión de cambiar de universidad de nuevo debido a una oportunidad laboral que requería más de mi tiempo y no empataba con los requerimientos de horarios disponibles que ofrecían en ese momento. Por lo tanto, vuelvo a replantear mis objetivos en la vida y decido volver a hacer un cambio al tomar el nuevo trabajo. Esto significo, tener que retrasarme de nuevo en la carrera, pero al mismo tiempo era un crecimiento profesional para mí y más ingresos que podrían ayudarme a apoyar mejor a mi familia en el aspecto económico. Estaba muy emocionado por la oportunidad de conseguir un buen empleo a pesar de mi corta edad y al mismo tiempo no lo estaba disfrutando por que sentía que las cosas estaban pasando de manera muy rápida como si les hiciera falta sabor a las cosas que antes me habían dado tanta satisfacción. Mi autoestima se encontraba derrumbada por una lucha sin cansancio que me encontraba todavía enfrentando sin poder ver la luz al final del túnel. Llego la situación a tal punto que, no tenía ganas de continuar con vida y constantemente me golpeaba deseando no tener que continuar luchando en un ambiente donde el panorama era tan gris. Los problemas económicos habían disminuido, pero continuaban presentes, la relación de mis papas era de fuertes agresiones constantes, yo tenía que estudiar y trabajar todo el día sin poder tener tiempo para mí. Y es así como después de un año de mi decisión de cambiar de puesto, me diagnosticaron cáncer de

testículo de manera muy sorprendente dado que siempre había sido una persona muy saludable. Cuando fui con el doctor ese día, me dijo que no había tiempo que perder debido a que el cáncer actúa de manera muy rápida y se podía propagar a otras áreas de mi cuerpo. Ese mismo día me internaron en el hospital para realizar la cirugía de extracción del tumor. Para mí fue un shock difícil de asimilar debido a lo rápido que se dieron los hechos, aunados principalmente a sentimientos de culpa por haber deseado morir y estar enfrentando un escenario donde era posible encontrarme con eso que buscaba. Después de unas semanas de mucha angustia esperando los resultados de la biopsia, nos confirmó el doctor que el tumor era maligno y que el tipo de cáncer al que me enfrentaba era muy agresivo pero que se había detectado muy a tiempo por lo que no existían señales de propagación en otros órganos de mi cuerpo. Al escuchar ese diagnóstico, mi vida cambió por completo dado que cruzaron muchas ideas por mi cabeza que me hicieron sentirme confundido y vacío. De cierta manera el tener que enfrentarme a una enfermedad tan severa, me dio la perspectiva de enfrentarme a la muerte y lo que eso podía significar. Me comencé a realizar preguntas a cerca de si era feliz con la vida que había llevado hasta ese momento o si solamente me estaba dejando llevar por la corriente de cosas que me estaban arrastrando a una vida adulta tan aprisa desde que tenía 17 años. Después del diagnóstico, tuvieron que realizarme una cirugía más y cuidados especiales para fortalecer mi cuerpo. Esto significaba realizarme estudios completos de manera mensual, que muchas veces, eran complicados y requerían preparación de algunos días de anterioridad. Así fue durante un año y medio, donde mes con mes se me recordaba la experiencia que había vivido, al igual que esa sensación de vacío en mi persona. Es entonces cuando en unos estudios de rutina, nos damos cuenta de que nuevamente el cáncer había regresado formando un nuevo tumor y poniendo en riesgo mi vida. En este punto, yo me encontraba sumamente confundido, me sentía perdido en mi camino con muchas ganas de continuar descubriendo nuevas cosas y al mismo tiempo con un deseo de descansar de tantos problemas que estaba viviendo desde hace tantos años. Afortunadamente, contaba con el amor y apoyo de mi familia que me acompañaron durante mi proceso de quimioterapias. El tratamiento fue brutal para mí, desde el punto de vista psicológico, emocional y físico, dado que la selección de medicamento al igual que la frecuencia en la que se me suministraba era sumamente agresivo, por lo tanto tenía que permanecer hospitalizado durante las semanas que me encontraba llevando el tratamiento. Recuerdo muy bien que después de los primeros 10 ciclos de quimioterapia que aplicaron en una semana, mi cuerpo no resistía más. La noche en que regresé a mi casa perdí la fuerza por completo y fue la primera vez

en mi vida en que sentí la sensación de estar al borde la muerte. Fui llevado de emergencia al hospital en donde me realizaron diferentes estudios y se encontraron que mi conteo de glóbulos blancos estaba en cero, lo que significaba que mis defensas habían caído por completo. Estuve alrededor de dos semanas en cuidados intensivos con aislamiento para poder estabilizarme y poder continuar con el tratamiento de quimioterapia. Al llegar a este punto, mi cuerpo se encontraba muy diferente a cuando había comenzado todo, apenas unas semanas atrás. Había perdido todo mi cabello, no solamente el de mi cabeza, sino mis cejas, pestañas, vellos de la nariz, etc.; también me encontraba muy delgado, sin energía, pero con mucha paz interior. Creo que esa paz fue la que me motivo a continuar con mi lucha, replantearme mis objetivos, meditar y finalmente, conocerme mejor. Cuando me encontraba en el hospital, tuve mucho tiempo para realizar introspecciones que se presentaban generalmente en forma de sueños, ya fueron pesadillas, vivencias del pasado o buenos recuerdos, todos ellos me hacían plantearme el origen de mi enfermedad y cuestionarme, ¿hasta qué punto era responsable yo mismo de lo que estaba viviendo?. Viéndolo en retrospectiva, creo que las respuestas no aparecieron en ese momento, pero lo que, si apareció, fueron las ganas de reconciliarme conmigo mismo y aceptarme tal cual era. Tuve la oportunidad de leer un libro que hizo ayudarme a acomodar muchas de las ideas y sentimientos que estaba viviendo. El libro es “Muero por ser yo” de Anita Moorjani en donde ella habla de su experiencia con el cáncer terminal y como logro sanarse a través de la enfermedad consiguiendo así no solo la recuperación física, sino su renacer espiritual y personal. Así pasaron los meses hasta que poco a poco fui mejorando y por fin al final de ese año, fui dado de alta dado que de nuevo el cáncer se encontraba en remisión. Para mi fue un regalo el poder tener la oportunidad de seguir vivo, más que eso, tener la oportunidad de poder vivir como yo quería. Ser completamente yo, sin preocuparme de lo que pensarán los demás o las expectativas que tenían de mi. Es en este momento cuando decido hacer cambios importantes en mi manera de llevar la vida, tomando todo como si fuera una nueva experiencia, un renacer. Recuerdo que tuve la fortuna de leer el libro del hombre en busca de sentido de Viktor Frankl, cuando me encontraba en el hospital, el libro me ayudo a entender mejor mi propio proceso de resignificación de sentido de vida. Siendo consiente de mis fortalezas y debilidades, al igual que las consecuencias que había tenido el cáncer sobre mi. Algunas de ellas fueron, la pérdida de la memoria, dificultad para procesar alimentos, la pérdida de un órgano de mi cuerpo y la esterilidad permanente. Estos cambios hicieron que mi proceso de recuperación fuera más difícil desde una perspectiva psicológica que a una física. Uno de mis mayores sueños cuando era pequeño era tener hijos, y el

haber perdido la opción de tener mis propios hijos biológicos fue un fuerte golpe. Me atrevo a decir que incluso es un tema que no he podido cerrar completamente y que todavía me causa mucho pensar al recordarlo. Principalmente tristeza por el anhelo de poder cumplir con un sueño que no se puede dar de la manera que yo quería, pero también me ayudo a encontrar valor y explorar otras opciones que antes no habían cruzado por mi cabeza, como lo es dedicar mi edad adulta a disfrutarme a mi mismo. Hoy en día han pasado casi 5 años desde que me encuentro en remisión, y sigo estando muy agradecido con la vida por la oportunidad de continuar aprendiendo en la tierra. Uno de los regalos con los que me quedo, es la habilidad de auto motivarme y poder hacer un análisis de mis objetivos constantemente para valorar si se encuentran alineados conmigo. También sigo teniendo miedo, aún tengo que realizarme estudios rutinarios para asegurarme de que el cáncer siga en remisión, pero intento concentrarme en el sentimiento de seguir adelante buscando disfrutar cada día como si fuera el último de mi existencia.

Como parte de mis reflexiones, posteriores a la enfermedad me doy cuenta de que mi motor durante mi adolescencia había sido poder destacar académica y posteriormente profesionalmente. Pero cuando tengo que salir de la universidad para entrar a trabajar y apoyar a mi familia económicamente, una gran parte de esa motivación se desmorono por lo cual me encontraba sin motivación aparente para continuar viviendo. Desde el punto de vista de la resignificación de mi vida, creo que el cambio más significativo que tuve fue las ganas de poder vivir y cambiar las cosas que me hacían sentir mal conmigo mismo, es decir, ser congruente con lo que siento y pienso. Este cambio no fue sencillo, significaba salir de mi zona de confort y eso me hacía sentir una fuerte inseguridad, pero al mismo tiempo sentía una emoción de poder experimentar cosas nuevas en mi vida que anteriormente no me había dado permiso de conocer. Esto quería decir comenzar a conocer lo que era una relación de pareja dado a que nunca había tenido una relación de noviazgo hasta después de la enfermedad; reconfiguración de mi relación con mis padres, familiares y amigos, en donde tome la decisión de moverme a vivir completamente solo para conocerme mejor y poder trabajar en mi auto-sanación. Para ese proceso, estuve acompañado de asistencia psicológica, al igual que el apoyo de mis seres queridos por lo que puedo decir que el cambio no se dio en un solo nivel, si no, en todos los niveles de mi vida incluyendo objetivos laborales y profesionales. Una de las cosas que más me ayudaron durante mi proceso fue poder contar con el amor de mi familia, la cual estuvo más unida

que nunca, incluso me parece que influyo de cierta manera positiva en su propio motor de vida al impulsarse a salir mejor para ser un ejemplo de salir adelante para mi.

El poder recordar los hechos que están relacionados con la enfermedad y mi pasado, creo que ha sido un proceso que definitivamente tiene un impacto en mi. Llegan recuerdos y memorias que pensaba ya había superado, pero aun siguen siendo un tema importante para mi. Uno de ellos es en relación con la paternidad dado que a pesar de que han pasado años desde que estoy en remisión, todavía no he podido asimilar completamente las consecuencias del ser estéril y el impacto que tiene en mi vida diaria. Cuando era pequeño mi sueño más grande era poder convertirme en padre y al ver ese anhelo arrebatado por la enfermedad, ha sido un golpe duro. Eso no quiere decir que el tema este de lado o no existe una solución, pero las opciones con las que cuento actualmente son muy limitadas y tienen consecuencias en cualquier camino que escoja. A pesar de todos los efectos secundarios, estoy muy agradecido por contar con una oportunidad de vivir por que descubrí un nuevo objetivo de vida que me sigue motivando al día de hoy. Ese objetivo es el ser feliz conmigo mismo, respetarme, quererme, darme permisos, equivocarme, fallar, decir que no, decir que si, sentir pena, sentir alegría, sentir emoción y sobre todo sentir amor por lo que hago, hare y lo que he logrado.

### ***Entrevista III***

#### *Observaciones del entorno*

La entrevista que realicé fue a una mujer de 30 años mexicana que padece de Lupus desde hace once años y sufrió algunos de los efectos secundarios del tratamiento. Tenía programada una visita para hablar con ella personalmente, pero debido a la contingencia por el coronavirus, tuvimos que llevar la platica por video llamada. La entrevista se llevó acabo de manera de una conversación, en donde primeramente le hablé sobre mi objetivo de trabajo de grado, además, de que hablar desde mi experiencia con el padecimiento de cáncer. Esto lo hice con el propósito de ayudar a empatizar con ella y hacer que nuestro diálogo se moviera de manera más fluida.

## *Preguntas y respuestas*

¿Qué tuviste que dejar al enfrentarte a la enfermedad?

Cuando me detectaron la enfermedad, me encontraba estudiando mi quinto semestre de medicina en la Universidad de Guadalajara. Fue algo devastador emocionalmente, dado a que siempre he sido una persona muy independiente y durante los seis primeros meses de la enfermedad, dependía completamente de los demás para transportarme. Estoy me hacia sentir como si fuera inútil, además de que ya no podía estudiar presencialmente en la escuela. Derivado de la enfermedad, se desataron 4 enfermedades adicionales por las cuales debí tener cirugías y todas ellas se encuentran actualmente en remisión. Dado a que las recaídas fueron paulatinas, significaba tener que dejar la escuela constantemente hasta el punto de que tuve que estudiar desde casa para realizar los exámenes únicamente en la universidad. Afortunadamente, después de muchos años de esfuerzo fui capaz de terminar la carrera, pero obviamente tuvo que ser adaptada a mis necesidades y el objetivo que tenía como especialidad, la cual era mi meta, tuvo que ser re-planteado por que los doctores recomendaron no volver a estar cerca de hospitales debido a la posibilidad de contagio de otras enfermedades que podían complicar las que yo padezco.

¿Qué te hubiera ayudado a sobre llevar mejor la enfermedad?

Los primeros años fueron muy complicados por que no aceptaba mi nueva realidad en donde no tenía energía, la comida era difícil de procesar, debía de salir a la calle con un paraguas y mis nuevas marcas de cirugía limitaban el contacto social que tenia en ese momento. Creo que me hubiera ayudado mucho el contar con la empatía de las personas ya que muchas veces se me quedaban viendo en la calle por verme en silla de ruedas, con paraguas o de nuevo por mis heridas. De igual manera, mi familia me sobreprotegía y me hacia sentir como que no podía hacer las cosas por mi misma, lo cual afecto mucho en mi auto-estima.

¿Cómo ha influido en ti la aceptación de tu persona después de la enfermedad?

Creo que este es el elemento clave que me ha llevado a ver la enfermedad como una bendición en lugar de un martirio constante. Afortunadamente, pude contar con un apoyo psicológico que me ayudo a comenzar a aceptar las nuevas capacidades que yo tenía. La manera en que lo veo es que algunos de nosotros nacemos con dos ojos, piernas, etc., que nos permiten realizar nuestras actividades de manera regular, en este caso yo nací con esta enfermedad que se desato cuando ya era una adulta pero son las condiciones con las que yo tengo que vivir. También doy gracias de que pude encontrar a una pareja que ha estado conmigo en los últimos años y me ha ayudado a cambiar la perspectiva que tengo sobre las marcas en mi cuerpo al igual que el significado de la belleza. Hoy estoy orgullosa de todas esas cicatrices que me convierten en lo que soy, y me hubiera encantado poder contar con esta seguridad en los primeros años del diagnóstico que fueron los más difíciles de mi vida.

¿Cómo ha cambiado tu percepción de vida?

Ha sido un antes y después para mí. Creo que empecé a valorar más a los seres queridos que estuvieron conmigo durante los momentos difíciles, al igual que pude dejar atrás a “amistades” que realmente no iban con los valores y emociones que estaba sintiendo en ese momento. Comencé a prestar más atención en mi persona, en las cosas que realmente me hacían feliz y poder ir dejando las que no me añadían valor. También tuve que cambiar mis hábitos alimenticios y de ejercicio, que antes de la enfermedad para mí no eran tan importantes, pero se han convertido en parte de mi nueva vida y me ayudan a sacar la carga emocional que puedo tener.

¿Cuál es el miedo más grande que tienes ante el proceso de recuperación?

Me doy cuenta de que me da miedo quedarme sola, o en el peor de los casos el que vuelva la enfermedad y esta vez mi cuerpo ya no aguante el proceso. He podido trabajar mis emociones de inseguridad, miedo y tristeza que aparecían constantemente pero también estoy consciente de que realmente nunca desaparecen si no que se transforman y hay que aprender a convivir con ellas. Muchas veces cuando tengo una conversación normal con personas desconocidas, existen temas que me hacen recordar el dolor por el que estuve pasando por mucho tiempo y el miedo de que eso vuelva, pero hoy puedo decir que lo

puedo manejar desde otra perspectiva y verlo como batallas que me han hecho más fuerte como mujer. Mi carácter y persona se han fortalecido por la experiencia, y por eso, estoy muy agradecida.

¿Cuál ha sido uno de los retos más fuertes al que te has tenido que enfrentar como consecuencia de la enfermedad?

El tener que estar tomando medicinas de por vida y saber que esas medicinas desgastan a mis órganos, ha sido un reto importante que repercute en mi en varios aspectos. Primeramente, no puedo excederme físicamente ni exponerme por mucho tiempo al sol. También, significa que mis defensas están constantemente más bajas y mi energía no es la misma por la dosis de quimioterapia que tengo que consumir vía oral cada semana. Todo esto es una carga que hace que muchas veces me cuestione si realmente estoy mal o si no le estoy echando las suficientes ganas a recuperarme, y eso es completamente desgastante para mí. Me parece que el reto más grande que se presentó fue justo antes del diagnóstico de la enfermedad por que los doctores me decían que me estaba haciendo tonta y que realmente tenía una fuerte depresión que causaba todos los síntomas. Varios especialistas decían lo mismo, hasta que después de 6 meses de estudios se encuentra la causa real del problema y todos ellos me pidieron disculpas, pero el daño ya estaba hecho. Yo sufrí muchísima tristeza por creer que yo misma era el problema y es por eso por lo que incluso hoy en día llego a cuestionarme si mi sentir es real o no.

#### *Reflexión y necesidades detectadas*

Esta entrevista ha sido la más enriquecedora que he tenido hasta este momento para ayudarme a definir mi plan de trabajo para el trabajo de grado y puedo decir que me siento muy cercano y empático con ella. Me doy cuenta de los retos que ella se ha tenido que enfrentar constantemente, y me doy cuenta de que son temas en común con enfermedades crónicas. El sentir que la familia te ve como una persona diferente con capacidades “especiales”, el que la gente se te quede viendo en las calles, los comentarios de las personas que siempre intentan hacerte sentir bien sin conocer realmente lo que estás pasando, los aplausos constantes. Todas esas cosas, muchas veces en lugar de ayudar se convierten en una pesada carga emocional del tener que sentirse bien no para sí mismo si

no para que los demás puedan ver reflejada esa realidad. Creo que, como sociedad, nos falta empaparnos mas de experiencias como las de la entrevistada para poder empatizar a un nivel profundo y entender desde el corazón cuales son realmente las necesidades de una persona enferma.

Algo que me llama mucho la atención es cuando compartí con ella el objetivo que tengo con mi trabajo de grado y la teoría de la auto aceptación como parte fundamental para la sanación del cuerpo y el alma, esto fue algo que resonó mucho en su persona. La entrevistada se abrió completamente conmigo al punto de sentirse vulnerable, y me dijo que para ella fue un parteaguas el aprender a quererse tal cual era con sus nuevas limitaciones que la llevaron a tener descubrimientos profundos sobre ella misma y tal cual le ayudaron a ver con otros ojos la vida.

#### ***Entrevista IV***

##### *Observaciones del entorno*

La entrevista que realicé fue a una mujer de 48 años mexicana que padece de diabetes crónica desde hace once años y sufre algunos de los efectos de la enfermedad. Debido a la contingencia por el coronavirus, tuvimos que llevar la platica por video llamada. La entrevista se llevó acabo de manera de conversación, en donde primeramente le hablé sobre mi objetivo de trabajo de grado, además, de que hablar desde mi experiencia con el padecimiento de cáncer. Esto lo hice con el propósito de ayudar a empatizar con ella y hacer que nuestro diálogo se moviera de manera más fluida.

##### *Preguntas y respuestas*

¿Qué tuviste que dejar al enfrentarte a la enfermedad?

Cuando me detectaron la enfermedad hace 11 años, no lo tome muy en serio. Mi papá sufría de diabetes y sabía que tenia que cuidarse, pero no había visto un cambio fuerte en su vida, por lo que yo pensaba que mi caso sería igual. En ese momento yo pesaba 140

kg, y me sentía cómoda con mi estado en ese momento. No fue hasta 8 años después cuando empecé a sentir un dolor leve pero constante en los pies que los doctores me informaron que tenía varias fracturas en el pie y gangrena por no haberle prestado atención a tiempo. Esto se debía en parte a que había perdido gran parte de la sensibilidad en pies y manos. Los doctores me dicen en ese momento que puedo perder la pierna y que necesito cirugía de emergencia. Para mí fue un balde de agua fría por que hasta ese momento no había visto la enfermedad como algo real y como parte de la recuperación tuve que estar en cama durante 6 meses con el pie en una posición elevada. Durante este tiempo tuve que dejar de trabajar como contadora y tuve oportunidad de pensar sobre los cambios que tenía que realizar si quería seguir estando viva. A nivel emocional, yo intentaba echarle muchas ganas, pero mi moral estaba muy baja en esos momentos.

¿Qué te hubiera ayudado a sobre llevar mejor la enfermedad?

Creo que si hubiera seguido las instrucciones del doctor mucho antes de tiempo pude haber cambiado la situación en la que me encuentro ahora. No fue hasta después de la cirugía que decidí cambiar mis hábitos alimenticios y pude bajar 60 kg. Actualmente peso 80 kg, lo cual significa que todavía tengo sobre peso, pero ha sido una lucha muy difícil el poder estabilizarme, incluso después de 3 años. Mi mamá falleció durante mi adolescencia, así que mi compañía durante la recuperación fue mi papá. El apoyo y el amor de mis seres queridos era parte de la motivación que tenía para salir adelante.

¿Cómo ha influido en ti la aceptación de tu persona después de la enfermedad?

Intento cuidarme mucho más y prestar atención a mi estilo de vida para no volver a tener una situación como la que tenía años atrás. El aceptar que tenía que bajar de peso hizo un cambio positivo en mi vida, por que la gente comenzó a decirme que veía más joven, más guapa, más llamativa, y como mujer hace mucho tiempo que no escuchaba esos halagos. No estaba buscando un hombre en mi vida, pero el saber que estaba siendo más atractiva, me hacía pensar en que esa posibilidad podía estar en la mesa.

¿Cómo ha cambiado tu percepción de vida?

Ha sido un cambio que ha dejado marcas en mi vida, pero intento mantener una actitud positiva. Algo de lo que estoy muy agradecida es que gracias al proceso de recuperación me sentí muy conectada con lo que había vivido mi mamá. Ella falleció de cáncer y estuvo meses en lucha con quimioterapias que la hicieron cambiar su aspecto físico y carácter. De cierta manera yo me sentí desconectada por que no lograba entender esos cambios de humor que ella estaba viviendo; y yo estando en la adolescencia, hacia todo mucho más difícil en nuestra relación. Creo que ahora encuentro que mi motivación es poder compartir parte del amor que he redescubierto dentro de mi gracias a esa empatía que ahora siento con mi mamá. Y cuento las horas en que podamos salir de la cuarentena para poder abrazar a mis amigos.

¿Cuál es el miedo más grande que tienes ante el proceso de recuperación?

Tengo miedo de poder perder algún miembro de mi cuerpo. Tengo miedo a quedarme sola. Soy una persona que necesita tener contacto físico con otros y me doy cuenta de que, si no logro tener eso, me siento triste y vacía. Quiero poder seguir estando presente para hacerle compañía a mi papá para que ambos podamos salir adelante en estos tiempos difíciles.

¿Cuál ha sido uno de los retos más fuertes al que te has tenido que enfrentar como consecuencia de la enfermedad?

El tener que estar tomando medicinas de por vida y haber perdido sensibilidad en mis manos hace que sea un reto constante el tener que trabajar en frente de la computadora. En este momento donde estamos en cuarentena y tengo la bendición de trabajar desde casa, me doy cuenta de que las secuelas de la enfermedad están más presentes que nunca y tengo que tomar descansos entre cada reporte que estoy realizando, pero como contadora pues mi trabajo realmente se ve afectado por la velocidad en que ahora puedo responder. También el poder seguir bajando de peso, ha sido un reto por que ahora estoy estancada en mi peso actual y eso hace que siga siendo una cuestión de riesgo para mi enfermedad. Por último, creo que aceptar la enfermedad no ha sido nada fácil, principalmente los primeros años, yo lo veía como algo que no iba a cambiar mi estilo de

vida, pero ahora me doy cuenta de que modifíco completamente mi rumbo a seguir y la persona que soy hoy en día.

### *Reflexión*

Los resultados de la entrevista fueron enriquecedores. Me puedo dar cuenta de que el papel que juega el grado de aceptación y trabajo personal influye mucho en como vive cada persona su propia realidad, al igual que el plan de vida que decide llevar. En el caso de la entrevistada, ella pudo reconocer que había llevado un estilo de vida muy poco saludable que la llevo a padecer de diabetes a una edad que puede ser considera temprana. Este caso es interesante dado a que existe un elemento en común con otras enfermedades crónicas; la culpa. Esto derivado a no tener un auto-cuidado adecuado hace sentir en este caso a la entrevistada, como si fuera algo que era merecido. Me gusta el poder tener la oportunidad de entrevistar a personas que, a pesar de no padecer la misma enfermedad, tienen características emocionales muy similares a las que yo experimente. Esto me hace darme cuenta de que debe de existir una base de valores y emociones desde donde todo ser humano parte que, al enfrentarse a una enfermedad crónica, genera una serie de cambios positivos y/o negativos en la persona, pero la característica en común es que siempre se detonan esos cambios que van a tener un impacto en el sentido de vida y mi la aceptación del nuevo estado de la persona.

### *Necesidades detectadas*

En esta entrevista me di cuenta de la necesidad que tiene de ser amada una persona, y se puede hacer notar principalmente en un periodo de vulnerabilidad como lo es una enfermedad o proceso de recuperación. A nivel personal, ella estaba buscando aceptación de parte de sus amigos y sexo opuesto, pero en el fondo creo que ella estaba buscando su propia aceptación. Al final pudo ser encontrada en esa operación de pie que trajo cambios físicos positivos y una fuerte llamada de atención. En cuanto a sentido de vida, creo que tuvo un cambio positivo, por que ella aprendió a darse su lugar y empezar a fijarse más en sus necesidades emocionales, espirituales y físicas. Desde llevar una alimentación saludable, hasta buscar mantenerse activa para poder seguir saliendo adelante con esa actitud positiva que la caracteriza.

## **Entrevista V**

### *Observaciones del entorno*

La entrevista que realicé fue a una mujer de 29 años mexicana que padece de insuficiencia renal crónica desde hace tres años y sufrió algunos de los efectos secundarios del tratamiento. Debido a la contingencia por el coronavirus, tuvimos que llevar la plática por video llamada. La entrevista se llevó a cabo de manera de una conversación, en donde primeramente le hablé sobre mi objetivo de trabajo de grado, además, de que hablar desde mi experiencia con el padecimiento de cáncer. Esto lo hice con el propósito de ayudar a empatizar con ella y hacer que nuestro diálogo se moviera de manera más fluida.

### *Preguntas y respuestas*

¿Qué tuviste que dejar al enfrentarte a la enfermedad?

Cuando me detectaron la enfermedad, me encontraba estudiando mi octavo semestre de medicina en la Universidad de Guadalajara. Yo siempre me considere una persona sana por que, hacia ejercicio, comía sanamente y nunca había tenido alguna experiencia en el hospital. Fue algo devastador emocionalmente el enfrentarme a la enfermedad, dado a que siempre he sido una persona muy independiente y no me gustaba hacer sentir a los demás como que yo era una carga para mi familia. A partir del diagnóstico, tuve que dejar las clases de natación a las que asistía, al igual que las rutinas de otros ejercicios que llevaba. De igual manera tomé la decisión de abandonar la carrera debido a que el estilo de vida que estaba llevando era muy estresante y me pude dar cuenta que yo ya no quería eso para mi.

¿Qué te hubiera ayudado a sobre llevar mejor la enfermedad?

Creo que nada te puede preparar para los cambios de vida tan repentinos que se presentan ante una enfermedad como la que padezco. Tu vida cambia en un abrir y cerrar de ojos, en muchos sentidos. Creo que lo que me hubiera ayudado a sobrellevar la situación de mejor manera hubiera sido aceptar los cambios que estaba viviendo de manera más temprana en mi proceso. Los primeros dos años fueron muy complicados por que no aceptaba mi nueva

realidad en donde no tenía la energía de antes, debía cuidar mi dieta, no podía hacer ejercicio y debo de hacerme estudios médicos constantemente que me traen recuerdos dolorosos sobre la situación en la que estoy viviendo. Me hubiera gustado dejar atrás todo el estrés que llevaba mucho antes para comenzar a disfrutar mi vida más plenamente.

¿Cómo ha influido en ti la aceptación de tu persona después de la enfermedad?

Creo que este es el elemento muy importante en mi experiencia con la enfermedad. Comencé a realizar muchos cambios a raíz de la detección de mi padecimiento, desde dejar amistades que no añadían valor a mi vida, hasta la decisión de dejar la carrera que llevaba estudiando desde hace años para poder enfocarme en mi. Creo que el miedo es un elemento que esta constantemente en mi vida y reaparece con situaciones como la que estamos viviendo con el COVID-19 dado que me encuentro en los grupos de riesgo y esto obviamente tiene un impacto en mi. Pero este impacto es mucho menor al que hubiera sido hace unos años, gracias a esos cambios positivos que he hecho en mi vida.

¿Cómo ha cambiado tu percepción de vida?

Empecé a valorar más a los seres queridos, como mi familia y novio, que estuvieron conmigo durante los momentos difíciles, al igual que pude dejar atrás a “amistades” que realmente no iban con los valores y emociones que estaba sintiendo en ese momento. Comencé a prestar mas atención en mi persona, en las cosas que realmente me hacían feliz y poder ir dejando las que no me añadían valor. También tuve que cambiar mis hábitos alimenticios y cuidado personal.

¿Cuál es el miedo más grande que tienes ante el proceso de recuperación?

El miedo más grande que tengo es que la enfermedad pueda regresar si no tomo las medidas adecuadas para mantenerme saludable. Es un miedo recurrente que como había mencionado, llego a ser muy fuerte al principio, al grado de generarme mucha ansiedad y desesperanza. También puedo reconocer que tengo miedo de regresar a un estilo de vida ajetreado que me pueda poner en riesgo o en una situación similar a la que estoy viviendo en este momento.

¿Cuál ha sido uno de los retos más fuertes al que te has tenido que enfrentar como consecuencia de la enfermedad?

El tener que estarme realizando hemodiálisis constantemente, estudios de laboratorio y tomando medicinas han sido un reto que me pega emocionalmente en mi persona. Creo que uno de los mayores retos fue el enfrentarme al hecho de tener que hacerme una cirugía de trasplante. Puede que suene tonto, pero me importaba mucho la cicatriz que iba a dejar en mi cuerpo por que me habían dicho que era muy grande por lo que eso tuvo un efecto negativo en mi auto-estima. Vivía en una constante negación de la enfermedad, en donde no quería hablar con nadie de lo que me estaba pasando. En este aspecto creo que me ayudo mucho mi novio, dado que tuvo un nivel empático grande conmigo y me animaba a salir con amigos teniendo en cuenta mis limitaciones al igual que apoyarme en lo que yo decidiera. Esto hizo que el salir de la zona de confort, donde estaba el miedo constante, fuera mucho más fácil y también ayudo a conocer nuevos aspectos de mi persona que no conocía. Hoy en día creo que estoy agradecida por las experiencias que he vivido, ya que me hacen la persona que soy y ahora intento vivir la vida como si fuera mi último día.

### *Reflexión*

Me sentí muy identificado con las respuestas proporcionadas en esta entrevista y me sentí contento de saber que las hipótesis que propongo son un caso valido en esta experiencia de vida que me compartieron. Puede que el caso de la enfermedad sea diferente, pero encuentro que, a nivel personal, las necesidades, retos y miedos, son muy similares. La aceptación ha jugado un papel clave en la entrevistada y ha servido como detonador a grandes cambios en su vida que han sido muy difíciles y al mismo tiempo necesarios para poder encontrarse con ella misma. Algo importante que rescato de la conversación es que la enfermedad ha hecho que ella se ponga ahora en el centro de su vida buscando un equilibrio que han hecho que ella pueda encontrar mucha paz interior. Es cierto que los miedos continúan a pesar de encontrarse en un lugar mejor, pero se aprende a vivir con ellos y darles su lugar. Creo que, en este caso, el sentido de vida se vio impactado para bien, en donde incluso ella me compartía que no se sentía triste en este momento por haber

dejado la carrera de medicina, debido a que había encontrado una nueva pasión por los negocios y ya no sentía que estaba atada a un estilo de vida que no iba con su persona.

**Cuadro con categorías de detección de problemas y necesidades.**

Categoría	Definición	Evidencias (dato)	Recortes teóricos	Reflexiones personales o del experto
<p><b>La negación de la enfermedad con sus consecuencias potenciales a largo plazo</b></p>	<p>La mayoría de los entrevistados de una u otra manera mencionan que experimentaron la negación, principalmente ante el diagnóstico de la enfermedad. Esta fue representada en cambios de humor, generalmente con tendencia al enojo. Posteriormente las personas viven una etapa de minimización de los hechos donde se busca evadir la realidad de lo que esta ocurriendo y buscar la manera de continuar con la vida cotidiana sin enfrentar las consecuencias posibles de la enfermedad. Esto genera una irrupción en el periodo de duelo dejándolo inconcluso que se expresa en la manera en que actuaron física y</p>	<p>Los entrevistados expresaron en todos los casos, haber experimentado la negación:</p> <p>“Para mi fue un balde de agua fría por que hasta ese momento no había visto la enfermedad como algo real“</p> <p>“Una de las mayores pruebas que he tenido en mi vida, de manera muy sorpresiva Para mi fue un shock difícil de asimilar debido a lo rápido que se dieron los hechos”</p>	<p>Las emociones asustan porque nos enfrentan a una realidad que se preferiría no ver, nos obligan a encarar la verdad (Filliozat, 1997).</p>	<p>La negación se presenta de manera natural como mecanismo de defensa para enfrentar una realidad inesperada que amenaza con cambiar la percepción de vida que se tiene hasta ese momento, incluso planteando la posibilidad de morir. Es entonces de suma importancia contar con herramientas y apoyo que ayuden a sobrellevar la situación en los diferentes niveles de necesidad de cada individuo.</p>

	emocionalmente ante el tratamiento general.			
<b>La falta de apoyo de familiares y seres queridos como elemento de cambio en el estado anímico de la persona.</b>	Los entrevistados expresaron de manera unánime, que la carencia de apoyo de familiares y seres queridos causaba una disociación de la comunidad al sentir un grado de aislamiento con la sociedad por no sentirse identificados con ellos buscando la aceptación en otros para encontrar la aceptación de uno mismo. En caso contrario, cuando los pacientes se encontraban apoyados, expresaron que formo parte de los factores clave para la aceptación de la enfermedad, superación de tratamiento y su reinserción a la sociedad, mediante la participación activa y empática de sus seres queridos.	<p>“Una de las cosas que más me ayudaron durante mi proceso fue poder contar con el amor de mi familia, la cual estuvo más unida que nunca, incluso me parece que influyo de cierta manera positiva en su propio motor de vida al impulsarse a salir mejor para ser un ejemplo de salir adelante para mi”</p> <p>“Mi compañía durante la recuperación fue mi papá. El apoyo y el amor de mis seres queridos era parte de la motivación que tenía para salir adelante”</p>	<p>“El funcionamiento habitual tanto de la persona que sufre la patología oncológica como de los miembros de la familia se va a ver afectada. Debido a esto, cada vez se hace más importante prestar atención a los aspectos psicosociales para el manejo integral del proceso oncológico” (Barroilhet &amp; Forjaz, 2005)</p> <p>“Se ha visto que la respuesta emocional varía dependiendo de algunos factores: fase del proceso de enfermedad en que se encuentre el paciente, situación personal y familiar en el momento del diagnóstico, experiencia previa del paciente en este tipo de patología (puede ser una recidiva, o haber estado en situación similar</p>	El apoyo de los seres queridos es clave para sobrellevar la enfermedad y todo lo que esto conlleva. Existen implicaciones más allá que la pérdida de la salud ante la enfermedad que van desde repercusiones en el aspecto económico, hasta cambios en los estados anímicos y emocionales del paciente. Es de ahí la importancia de contar con personas con las que se pueda expresar el sentir durante las diferentes fases de la enfermedad y puedan ayudar a cubrir las necesidades básicas desde la perspectiva de la pirámide de Maslow.

			algún miembro de la familia), sistemas de apoyo que tenga, de los tratamientos administrados, etc.” (Barroilhet & Forjaz, 2005)	
<b>Pérdida de la motivación, perspectiva y esperanza ante un panorama desalentador en un diagnóstico inminente</b>	Los entrevistados vivieron una pérdida de la motivación presentada por desgano general y falta de interés por conocer las opciones de vida ligada a una pérdida de la esperanza de una posible recuperación; creando así una perspectiva negativa de un futuro incierto sin contar con la posibilidad de aclarar la realidad vivida o dar pie a analizar los posibles escenarios que pudieran existir.	<p>“La manera en que lo veo es que algunos de nosotros nacemos con dos ojos, piernas, etc., que nos permiten realizar nuestras actividades de manera regular, en este caso yo nací con esta enfermedad que se desato cuando ya era una adulta, pero son las condiciones con las que yo tengo que vivir”</p> <p>“La aceptación ha jugado un papel clave en la entrevistada y ha servido como detonador a grandes cambios en su vida que han sido muy difíciles y al mismo tiempo necesarios para poder encontrarse con ella misma”</p>	<p>“Quien tiene un para qué vivir puede soportar casi cualquier como” (Frankl, 2015, p.105).</p> <p>“Mediante el amor, la persona que ama, capacita al amado a actualizar sus potencialidades ocultas. El amor consigue que el otro realice su potencialidad personal” (Frankl, 2015, p. 139)</p>	Me doy cuenta a través del análisis de los documentos leídos y evidencias de las entrevistas, que la aceptación es uno de los elementos más importantes para reincorporarse a la sociedad tras el trauma que genera el vivir una enfermedad de alto riesgo como el cáncer. Mediante la aceptación es que se pueden abrir las puertas a nuevos escenarios de vida en el que es posible seguirse realizando como persona y será esencial para afrontar las consecuencias de dichos cambios.
<b>Interrupción de proyectos</b>	En todos los casos observados en las	“empecé a valorar más a los	“El valor no reside en el	Algo que es seguro y tienen en común

<p><b>personales y fractura en el sentido de vida</b></p>	<p>entrevistadas, se puede ver que existe una interrupción de los proyectos personales ante un proceso quirúrgico u serie de tratamientos para eliminar el cáncer que pueden tener una duración de días, meses o años dependiendo de cada caso y tiene una repercusión en las actividades regulares que llevaban los pacientes; este problema tiende a presentarse con una fractura de sentido de vida.</p>	<p>seres queridos y dejar atrás a “amistades” que realmente no iban con los valores y emociones que estaba sintiendo en ese momento. Comencé a prestar mas atención en mi persona, en las cosas que realmente me hacían feliz y poder ir dejando las que no me añadían valor”</p> <p>“tomé la decisión de abandonar la carrera debido a que el estilo de vida que estaba llevando era muy estresante y me pude dar cuenta que yo ya no quería eso para mi.”</p>	<p>sufrimiento en sí, sino en la actitud frente a él” (Frankl, 2015, p. 140)</p> <p>“No hay nada en el mundo que sea tan capaz de consolar a una persona de las fatigas internas o las dificultades externas como el tener conocimiento de un deber específico, de un sentido muy concreto, no el conjunto de su vida, sino aquí y ahora, en la situación concreta que se encuentra” (Frankl, 2015, p. 25).</p>	<p>todos los pacientes de cáncer, es que van a experimentar cambios en su vida. Algunos de ellos pueden ser catalogados como positivos o negativos pero la capacidad de resiliencia de cada persona ayudara a poder encontrar el sentido de las situaciones que se están viviendo y darles un nuevo significado que entonces se convierte en un nuevo y adaptado sentido de vida. Es importante mencionar que, en la mayoría de los casos, estos cambios no son deseados por lo que la re-significación de sentido de vida puede venir acompañada no solamente de cambios de crecimiento inmediato para la persona, si no, adaptados a las nuevas cualidades del individuo que generen un panorama de vida que de sentido a la misma.</p>
<p><b>Falta de herramientas para manejo del miedo e inseguridades</b></p>	<p>La mayoría de los entrevistados acordó en que existe miedos constantes ante la</p>	<p>“miedo quedarme sola, o en el peor de los casos el que vuelva la</p>	<p>“El miedo a la recaída es también un síntoma que está muy presente en</p>	<p>El miedo es un elemento constante en todas las fases de la enfermedad y se puede convertir</p>

<p><b>que brotan tras la enfermedad como efecto secundario</b></p>	<p>recuperación y efectos secundarios de la enfermedad que han cambiado su vida en diferentes aspectos e incluso puede llegar a convertirse en la razón de nuevos comportamientos o conductas.</p>	<p>enfermedad y esta vez mi cuerpo ya no aguante el proceso”</p> <p>“Principalmente tristeza por el anhelo de poder cumplir con un sueño que no se puede dar de la manera que yo quería, pero también me ayudo a encontrar valor y explorar otras opciones que antes no habían cruzado por mi cabeza, como lo es dedicar mi edad adulta a disfrutarme a mi mismo”</p>	<p>el paciente oncológico que ha superado la enfermedad. Hay estudios en los que se ha visto que en el 80% de los pacientes se ha visto algún nivel de temor a la recaída.” (Die Trill, 2006)</p>	<p>en una constante durante la fase de supervivencia o remisión. Es por eso importante contar con herramientas que ayuden a conocer y mantener la emoción en un estado de aportación para la persona. Es importante tener en claro el origen y el por que del mismo cuando se presenta:</p> <p><i>“El miedo es la reacción del organismo frente al peligro. Da la voz de alarma y acciona nuestros recursos para hacer frente a la adversidad. En situaciones de extremo peligro, el miedo es el mejor consejero si no se minimiza ni se exagera. Hay que reconocer, aceptar que se tiene miedo sin tenerse por un cobarde ni intentar en vano aparentar ser un héroe. El miedo nos lleva a anticipar los hechos para prepararnos.” (Filliozat, 1997)</i></p>
--	--	---	---	---

## **Sesión 1:**

Me conecté a la sesión virtual un par de minutos antes del inicio oficial para poder darle la bienvenida a las personas que fueran ingresando al igual que probar que mi conexión a internet fuera la adecuada. De igual manera, le escribí a las personas que habían expresado dudas con la plataforma de zoom para saber si necesitaban de mi ayuda para conectarse.

Poco a poco se fueron conectando los participantes hasta que llegaron todos pasados seis minutos después de la hora acordada. Les agradecí a todos por su puntualidad y comencé con el programa explorando como se encontraba cada uno de ellos en ese momento y comence a grabar la sesión. Es durante el inicio que Venus toma la palabra para hacernos saber que se encuentra pasando por un momento muy difícil con la noticia de la de detección de un tumor en la matriz que pone de nuevo su vida en riesgo. Decidí enfocarme en la experiencia de la compañera para acompañarla desde la escucha y posteriormente hice un ejercicio de reflexión para todo el grupo para poder trabajar con las emociones que fueron despertadas por la noticia compartida.

Posteriormente, se hizo una ronda de escucha con los compañeros para saber como se encontraban y qué necesitaban del grupo. Pasado ese momento, fue entonces cuando comenzamos con las presentaciones desde cada uno de nosotros mencionando algo sobre nuestra persona y compartiendo quién era un personaje ficticio con el que nos identificábamos y por que. Esto ayudó a que se creara un ambiente de confianza por que algunos de los compañeros se dieron cuenta de que tenían gustos parecidos e incluso podían llegar coincidir con los personajes que escogieron.

Después del ejercicio de presentaciones pasamos a hablar sobre la persona que nos inspiraba más confianza en nuestras vidas y que cualidades tenía, eso ayudó al grupo a poder reconocer sus grupos de apoyo y las cualidades que estarían en juego durante el taller. Esto sirvió de interludio para la siguiente fase dado a que esas mismas cualidades que veían en sus seres de mayor confianza se convirtieron en los acuerdos que se tomarían para el manejo de la información compartida por otros y con esto comencé a mostrar la presentación de powerpoint que había creado para el grupo con el objetivo de poder hablar

lo que se cubriría en futuras sesiones en alto nivel, al igual que el código de etiqueta que se debe llevar en una sesión virtual.

En la siguiente fase exploré con los compañeros lo qué les gustaría que pasara en el taller y lo que no les gustaría que pasara. Con respecto a la primera pregunta, todos acordaron que quieren trabajar en la aceptación de la enfermedad porque en muchas ocasiones sienten que no se ha podido superar del todo a pesar de que hayan pasado los años. También se mencionó que quieren un lugar donde la escucha sea predominante para aprender de las experiencias de los otros y poder ser vulnerables sin ser juzgados, esta última fue la más mencionada en las cosas que no querían que pasaran, hacerles sentir que eran víctimas o faltas a la empatía.

Por último, les pedí al grupo que compartieran con una frase o unas palabras como se iban con la sesión del día y hubo diferentes reacciones por parte del grupo, pero un sentimiento en común es que todos mencionaron irse reflexivos y contentos de haber encontrado personas que habían vivido una experiencia de vida similar a la que ellos habían tenido.

## **Sesión 2:**

Me conecté a la sesión virtual un par de minutos antes del inicio oficial para poder darle la bienvenida a las personas que fueran ingresando al igual que probar que mi conexión a internet fuera la adecuada. Tenía un poco de nerviosismo y miedo de que no se unieran todos los participantes por lo vivido en la sesión anterior pero ese miedo se fue desvaneciendo al ver que se fueron uniendo uno a uno hasta tener el grupo completo. Afortunadamente en esta ocasión todos entraron a tiempo por lo que pudimos comenzar a pasados unos minutos después de las ocho.

Empezamos con una meditación guiada con el objetivo de que pudieran soltar la tensión acumulada y poder enfocarse en lo que estaba sintiendo su cuerpo, desde localizar si existía alguna parte en particular que estuviera más tensa que otras o incluso si había presencia de dolor. Cada uno de ellos fue prestándole atención a su cuerpo al darle un masajito a esa zona que necesitaba atención especial, seguido de respiraciones profundas. Personalmente me di cuenta de que me cuesta trabajo llevar ejercicios de relajación cuando yo mismo me siento ansioso en mi mente pensando en la siguiente actividad por lo que

quiero experimentar con otras maneras de abrir la sesión para futuras ocasiones y encontrar un balance en donde me sienta más cómodo.

Posteriormente, comenzamos con la actividad de presentar el artículo que cada uno trajo al grupo para hablar de por qué era significativo para ellos y poder conocernos mejor. Fui el primero en iniciar presentando un cuaderno de buenos deseos que llenaron mis compañeros al salir de la prepa y les compartí que era muy significativo para mí porque había logrado generar lazos con otras personas a pesar de que en el pasado había tenido muchas dificultades para lograrlo. Después de esto, uno a uno fue hablando sobre su artículo empezando por Atenea que en esta ocasión contó con una conexión estable de internet que ayudó mucho a que ella pudiera estar más integrada. Ella presentó una figura de gatito que representaba su trabajo de rescatista de animales y nos platicó que tiene 7 gatos rescatados en su casa, lo cual hizo eco con otras participantes como Minerva que mencionó también estar del lado del rescate animal y que ella misma tenía 15 gatos.

Conforme avanzábamos con la presentación de nuestros artículos creo que quedo muy claro que estábamos muy conectados unos con otros y compartíamos un vínculo que va más allá de la experiencia con el cáncer. Sin embargo, en cada uno de los casos, los artículos estaban siempre ligados a alguna experiencia de haber vencido al cáncer cuando no había sido un requisito que fuera mencionado de manera explícita.

La persona que más se mostró vulnerable al presentar su objeto fue Porthos al mostrarnos una medalla por haber corrido 30 kilómetros en un maratón. Él mencionaba que el objeto era muy significativo para él porque era justamente como su lucha contra el cáncer, donde después de muchísimo esfuerzo y de apoyo por parte de sus familiares y seres queridos había logrado llegar a la meta. Reconoció que para él la experiencia con la enfermedad no ha sido nada fácil (en este punto soltó algo de lágrimas), debido a esto decidí enfocarme en su experiencia y realicé un reflejo de lo que nos estaba compartiendo, Porthos asintió y dijo estar muy agradecido por contar con un espacio de escucha para hablar sobre este tema. Después de esto algunos compañeros reconocieron a Porthos por su experiencia y

cuando confirmé con él cómo se encontraba en ese momento, dijo sentirse tranquilo y contento.

En la siguiente fase reconocí al grupo por haberse abierto de manera tan profunda y les hablé sobre el trabajo hecho por Viktor Frankl en el campo de la empatía para dar entrada al video de simpatía contra la empatía. Esta actividad originalmente estaba planeada para unos cuantos minutos, sin embargo, el grupo se sintió muy identificado con lo presentado en el video, principalmente Venus que está viviendo un proceso de investigación por un tumor en la matriz y se pudo dar cuenta de que la falta de empatía hacia ella la afectaba muchísimo lo cual dio pie a que dedicáramos el resto de la sesión a este tema. Fue algo muy interesante porque las experiencias que compartieron todos eran muy similares he incluso hicieron que me pusiera a reflexionar sobre mi propia experiencia y como lo había vivido. En definitiva, fue algo muy enriquecedor por que funcionó como continuación y encuadre de lo que hablamos en la sesión anterior sobre que nos gustaría que pasara en el taller en donde todos acordamos que buscamos ser escuchados de manera empática y que la empatía se da de ambos lados de las personas involucradas en la relación/comunicación.

Por último, le pedí al grupo que compartieran con una frase o unas palabras como se iban con la sesión del día y hubo diferentes reacciones por parte del grupo, pero un sentimiento en común es que todos mencionaron irse reflexivos y contentos de haber encontrado personas que habían vivido una experiencia de vida similar a la que ellos habían tenido.

### **Sesión 3:**

Me conecté a la sesión virtual un par de minutos antes del inicio oficial para poder darle la bienvenida a las personas que fueran ingresando al igual que probar que mi conexión a internet fuera la adecuada. En esta ocasión conté con la participación de Laura Gutiérrez como co-facilitadora y eso desde el inicio me hizo sentir más seguro en caso de que hubiera algún problema con mi red o incluso para dar un punto de vista diferente durante el acompañamiento. Afortunadamente, todos los participantes se mostraron muy cómodos con la llegada de Laura y después de haberla presentado comenzamos con el ejercicio de

mindfulness que ella me ayudó a dirigir. El propósito de la meditación fue centrar a las personas en lo que estaba pasando con sus cuerpos, así como entender que pasaba con ellos cuando escuchaban la palabra “cáncer”, ¿dónde lo sentían?, ¿cómo era esa sensación?. Al terminar con las respiraciones todos se reincorporaron y seguimos con la siguiente fase de la sesión.

Para la segunda parte compartí el video de Suleika Jaouad, en donde ella habla sobre su experiencia luchando contra el cáncer desde muy temprana edad y los desafíos emocionales y psicológicos a los que se enfrentó una vez que ella había terminado su tratamiento. Las reacciones de los participantes al ver el video fueron muy palpables, desde enfocar la vista hasta soltar unas cuantas lágrimas. Al regresar les pedí a todos que se enfocaran en lo que estaban sintiendo para que fueran en parejas y hablaran sobre su propia experiencia con el manejo de emociones en el cáncer. Después de confirmar que todos entendieron las indicaciones, se asignaron las parejas y estuvieron hablando por 30 minutos.

Al regresar todos mostraron una gran sonrisa que me llamó la atención porque me imaginaba que algunos podían volver tristes o enojados, pero fue todo lo contrario. Los participantes regresaron con muchas ganas de poder expresar su experiencia al hablar con su compañero o compañera y la primera en hacerlo fue Nike que hizo pareja con Afrodita. Ella habló sobre el enojo que había vivido durante muchos años al hacerse la pregunta frecuente, ¿por qué a mí?; mencionó haberse sentido frustrada porque ella llevaba un estilo de vida muy saludable y nunca pensó que su vida se vería interrumpida por la enfermedad, a lo anterior se sumó Afrodita mencionando que ella le gustó mucho la experiencia por que sintió muy identificada con el sentir de Nike. Después escuchamos a Venus que se fue en pareja con Porthos, ambos hablaron de haberse sentido identificados con la experiencia de Suleika y que les pareció muy interesante su manera de ver la vida en donde ella no ve nuestra salud de manera binaria (sano y no sano), si no que es el estado de salud es un proceso constante en el que nunca se esta completamente sano, si no que se puede trabajar para estar lo más cercano a ello pero la realidad es que hay que adaptarse a ese espacio entre esos estados. Ellos hablaron de que se sentían muy agradecidos con la enfermedad por haberles dado la oportunidad de darse cuenta quienes eran ellos realmente y mencionaron que incluso les ayudó a poder valorar más su propio tiempo que provocó

que perdieran algunas amistades, pero por otro lado las que eran más significativas se volvieron aún más cercanas.

Por último, tomó la palabra Athos para compartir que él había estado callado porque le había servido mucho el hablar sobre su experiencia con Atenea pero que le había recordado la pérdida de una buena amiga que también era paciente de cáncer que estuvo acompañándolo durante la mayoría de su tratamiento y que desafortunadamente murió muy cerca de la última quimioterapia. En ese momento soltó lagrimas y me enfoqué completamente en él para poder acompañarlo desde su sentimiento de pérdida. Esta experiencia me hizo tocar mi propio sentir con la pérdida de mi prima hace algunos meses por cáncer, me sentía triste, pero use esa tristeza para acercarme a él. Después de platicarnos que el apoyo de su amiga había sido vital para su propia recuperación, Athos se empezó a incorporar cada vez más y le pregunte que como se encontraba en ese momento, y menciono que se sentía mejor por haber hablado de su amiga y poder honrarla dado a que era la primera vez que hablaba del tema con alguien. En ese momento me sentí muy honrado y agradecido de que él pudiera estar formando parte del taller.

Para cerrar, le pedí al grupo que compartieran con una frase o unas palabras como se iban con la sesión del día y hubo diferentes reacciones por parte de los participantes, pero un sentimiento en común es que todos mencionaron irse contentos y agradecidos de contar con un espacio donde se sentían comprendidos y poder haber hablado de sus emociones.

#### **Sesión 4:**

La sesión comenzó a las 8 en punto con la mayoría de los participantes conectándose de manera temprana y abriendo de la manera en que me gusta iniciar las sesiones que es poder conocer como están los participantes, cómo les fue en la semana y si había algo en particular que les gustaría explorar durante la sesión, desafortunadamente después de unos minutos recibí mensaje por parte de Minerva y Afrodita de que no iban a poder entrar a la sesión por que se les habían cruzado algunos imprevistos. Por un momento me llegó la

inseguridad de que se pudiera convertir en una abdicación por parte de alguna de las dos, principalmente por parte de Minerva por que es la segunda ocasión en la que no puede asistir, sin embargo, tomé una respiración y después de centrarme en el momento decidí enfocarme completamente en los miembros que estaban presentes y dar lo mejor de mi.

En esta ocasión, decidí abrir con el video de una canción que es muy significativa para mi que se llama "I lived" de One Republic con la letra en español para posteriormente identificar que pasaba en los otros cuando la escuchaban y podían analizar la letra. La reacción general fue recibirla de manera muy positiva al decir que se sentían muy identificados con la letra, principalmente en la parte de vivir cada momento de su vida de manera significativa para ellos, desde las pequeñas cosas hasta las relaciones que mantienen con amigos, familiares y parejas.

Posteriormente di las indicaciones para el ejercicio de mapeo de las redes de apoyo en donde los participantes plasmarían en una hoja o diapositiva a las personas que estuvieron para ellos durante el transcurso de la enfermedad y qué es lo que hicieron esas personas para ayudar en el proceso de recuperación. Originalmente la instrucción fue que tendríamos 20 minutos para poder abordar el ejercicio pero que si se necesitaba más tiempo con todo gusto podríamos detenernos unos minutos; pasados 25 minutos, la mayoría de las personas había concluido su diagrama, sin embargo, Nike mencionó que ella se sentía "atoradísima" y no podía avanzar. Cuando le pregunte que pasaba con ella en ese momento y como se sentía, ella mencionó que le había hecho recordar mucho el pasado y que estaba más enfocada en lo que estaba sintiendo que en lo que estaba haciendo, por lo que decidí explorar que es lo que estaba sintiendo Nike y cuando ella comenzó a describirlo se le quebró la voz y se quedó callada por un par de segundos para después hablar que para ella es muy importante el deber ser y que le estaba frustrando mucho terminar el ejercicio, a lo cual yo le contesté que se diera oportunidad y que avanzara hasta donde ella se sintiera cómoda. Ella pidió 5 minutos más para concluir el ejercicio, pero pasados dos minutos ella pidió que por favor empezáramos a compartir y que ella concluiría en unos momentos. En este punto me sentía con ganas de explorar más lo que estaba pasando con ella, pero al mismo tiempo recordé que había que indagar hasta donde la persona permitiera y la manera

en que mencionó que continuáramos hizo claro que no quería que nos enfocáramos en ella en ese momento.

Comenzando con Venus, cada uno de los compañeros fue hablando sobre sus redes de apoyo. Fue una experiencia muy enriquecedora porque hubo una fuerte implicación emocional por parte de todos, incluyéndome, al revivir las vivencias difíciles de la enfermedad y poder recordar quienes estuvieron ahí para nosotros. Pothos y Athos compartieron fotografías también de sus seres queridos, lo cual ayudó a poder sentirnos más cercanos. Cuando llegó el turno de compartir de Nike, faltaban unos pocos minutos para terminar la sesión y le sugerí que si ella estaba de acuerdo podíamos comenzar con ella en la siguiente semana, Nike accedió, pero la noté insegura, así que decidí preguntarle, ¿cómo te quedas Nike? Nike respondió diciendo que se sentía muy conmovida por haber escuchado las historias de redes de apoyo de los compañeros y confesó haberse sentido sacudida por el dolor de recordar no tener nadie que la acompañara durante su segunda recaída. Esto provocó que ella se quebrara y profundizara en su sentir con el enojo y tristeza al rojo vivo. Decidí continuar escuchando y acompañándola en su experiencia, hasta que ella mencionó que se sentía mejor por que le ayudó expresar sus sentimientos pero que aún así necesitaba tiempo para procesar su sentir, me quedé yo también más tranquilo con verla mejor y les pedí a los compañeros que mencionaran con una palabra como se iban. La gran mayoría mencionó sentirse agradecidos por contar con el espacio para hablar sobre sus emociones y reconocieron a Nike por el valor de compartir su sentir.

### **Sesión 5:**

La sesión comenzó un poco después de lo habitual porque al inicio únicamente habían entrado Nike y Atenea, hasta que pasados 15 minutos entraron Porthos, Athos y Venus. Se les había complicado un poco por ser un día festivo y habían tenido que acudir a otras actividades antes de ingresar, sin embargo, en lo que comenzábamos la sesión, pudimos hablar de como nos había ido en la semana y si había existido algún sentimiento que estuviera más prevalente en esos días. Los compañeros compartieron haberse sentido más reflexivos que de costumbre he incluso tuvieron sueños de sus seres queridos después de

tenerlos en mente por el ejercicio de redes de apoyo. De nuevo me llegó la inseguridad de que existirá una abdicación por parte de Minerva por que hubiese sido su tercera sesión sin participar (afortunadamente llego casi al final de la sesión) y de la misma manera Afrodita no ha contestado los mensajes que le he enviado. Debo reconocer que me da tristeza el pensamiento de poder perder la experiencia de alguno de los compañeros.

Una vez que pasaron 15 minutos comenzamos de lleno con la agenda que tenía planeada para el día y fue así como abrí la sesión con una recapitulación de los temas que se habían tratado en sesiones anteriores, así como, las experiencias principales que habían compartido cada uno de los participantes para después reconocerles que fue gracias a esa misma apertura que habíamos logrado crear un ambiente de confianza en donde el crecimiento humano está presente sesión con sesión. Fue desde ese compartir que los participantes se empezaron a mostrar reflexivos y las palabras se convirtieron en la antecámara para la siguiente fase de la sesión que era comenzar a hablar sobre la historia de “Momo”, buscando causar la reflexividad a niveles más profundos en los participantes.

Es entonces cuando comienzo a leer un fragmento del cuento de Michael Ende y después de dar una pequeña reflexión, les compartí preguntas como ¿qué es cuidar?, ¿qué se siente ser cuidado?, ¿qué pasa cuando no te sientes cuidado?; para que pudieran contestarlas de manera personal. Es así como cada participante comenzó a escribir en una hoja sus propias conclusiones sobre estas preguntas para después buscar compartirlas con el grupo.

Comenzando con Nike, ella compartió que se había sentido muy reflexiva a lo largo de la semana por su propia dificultad al tratar con las redes de apoyo y que tuvo que buscar apoyo psicológico para poder hacer catarsis de las experiencias que abrió de nuevo al recordar la soledad en la que vivió su proceso de quimioterapias. Ella mencionó sentirse mucho mejor e incluso comentó que al escuchar la historia de Momo, la animó a poder compartir su diagrama de redes de apoyo. En este momento ella toma control de la pantalla y nos comienza a compartir su experiencia. Yo me sentí muy contento de ver el cambio en el semblante y actitud de Nike al hablar sobre sus seres queridos y el grupo también lo pudo palpar al hacer comentarios de agradecimiento a Nike por haberse abierto a compartir su

experiencia con el grupo y ligaron las respuestas de la experiencia estructurada con sus propias conclusiones.

Posteriormente, Nike me ayudo a leer el siguiente párrafo en la historia de Momo y al igual que en la participación anterior, yo compartí una reflexión con el grupo para después preguntarles ¿qué es escuchar de verdad?, ¿qué se siente ser escuchado?; así fue como volvieron a concentrarse en escribir sus respuestas. Antes de que empezaran a compartir, Minerva se unió a la sesión mencionando que tuvo un día muy pesado de trabajo pero que quería acompañarnos desde la escucha para poder reintegrarse en la siguiente sesión. Fue así como uno a uno los compañeros fueron compartiendo sus respuestas y en particular rescató la experiencia compartida por Porthos dado que él pudo contactar con su propia vulnerabilidad al contarnos sobre su sentimiento de culpa al mostrarse débil ante otros y como eso se convertía en una pesada carga para él. Es de esta manera que decido ahondar en su sentir y le pedí a él y a las personas del grupo que sintieran algo similar, que por favor bajaran la vista y/o cerraran los ojos para poder contactar con ese sentimiento de tener una carga. Después de unos minutos de enfoque y relajación, poco a poco fueron volviendo cada uno de los participantes y Porthos compartió sentirse mejor al poder hablar sobre esa carga que ha venido cargando desde hace tiempo.

Para cerrar la sesión le pedí a los compañeros que, con una frase o palabra, por favor compartieran cómo se iban. En general, el sentimiento fue sentirse “ligeros de equipaje” y conectados con la experiencia de los otros compañeros. Usaron palabras como sentirse escuchados, liberados, comprendidos y cuidados. Yo me fui muy agradecido de la sesión por haber tenido la oportunidad de acompañarlos en otra sesión y poder seguir aprendiendo de sus experiencias.

## **Sesión 6:**

La sesión comenzó un poco más tarde de lo habitual dado a que Porthos y Minerva dieron aviso de que iban estar diez minutos tarde, por lo que iniciamos por platicar como nos había

ido en el día y como nos sentíamos en ese momento. Pasados once minutos ya estaba el grupo completo a excepción de Afrodita, que previamente había confirmado que se le imposibilitaba seguir participando en el taller debido a la fuerte carga de trabajo que está viviendo en estos momentos. Se inició la sesión con una meditación guiada enfocada en identificar como se encontraban sus cuerpos y qué les estaban pidiendo. Después de unos minutos de relajación iniciamos de lleno con el tema del duelo por la pérdida de la salud.

En esta primera fase, hablé sobre qué es el duelo, enfocándome en particular en el duelo por la pérdida de la salud. En esta sección revisamos las diferentes etapas del duelo: negación, enojo, negociación, depresión y aceptación. Para ejemplificar cada uno de los períodos, hablé sobre mi propia experiencia de lucha contra el cáncer, de como yo mismo viví el duelo moviendo constantemente entre cada una de las etapas dependiendo de mi sentir en ese día y como actualmente sigue habiendo situaciones que me hacen despertar sentimientos que reviven mi experiencia haciéndome experimentar de nuevo alguna de las fases del duelo. El objetivo de compartir mi experiencia era poder compartirla a los compañeros que es normal el tener regresiones emocionales debido a experiencias detonantes y que ellos mismos pudieran contactar con su propia pérdida para que pudieran compartir como lo han vivido. Antes de que los participantes empezaran a compartir, les mostré el video “el regalo”, en donde se puede ver la reacción de un niño que ha experimentado la pérdida de su pierna al recibir un regalo inesperado por parte de su madre. Por último, les compartí algunas preguntas para detonar la reflexión en ellos, ¿qué hizo el perrito para que el niño lo aceptara?, ¿qué cualidades tenía el niño que puedes ver reflejadas en ti?, y, ¿qué significado tiene el regalo para el niño?.

Los participantes levantaron la mano para compartir y comenzamos con Minerva. Ella habló sobre la dificultad que ha tenido para aceptar la enfermedad debido a la culpa que siente por no haberse dado cuenta a tiempo de lo que le estaba pasando y como consecuencia haber perdido a su bebe. Ella habló sobre el enojo que aún estaba muy latente por no haberle dado la opción de escoger que hacer con su embarazo, debido a que los doctores realizaron una interrupción de su embarazo durante la revisión de sus ovarios. Ella mencionó sentirse constantemente enojada consigo misma y con los doctores que la atendieron, sin embargo, ella expresó estar contenta de tener un espacio en donde pueda

hablar sobre su sentir sabiendo que las personas que la escuchan han pasado por situaciones muy similares. Cuando Minerva termino de compartir, le realice un reflejo de lo que nos acaba de compartir enfocándome en la parte del enojo que ella estaba viviendo y la frustración por no encontrar la aceptación de los hechos. Ella reacciono de manera positiva para después hablar sobre su impotencia al tener que ir y venir constantemente en las diferentes fases del duelo. Lo anterior dio pie a hablar sobre la experiencia de otros con ese mismo sube y baja cuando se vive el duelo enfocándose en la experiencia de Minerva. Ella dijo sentirse muy agradecida por haber sido escuchada y saber que no está sola.

Posteriormente, Venus, Nike y Athos pudieron compartir sus experiencias de pérdida en donde rescato la profundidad con la que tocaron su propio sentir, hablando sobre las emociones vividas sin censura, sino al contrario, mostrándose completamente vulnerables al grupo. Eso ayudo a que cada nueva interacción entre los miembros fuera cada vez más enriquecedora. En especial la de Athos, ya que habló sobre las dificultades de enfrentarse a un diagnóstico en el que tenía mayores posibilidades de morir a poder curarse de su tipo de cáncer, y cómo el siguió luchando a pesar de los fuertes dolores que experimentaba sin perder la fe en que el saldría delante de la situación.

Desafortunadamente no alcanzó el tiempo para que participara Porthos y Atena pero acordamos iniciar la siguiente sesión con ellos. Para cerrar, les pedí a los compañeros que, con una frase o palabra, por favor compartieran cómo se iban. En general, el sentimiento fue sentirse “ligeros de equipaje” y conectados con la experiencia de los otros compañeros. Usaron palabras como sentirse escuchados, liberados, comprendidos y cuidados. Yo me fui muy agradecido de la sesión por haber tenido la oportunidad de acompañarlos en otra sesión y poder seguir aprendiendo de sus experiencias.

### **Sesión 7:**

La sesión comenzó a tiempo con Atenea, Venus y Nike entrando a la hora acordada. Lamentablemente Athos y Minerva habían avisado unos minutos antes de la sesión que no

iban a poder unirse debido a que aún se encontraban con pendientes. Me sentí triste de no poder contar con la participación de todo el grupo dado a que el tema de la sesión era la continuación de lo que trabajamos la semana pasada pero también era algo que tenía en mente como posibilidad debido a que era semana de pascua. Comenzamos a platicar sobre como nos encontrábamos en ese momento, que cosas habíamos podido hacer en nuestras vacaciones y si había habido algo que quisieran compartir. Pasados quince minutos y sin ningún otro participante en la llamada, decidí consultar con el grupo su sentir de continuar con el tema del duelo, a pesar de que no estuvieran otros compañeros presentes y decidimos seguir adelante por cuestiones de tiempo y el número limitado de sesiones que nos quedan juntos.

Empezamos la sesión con Atenea compartiendo su experiencia de lucha contra el cáncer. Ella abrió su corazón con el grupo y pudo identificar con claridad su propio proceso de duelo desde que le detectaron un tumor en la matriz que amenazó fuertemente su vida por el largo tiempo de espera que tardaron en realizarle la operación para quitarle la matriz. Ella habló sobre haberse sentido como si las cosas pasaran muy rápido, pero recuerda que lo más sorprendente no fue el que le removieran un órgano, sino la sorpresa de saber que ella tenía cáncer y que, por lo tanto, tendría que llevar un proceso de quimioterapia y radioterapia para poder recuperarse. Después de estar un año luchando con depresión por la pérdida de la salud, al mismo tiempo que llevaba su tratamiento de recuperación, por fin la dieron de alta debido a que sus marcadores tumorales habían bajado. Sin embargo, se presentó una nueva experiencia de pérdida, cuando fue a recoger su cheque en el IMSS por su incapacidad, le hicieron saber que había sido aprobada para ser indemnizada de por vida debido a las consideraciones del doctor con un diagnóstico de incapacidad por la pérdida de capacidades físicas y mentales como consecuencia de los tratamientos. Para ella fue una experiencia agri dulce por el contar con un dinero fijo de por vida, pero al mismo tiempo enfrentarse a una realidad donde ella no era la misma y se le consideraba incompetente para trabajar estando ella en una edad donde aún se consideraba joven. Ella habló sobre sus sentimientos y su estado actual donde ella ha podido explorar nuevas facetas de su vida en donde el rescate de animales forma ahora una parte esencial de su vida, donde ha podido estudiar nuevas disciplinas y también aprecia la tranquilidad que ahora está presente en su vida.

Posteriormente se unió a llamada Porthos quién tuvo la oportunidad de hablar sobre su propia experiencia con la pérdida de la salud desde una edad muy temprana y cómo eso había creado una sensación de inseguridad con la que ha tenido que luchar durante un largo periodo de su vida. Él también logró identificar las diferentes fases del duelo que él había vivido enfocándose principalmente en la depresión por el añoro de cumplir los sueños que él tenía a los 17 años y que se imposibilitaron por el cáncer, como el ser jugador profesional de fútbol. Al terminar de compartir, los compañeros se mostraron muy empáticos con el y le realizaron algunos reflejos que el propio Athos reconoció como “muy valiosos” por permitirle sentirse acompañado y más humano en su propio proceso.

A continuación, realizamos un ejercicio con todos los participantes del grupo (incluyéndome), en donde reconocimos alguna cualidad que tenemos y cómo la vemos reflejada para después compartir con algún otro compañero que cuenta con la misma cualidad y la razón por la cual lo vemos reflejada en esa persona. Hicimos 3 rondas en total utilizando diferentes cualidades cada vez que alguien compartía y también compartiendo a diferentes compañeros en cada una de las rondas. Fue muy enriquecedor porque creo que llevó al grupo a continuar uniéndose aún más y personalmente fue muy gratificante el escuchar lo que me compartieron cada uno de ellos por que vieron el valor de mi entrega en el taller y me reconocieron por mi empatía y habilidades de escucha. Lo anterior, me hizo sentir muy contento, como si hubiera valido la pena todo el esfuerzo que conlleva la planeación de cada sesión.

Para cerrar la sesión le pedí a los compañeros que, con una frase o palabra, por favor compartieran cómo se iban. En general, el sentimiento fue sentirse “más humanos” y conectados con la experiencia de los otros compañeros. Usaron palabras como sentirse acompañados, escuchados, comprendidos y cuidados. Yo me fui muy agradecido de la sesión por haber tenido la oportunidad de acompañarlos en otra sesión y poder seguir aprendiendo de sus experiencias.

## **Sesión 8:**

La sesión comenzó a tiempo con Atenea, Venus, Athos y Nike entrando a la hora acordada. Porthos tardó quince minutos más para poder ingresar por complicaciones en su trabajo, pero le di la bienvenida y se unió sin problemas a las actividades de inicio. Comenzamos la sesión con un mindfulness guiado con el enfoque a contactar con las emociones que estaba viviendo en esos momentos o que estuvieron presentes a lo largo de la semana. Los participantes se mostraron relajados y comentaron sentirse listos y concentrados para entrar en la experiencia.

Empezamos la sesión con la presentación de inteligencia emocional que había preparado para revisar el tema del día. Comencé hablando sobre las emociones primarias y su papel en nuestra vida diaria. En este apartado hice una pausa para ejemplificar las emociones hablando sobre el impacto que tiene en nosotros la manera en que somos criados cuando somos pequeños en cuanto a las emociones que son más predominantes en el hogar y también esas emociones que no se permitía o se evitaba vivir en casa. Al terminar mi explicación, les pedí a los compañeros que compartieran su experiencia de cómo vivieron sus emociones cuando eran pequeños y se podían identificar si hoy en día tienen alguna dificultad para poder contactar con su sentir o si existen algunas situaciones que hagan que enmascaren la verdadera emoción que están sintiendo por los introyectos que fueron inculcados en nosotros durante la niñez.

Venus fue la primera en tomar la palabra hablando sobre cómo en su casa estaba prohibido mostrar las emociones que estaba sintiendo, es decir, se tenía que mostrar neutra ante su felicidad, enojo o tristeza, debido a que, en caso contrario, recibía burlas por parte de su familia entera, incluidos sus padres. Ella habló sobre los retos que tuvo que enfrentar en la etapa de adultez para poder contactar con lo que ella sentía y por lo tanto decidió entrar a terapia para poder tratar el tema. Posteriormente, Nike tomó la palabra para hablar sobre su propia experiencia en donde estuvo cambiando de casa constantemente por la muerte de su abuela y los problemas que enfrentaba su madre al ser sordo muda y no poder hacerse cargo de su hija. Ella habló sobre tener que comerse sus emociones, principalmente la triste por encontrarse sola cuando la metieron a un internado y eso endureció su carácter. También compartió que cuando llegó a la adolescencia, la emoción más predominante fue el enojo por la vida que había llevado hasta ese momento. Habló

también sobre los problemas de ansiedad que vivió cuando los cambios de casa no pararon de detenerse y su personalidad estaba enmascarada para poder salir adelante. Al terminar ella mencionó sentirse mucho mejor ahora, gracias a los grupos de apoyo en los que actualmente participa, además de la ayuda terapéutica de psicólogos. Por último, Atenea, Athos y Porthos tomaron su turno respectivamente para compartir su propia experiencia en donde pudieron detectar las emociones más predominantes en su vida y las dificultades que están teniendo en las emociones que no estaba permitido expresar cuando eran pequeños. En cada una de las participaciones de los compañeros me tomé el tiempo para realizar un acompañamiento profundo para poder explorar la experiencia a profundidad.

A continuación, compartí la herramienta de la rueda de la conciencia como respuesta a poder identificar lo que ellos están viviendo en una situación dada. Decidí mostrar el video de "Married life" de la película de Up para ejemplificar como utilizar la rueda de la conciencia con la experiencia de vida de los dos personajes principales en donde se hace un viaje por diferentes experiencias que en mi experiencia ayuda a hacer un contacto con la emoción propia. Cada participante comenzó a llenar su propia rueda de la conciencia para después compartir lo que pudieron encontrar que resonaba con ellos sobre el video y qué dificultades encontraron al discernir entre emociones, sensaciones, etc. Al terminar, algunos de los compañeros tomaron turnos para compartir su experiencia, empezando con Athos y Porthos donde ambos coincidieron en el sentir que el video los hizo recordar que la vida pasa en un instante y contactaron con su propia experiencia con el cáncer que los hizo tener presente la importancia de vivir cada día siendo auténticos con sus propio ser y disfrutar lo que la vida tiene para ofrecer.

Para cerrar la sesión le pedí a los compañeros que, con una frase o palabra, por favor compartieran cómo se iban. En general, el sentimiento fue sentirse "más preparados" para poder enfrentar las situaciones que se les presentaran en su vida y que definitivamente creen que pueden aplicar las herramientas vistas a lo largo de la sesión. Usaron palabras como sentirse agradecidos, acompañados, escuchados, comprendidos y cuidados. Yo me fui muy agradecido de la sesión por haber tenido la oportunidad de acompañarlos en otra sesión y poder seguir aprendiendo de sus experiencias.

## Sesión 9:

La sesión comenzó a tiempo con Atenea, Venus, Porthos, Minerva y Nike entrando a la hora acordada. Athos tardó una hora más para poder ingresar por complicaciones en su trabajo, pero cuando ingreso, le di la bienvenida y se unió sin problemas a las actividades de inicio. Comenzamos la sesión haciendo una recapitulación de los temas que habíamos cubierto a lo largo del taller para posteriormente hablar sobre la resignificación de experiencias y algunos ejemplos de estas. Para una mejor ejemplificación, decidí compartir una entrevista realizada a Viktor Frankl donde habla sobre el poder de dar un significado a las acciones que realizamos en nuestras vidas y como no siempre tenemos control de lo que pasa, pero si tenemos control en como reaccionamos ante las circunstancias.

A continuación, los participantes fueron tomando turnos para hablar sobre la influencia que había tenido en ellos el haber cursado el taller. La primera fue Nike, en donde habló sobre su experiencia, recordando que cuando la contacté por primera vez y le di información sobre los temas que estaríamos revisando, ella sintió miedo por tener que volver a tocar su experiencia con el cáncer, que ella pensaba ya había superado. En este punto, todos los participantes asintieron diciendo que se sintieron igual. Sin embargo, Nike compartió que esos miedos se fueron cuando tuvo oportunidad de hablar conmigo y mencionó sentir que estaba siendo facilitada por una persona muy sensible, cálida y respetuosa de la experiencia de otros. Ella cerró diciendo: “A la conclusión que llego es que estoy viva, y que tengo la oportunidad de ser feliz; de soltar el miedo y el pasado.”

Atenea fue la siguiente en participar mencionando que ella se da cuenta que antes era una persona poco empática y que, gracias al taller, se siente más cercana a la experiencia de otros, pudiendo decir que hoy en día aprendió a ser una persona empática. De la misma manera, cada participante fue tomando turnos para compartir su experiencia, donde puedo rescatar que la mayoría de los participantes mencionaron haber encontrado el poder encontrar un sentido a las cosas, al igual que la capacidad de escuchar a otros sin juzgar y buscando crear un espacio seguro donde se puede hablar sobre cualquier tema.

Posteriormente, les presenté el video de “mejora tu vida” en donde les pedí a los participantes que escribieran en una hoja sus reflexiones sobre que cosas les da sentido a sus vidas. Pasados unos minutos, los compañeros empezaron a tomar turnos para compartir lo que encontraron, comenzando con Venus; ella mencionó sentirse muy identificada con el video dado a que vivía bajo mucha presión de siempre estar buscando la perfección por la manera en que la educaron sus padres y que cuando se enfrentó al cáncer y comenzó un proceso de terapia, se dio cuenta de que a ella le gusta disfrutar de los placeres simples de la vida como poder pasar tiempo con sus mascotas, salir a andar en bicicleta en la naturaleza, escuchar música, entre otras. Athos y Porthos compartieron un sentimiento muy similar diciendo que la enfermedad los había hecho apreciar mucho más la cotidianidad como oler la tierra mojada después de una lluvia, pasar tiempo con su familia, cocinar un rico platillo, etc.; pero sobre todo el ser fieles a su propia esencia y darse permiso de ser felices siendo las personas que son, sin caretas o mascararas.

Para cerrar la sesión le pedí a los compañeros que trabajaran en un decálogo donde incluyeran sus aprendizajes a lo largo del taller, así como describir la manera en que quieren vivir su vida de ahora en adelante. Les comenté que el decálogo sería un trabajo personal y que valdría la pena revisitarlo pasados algunos meses para tener un recordatorio de como se vivieron en el taller y si existieran nuevas experiencias que quieran incluir o actualizar en su documento. Al finalizar, cada participante tomó turnos para decir como cerraban la sesión. Atenea en particular mencionó estar agradecida por haber encontrado un grupo, donde pudo hablar sobre lo más impactante que ha pasado en su vida con el cáncer, estar agradecida de ver el crecimiento de todo el grupo y estar agradecida por coincidir con seres humanos tan resilientes. Las muestras de afecto hacia mi persona y los compañeros se hicieron muy presentes con palabras como “los quiero”, “ahora me dejo seducir por la vida”, “me han ayudado a sentirme más humano”, “gracias por una experiencia única”. Personalmente yo me quedé completamente feliz y orgulloso con los resultados obtenidos, además de la sanación propia que pude lograr al formar parte de tan maravilloso grupo.

## Ejemplo de transcripción: sesión número dos

### Título de la sesión

Mi experiencia: Sesión de recuperación y escucha

Rango de captura de la hora/minuto/seg: 00:53:16 a 1:56:21

53:16

**Porthos:** ¿Ya?

**Facilitador:** Sí, te escuchamos

**Porthos:** Hola, buenas noches, pues muy interesante todos mis compañeros, tienen muy buenas cosas, cosas que realmente quisiera yo también aplicar, desde adopción, apenas llevo un perrito y me lo quedé eh ... fue algo gracioso porque lo puse en adopción, busqué a sus dueños y pasó un mes y pues no llegó, me lo quedé ahora pues ya ... es una perrita, estoy enamorado ahora si de ella, y sin tener nunca un perrito chiquito, es un perro chiquito, yo siempre he tenido perros grandes, entonces pues es muy diferente el trato, este ... del cariño que hay que darles porque yo tenía un bóxer, o sea que era un perro muy activo, jugaba luchitas y corríamos y andábamos de un lado para otro y esta perrita pues es todo lo contrario, hay que tratarla con calma, hay que ... pues todo, muy cariñosa, muy ... entonces eso de que también estén en adopción es muy bueno, me agrada, este ... es un muy bonito ejemplo; la escritura también es algo que tengo al menos cinco años queriéndolo hacer y he intentado escribir y tengo un ... quiero hacerme un libro de un viaje que hice pero no he sabido a lo mejor el acomodo, no he tenido la paciencia, entonces es muy bonito lo que hacen, este ... la verdad si me llena de orgullo lo que ustedes hacen, la fotografía también de Afrodita eso a mí también me encanta, me encanta muchísimo, es algo de ... pues ahora con el celular ir fotografiando este ... momentos, personas, a mí, si, también es muy padre y ya con Athos también, el cubo a... que, te admiro, porque también si... no, no he podido lograr armarlo y me considero una persona que me gusta, que me gusta armar cosas, que me gusta solucionar cosas que a lo mejor no, no soy muy hábil y lo he logrado,

55:18

pero ese cubo no he podido lograrlo entonces me lo voy a proponer a partir de hoy, trataré de haber si al finalizar el taller eh, poder mostrar que si lo ... que si lo pude armar

**Athos:** Pero no como yo lo hacía quitando pieza por pieza no eh

(Se ríen)

**Porthos:** Los voy a pintar, los voy a pintar, este y hablando ahora si de mi persona ¿qué traigo yo? (enseña una medalla en la pantalla)

56:25 **Facilitador:** ¿Es una medalla?

**Porthos:** Es una medalla, es del maratón eh ... es algo que pues si ... (acerca la medalla a la cámara) ahí está, la verdad es algo que me da mucho sentimiento también, me llena mucho de orgullo, deja me la pongo (se la cuelga al cuello) porque me hace muy feliz la verdad, es algo muy, muy difícil que viví, me animé... aparte de que yo solía correr, pues me animé, me aventé por el maratón, es una experiencia increíble, desde la gente que te está apoyando, desde el dolor del cuerpo que tienes, todo, todo, la pasión con la que se vive, la gente que te apoya sin conocerte, que te alienta, que te motiva, entonces esto yo lo viví mucho igual que el cáncer, porque dije “no me va a vencer, no me va a vencer, yo lo voy a lograr” no me importa, yo no sabía que se sentía, yo no sabía a lo que, a lo que ... lo que me iba a deparar, no sabía este ... todo, me hizo llorar, en verdad me hizo llorar muchísimo, entonces yo lo conecto muchísimo con todos los problemas que viví cuando, pues cuando tenía cáncer ¿Por qué? Porque después de mis quimios me esperaba mi familia, me esperaban mis amigos, entonces aquí también fue lo mismo ¿Quién me esperó en la meta? Pues mi familia, entonces al verlos, este ... al verlos ya cuando iba llegando pues fue algo, fue algo que en verdad hasta el día de hoy me llena, me llena de mucha emoción, me siento muy orgulloso, no es el primero ... este fue el primero que me aventé ya voy para el cuarto maratón, espero que este año podamos correr otra vez, tener esa, esa ... ojalá y que se vaya esta pandemia, pero lograrlo, esto si los invito a que lo hagan, corran, es algo tan padre, es algo tan bonito que este ... y los amigos que empieza a conocer, los lugares, que ahora corro aquí, que te vas a correr a otro lado, eh ... te empiezas a inscribir a carreras, en verdad es algo que sí, que si se los recomiendo

57:55

**Facilitador:** Oye Porthos ...

(Afrodita levanta la mano)

59:11

**Facilitador:** Perdón Afrodita, ahorita, ahorita vuelvo contigo nada más quiero reconocerte que ... Wow o sea el haber sacado este ... esta comparación que decías, las maratones para mi es como haber vivido esta carrera que hice con el cáncer con la gente que me estaba acompañando, echándome porras, incluso escuchándote, te escucho muy movido por, por cómo, el impacto que ha tenido en tu vida ¿no? El, el saber que ahí están ahí está el triunfo, aquí está mi medalla ¿no? Y me la pongo para que puedan verme y vean que, pues si se puede, que, que padre Porthos que puedas hacer eso y te veo muy movido, no sé... no sé ¿qué está pasando ahorita contigo?

**Porthos:** Me emociono (se ríe) me da mucha emoción

**Facilitador:** Si, y no es cualquier cosa, o sea es una, es una emoción, debe de ser fuerte, te escucho que es algo fuerte y algo significativo para ti ¿no? Y además algo que se escucha que también te motiva, el que haya la esperanza de poder pues seguir corriendo en un futuro cercano

**Porthos:** Es correcto

**Facilitador:** Que padre Porthos, muchísimas gracias por compartírnos

**Porthos:** Gracias

**Facilitador:** Afrodita ... adelante

1:00:13

**Afrodita:** No, lo quería felicitar, es que yo cuando terminé lo del cáncer también eran mis super meta hacer un cinco ... un 5k decía, con un cinco... con un cinco me doy, tengo que echarle muchas ganas de... amigos que corren maratones les decía "denme tips" a mi marido que más o menos sabe de esas cosas, no manches Porthos, que bárbaro, te felicito muchísimo, de verás, no pude, la verdad debo confesar que no me gusta mucho ni caminar ni correr, soy muy floja, muy, muy floja ... yo digo no corro ni aunque me persigan entonces hújole, entonces deberás Porthos, el hecho de que lo hayas hecho después del cáncer que tuviste, no manches que super logro de verás, felicidades y es un bonito hábito, yo de verdad te recomendaría que no lo sueltes, que no lo dejes y la gente como tú dices con la que se convive padrísimo, la verdad este ... otra onda, que bueno, felicidades (aplaude)

**Facilitador:** Creo que Nike quería comentar algo también, por ahí, gracias, Afrodita ... (Nike empieza a hablar, pero no se escucha) - estás silenciada Nike

1:01:13

**Nike:** (Se ríe) Felicidades Porthos, es maravilloso que, que corras eh y dejes atrás, dejes atrás el dolor, dejes atrás este ... todo eso que, que representa la enfermedad, esa crisis que nos sacude la vida ¿no? Y que a través de la ... del ejercicio, del deporte puedas este ... dejarlo atrás y que te llene de vida y por otra parte yo te puedo recomendar a alguien que te ayude a escribir tus memorias de viaje, si quieres hacerlo y... y lo has intentado y quieres ayuda profesional yo te puedo poner en contacto con gente que te puede ayudar a hacerlo, que será padrísimo el recuperar la experiencia a través de la escritura, lo digo porque yo amo la palabra escrita y sé que es un placer (se ríe)

**Porthos:** Claro que, si acepto, claro que si acepto

(Venus levanta la mano)

**Nike:** Te paso los datos, este... por WhatsApp los datos de la persona que te puede apoyar

**Porthos:** Claro que sí, gracias Nike

1:02:18

**Nike:** No, de qué Porthos, Felicidades

**Porthos:** Gracias

**Facilitador:** Gracias Nike, Venus

1:03:45

**Venus:** Porthos eres la onda (se ríe) la verdad, mira, yo sé lo que es correr un maratón porque tengo amigos runners y cuarenta kilómetros no son fáciles de correr, necesitas una super condición, que bárbaro, este ... y la verdad se me hizo muy padre la resiliencia que mostraste al contarnos de tu medalla ¿no? De decir "no me voy a dejar vencer y voy a dar todo de mí y voy a terminar, voy a acabar" y eso es algo maravilloso que se proyecta incluso en tu manera de hablar, en tu manera de expresarte y que creo que inspira mucha gente que a lo mejor ni te das cuenta de que te están viendo ¿no? Y se me hace, bueno, te quería felicitar este ... por eso, también por tu perrito, yo ... a propósito puse a este güero aquí (está cargando a un perrito color café claro) a mí me pasó lo mismo con este güero, el me siguió a casa y siete años después sigo sin encontrar a su familia y ya se quedó conmigo y es el más chiqueado de los tres, entonces, pero si, tu sigue corriendo, sigue corriendo, sigue corriendo, sigue... quiero que la próxima vez que nos veamos dentro de no sé cuántos años tú me digas "ya llevo diez maratones" (se ríe) y que un día nos invites también a echarte porras para verte correr, porque tu ... tu representas la fuerza que a lo mejor algunos de nosotros físicamente no podemos tener, pero gracias

**Porthos:** Gracias a ti Venus, muchas gracias Venus

**Facilitador:** Muchas gracias ... ¿Cómo te quedas Porthos?

**Porthos:** No pues ... fantástico, es muy bonito escucharlos, en verdad aquí como les dije desde el principio, nos vamos a ayudar todos, porque este camino todos, todos lo estamos cruzando, todos, todos, todos sabemos y no queda más que echarnos la mano, echarnos la mano y apoyarnos en todo, en todo por mínimo que sea y saber que aquí estamos, aquí estamos, tenemos un espacio para desahogarnos, desahogarnos, platicar y gracias también a ti Hans, gracias

1:06:35

1:05:11

**Facilitador:** No pues, no hay de que, realmente ... retomo estas palabras que mencionas y fíjense todos que me quedo muy asombrado por cada uno de ustedes porque me siento muy empático con todas las situaciones de vida, desde ahorita lo más reciente con la parte de las carreras, la parte de los comics, la parte de la escritura, o sea son sueños que de alguna manera comparto con ustedes, que me doy cuenta de que todos somos seres únicos, pero a la vez somos seres muy similares ¿no? Este camino a lo mejor no es el mismo tipo de enfermedad, no es el mismo camino para todos, de alguna manera nos encuentra y nos damos cuenta de que somos muy parecidos e incluso nos ha tocado vivir cosas muy, muy similares, y esto creo que es muy poderoso, el poder compartir este tipo de experiencias con personas que sabes lo que han pasado ¿no? Lo que les ha tocado... nos ha tocado vivir a cada uno de nosotros, creo que es poderosísimo y es... retomando estas palabras que decía Porthos de, de esta parte del aprendizaje, fíjense que me quedé pensando en, en una reflexión de Viktor Frankl eh... no sé si alguno de ustedes esté familiarizado con Viktor Frankl y su trabajo, creo que alguno de ustedes... ya habíamos platicado al respecto de Viktor Frankl, pero les platico qué es lo que me vino a la mente, eh Viktor Frankl tiene muchos trabajos que hablan también acerca de la empatía y esta empatía que se genera entre eh personas que han vivido esta misma clase de experiencias. Viktor Frankl estuvo en un campo de concentración durante la segunda guerra mundial, era un eh ... pues era un psiquiatra que no era reconocido como lo es en este momento y le tocó vivir el holocausto en Auschwitz, entonces él vivió una situación muy difícil eh ... muy complicada en donde pues fue separado de su familia, su familia se va a otro campo de concentración, él se queda en Auschwitz y algo que sucede con él es este ...

(Se escucha Nike hablando de fondo)

1:09:05

**Facilitador:** Perdón Nike ¿me podrías a poner ... ayudar a ponerte en mute? Muchísimas gracias. Eh, comentaba que esta situación que tuvo él fue muy difícil porque al separarse de su familia no sabía qué es lo que iba a pasar con él y Auschwitz pues hemos visto muchas películas, leído libros de qué es lo que pasó, era una situación eh... poco tolerable, obviamente situaciones inhumanas, tiene un libro muy famoso Viktor Frankl que se llama el hombre en busca del sentido y en este libro pues el narra como este tipo de situaciones que él fue viviendo donde la gente pues viviendo situaciones inhumanas, eh... siendo castigada por sus acciones, sabiendo que muy probablemente iba a morir ¿qué es lo que los impulsaba o de donde sacaban esta motivación para seguir viviendo? Para él era como muy intrigante y él dijo “¿sabes qué? Si yo sobrevivo a esta situación, quiero que mi propósito de vida sea poder llevar este conocimiento al mundo”. Y de aquí de hecho ... él logra fundar esta parte que es la logoterapia, una corriente de la psicología que habla acerca de lo que cada uno de nosotros busca como sentido de vida y que nos impulsa a seguir adelante, a él le llamaba muchísimo la atención como sabiendo que pues todo iba en contra de estas personas en el campo de concentración ¿Cómo es posible que quieran seguir viviendo, que quieran seguir luchando, que se sigan levantando? Incluso habla él en una parte difícil del libro que, había personas que se aventaban contra la cerca eléctrica y terminan pues falleciendo ¿no? Al aventarse en un segundo, él decía ¿Por qué si sabemos que estamos en este sufrimiento, porque no nos aventamos en este momento contra la malla eléctrica? ¿Qué es lo que nos hace estar viviendo? Y entonces él empieza a hacerse este tipo de preguntas y se da cuenta de que cada persona tiene su propia razón de vivir, tiene esa propia motivación y que a veces el ayudarnos nosotros mismos a encontrar ese significado, porque a veces no sabemos que lo tenemos pero que está ahí ¿no? Es como que hay una razón por la cual me estoy despertando todos los días, el poder identificarlo para él era ... es la clave de esta parte de logoterapia y poder trabajar a través de esta identificación de nuestra propia motivación y quería compartirlas un ejemplo que se me hizo padrísimo sobre él, él acompañando en terapia a dos eh ... a una, a una persona que acababa de perder a su esposa eh este... esta persona había estado casado con su esposa por más de cuarenta años eh eran de edad avanzada y nunca habían tenido hijos eh ... no habían podido tener hijos entonces deciden casarse y pues vivían el uno para el otro, lamentablemente en un accidente en donde los dos están involucrados fallece la esposa y él vive, entonces él va con Viktor Frankl y le dice “¿sabes qué? Yo ya no encuentro mi razón para vivir, mi esposa era mi razón para vivir, yo estuve ahí con ella en todo momento, no, no podíamos compartir para nadie más y para mí era estar día a día con ella, era mi razón

1:07:58

1:10:38

de vivir” y entonces Viktor Frankl se queda pensando y dice “pues si es cierto esta era la parte de su significado” pero le hace una propuesta él y le dice “a ver, quiero que te imagines lo siguiente, imagínate que estas en ese accidente y que la que sobrevive es tu esposa y tu falleces ¿Cómo crees que se sentiría ella?” no pues, devastada, se sentiría muy triste - Okey- quiero que pienses en ella, en esta forma empática, que pienses que para ella también eras su mundo completamente, no tuvieron a otras personas alrededor no tienen a más familia, para ella eras su mundo ¿Cómo se siente ella? -No pues ella está devastada, se ha de sentir mucho más triste incluso, creo que a lo mejor más triste que yo- Okey, entonces toma esta visión- le dice Viktor Frankl y le dice “ quiero que te des cuenta que también puede ser una razón de vida el que tu hayas vivido y le hayas ahorrado todo ese dolor a tu esposa, el que tu estés vivo en este momento y viéndolo desde otra perspectiva, pues te tocó a ti cargar con su pérdida y le estás ahorrando a ti, ahora te tocó a ti ahorrarle a ella el que haya... el que haya tenido que haber sufrido tu propia muerte ¿Qué piensas de esto?”.

1:12:02

Y entonces el hombre se queda pensando, así como “¡ay! Pues si es cierto ¿no? Si yo... si ella hubiera sido la que sobrevivía ¿Qué iba a hacer? Pues yo creo que también hubiera estado destrozada”. Y entonces esta fue la primera sesión que tuvieron juntos y a partir de esto empieza a evolucionar la relación entre los dos y se da cuenta de que esta fuerza de la empatía fue tan fuerte que esta, esta persona logra rehacer su vida y logra encontrar sentido otra vez de otra cosa, de hecho él se de... este paciente es muy interesante porque también se dedica, después investigándolo, también se dedica a ... a dar algo al mundo eh de manera pues ahora sí que completamente gratuita sin fines de lucro y empieza a dar algo de vuelta, entonces ... se me hizo algo muy bonito que les quería compartir esta, este aprendizaje de Viktor Frankl y hay un video que les voy a mostrar, es muy corto y habla exactamente de qué es esto, que es la empatía porque creo que muchas veces eh es difícil poder detectar completamente pues el significado de la palabra a toda su extensión, déjenme nada más asegurarme que eh ... estoy compartiendo con audio ... okey ¿pueden ver mi pantalla? ¿sí? Voy a reproducir el video y me dicen si se escucha (se muestra el video en pantalla y le pone en reproducir) ¿sí? Gracias

*(El vídeo presentado habla sobre la diferencia entre empatía y simpatía. La empatía es poder tomar la perspectiva de la otra persona y no emitir juicios de valor. La empatía es una elección y la simpatía es intentar mejorar la situación utilizar “al menos...” para aligerar y tratar de mejorar las cosas)*

11:16:10

**Facilitador:** Déjenme Venussar el video, pues bueno, no sé si alguno de ustedes quiera desbloquear el micrófono y, y decir cómo se va sintiendo ¿qué les pareció este video?

1:16:59

**Minerva:** Está muy bonito, de hecho ya ven que les comentaba que mi madre murió ayer hace tres semanas, este... encontré mucha gente empática y mucha gente simpática “al menos tienes a tu papá todavía, al menos estás con tu familia” y yo no quería escuchar nada de eso, este ... de hecho a la persona que me lo decía, casi casi que la andaba bloqueando “no quiero que me vuelvas a hablar en la vida” este ... y mucha gente que “Minerva no sé que decirte, de verdad lo siento, no sé lo que estás sintiendo porque no he pasado todavía por ahí, pero quiero imaginarme y entender tu dolor” este... así que ahorita que estaba viendo el video me acordé de como me enojé con los... que ahora sé que son simpáticos

**Facilitador:** Si... o sea... esto que dices es muy interesante porque es este poder que tienen las relaciones que generamos con otros a pesar de que no digan nada, se queda, se queda con nosotros este sentimiento, a lo mejor no recordamos que dijeron pero este, este acompañamiento se siente y cuando acompañamos desde la simpatía tendemos alejar a otros y más cuando estamos viviendo una situación difícil y fíjense que es muy interesante porque la manera en que nos enseñan a vivir en la sociedad es a través de la simpatía, no nos enseñan a vivir a través de la empatía, entonces no es, eh, es difícil poder esperar que realmente la gente sin conocer o estar empapada de lo que es la empatía pueda reaccionar de esta manera, por eso es tan importante el dar a conocer más estos términos que como les decía muchas veces, nada más queda como en la palabra pero la profundidad de qué está significando pues va más allá, gracias por compartirnos Minerva ¿alguien más?

(Nike levanta la mano)

1:18:22

**Facilitador:** Nike ...

**Nike:** Eh... me parece que la empatía tiene que ver muchísimo con una escucha atenta, más que con una ... donde se abre un diálogo y entonces no escucho al otro en, en su pesar si no que lo conecto con mi pesar y entonces empiezo a hablar de lo mío y no de, y no escuchar al otro ¿no? Entonces yo creo que un aspecto fundamental en la empatía es precisamente saber escuchar, saber guardar silencio y eh ... verdaderamente solidarizarse con el dolor del otro, decir “sí, te estoy escuchando y trato de entenderte” ¿no? Eh... o sea lo más importante es lo que el otro me va a compartir

**Facilitador:** Claro

**Nike:** No que haga conexión y entonces cuente lo que también es para mí ese dolor que me conecta con esa persona

1:19:31

**Facilitador:** Y das justamente en el clavo, es tal cual como dices, es hacerse presente, el escuchar, el dirigir mis sentidos completos hacia esta persona y hacerle saber “estoy aquí para ti, ahorita tu eres mi centro, ahorita para mi tu eres importante, expresa lo que tengas que expresar, sea lo que sea” y a lo mejor yo no... como decía Minerva, a lo mejor yo no tengo la respuesta en este momento o no sé qué compartirte en este momento, pero te estoy acompañando con todo mi ser y es lo mejor que puedo hacer en este momento, muchas gracias

**Nike:** Eso ... gracias

**Facilitador:** Gracias

**Minerva:** Y creo... perdón que vuelva a hablar este... creo que también nos pasó de hecho, a mi me pasó mucho cuando el cáncer, este... como les comentaba yo perdí a mi bebé con el cáncer y la gente me decía “pero lo bueno es que ya tienes a Alejandro, ya tenías otro, lo bueno es que estás viva mira sigues aquí” O sea ¿por qué? Yo no les estoy preguntando ni les estoy pidiendo “díganme esto” o sea... o me encontraban “que bueno que sobreviviste, fulanita de tal de eso se murió” y cosas así y ah por Dios

1:20:43

**Facilitador:** Cómo que es lo último que quieres escuchar ¿no? Como decía hace ratito, no, no quiero escuchar eso en este momento, no... no me sirve

**Athos:** Justamente sobre eso de ... (Minerva comienza a hablar)

**Minerva:** ¡No me sirve! porque ... digo, si sirve porque puedes desbloquearlos y ya nada más los vuelves a agregar

**Facilitador:** En esa parte de la selección si se pierden y se... se pierden amistades y familiares, perdón... este creo que Atenea quería decir algo, este ... vamos contigo Atenea, luego vamos contigo Athos y luego vamos contigo Venus

**Atenea:** Si, está bien, gracias, yo pienso que generalmente muchas personas somos imprudentes y aquí hay que ponernos en el lugar de la otra persona eh... no decir lo que a nosotros no nos gustaría escuchar y como tu dices, sólo escuchar y apoyar pero no de una

1:21:50

manera que sea... algo que le pueda lastimar a la persona o alguna crítica o conectar como dicen... la mente con mi boca, porque generalmente siendo imprudente pierde uno muchas amistades y a mi me ha pasado, pero es este... porque no nos ponemos en el lugar de la otra persona, entonces tenemos que ser prudentes para decir las cosas

**Facilitador:** Claro

**Atenea:** Es todo lo que quería decir

**Facilitador:** Gracias y ... fíjate que nada más quiero comentar algo en este punto porque está muy interesante lo que estás diciendo, eh... esto se da muy, muy frecuentemente en los velorios, exactamente que la gente llega y tiende a ser muy imprudente, tiende a decir comentarios muy difíciles cuando las personas, los familiares y seres cercanos a esa persona lo único que quieren es evitar pues... a alguien que está siendo simpático en lugar de empático con ellos, entonces volviendo al punto creo que es, es otra vez una reeducación que tenemos que hacernos y aprender a ser empáticos con otros, no está fácil eh, no está nada fácil porque como les digo vamos en contra de lo que nos enseñan y en contra de lo, de incluso muchas veces de nuestra cultura, entonces es, es, no es algo...

1:22:54

una tarea sencilla, si tiene su reto, gracias, Athos

**Athos:** Si, justo de lo que decía esta ¿Mary? ¿María? ¿Catalina? ¿Cómo te gusta que te digan?

**Minerva:** La mayoría me llaman como Minerva, pero me puedes decir Mary sin problema o Catalina también, sin problema

1:24:19

**Athos:** Entonces Minerva está bien, va (se ríe) eh este... como decía Minerva eso de ay de... ¡ay! ¿Cuál era el comentario? Se me olvidó... de... ah de... “ ah fulanito se murió de tal, fulanito se murió de tal” a mi la verdad si me daba un chingo de coraje y (se ríe) una vez si le terminé contestando a una tía y le dije “ah no pos gracias por avisarme, digo a ver si a mi no me sucede lo mismo” y nomás se quedó callada, ya casi no me habla no sé por qué, pero si es parte de... de lo que uno nota cuando pues está en una... como posición vulnerable este... cuando estaba en mis peores días, con la quimio y todo, cuando estaba todo calvo lampiño este ... me acuerdo que iba... que tenía que salir por ejemplo al super y... nombre todos me abrían la puerta y “pásale primero” y la tiznada, pero cuando me empezó a crecer el pelo se acabó todo eso y dije órale, lo que hace un poco de pelo el cambio

**Facilitador:** Sí, tiene definitivamente un impacto en la sociedad, la mayoría así lo perciben

**Athos:** Si, porque nos lo decían aquí la sesión pasada de... uno lo perciben con lastima, o sea lo ven con cara de lástima de... yo inclusive veía a algunos con cara de miedo y digo órale y se me hacía en parte divertido y me parte me enfadaba, dependiendo mi estado de humor

**Facilitador:** Si, digo, al final de cuentas es, es un, digo, es una situación muy difícil porque no sabes cómo la gente va a reaccionar y como decías si alguien reacciona con miedo hacía ti, como si estuviera viendo no sé un fantasma o algo así (Athos se ríe) ahora si que puede sacar cualquier tipo de reacción en nosotros y no esta... y ahí falta la, la empatía ¿no? Que ponerse en los zapatos de, de nosotros cuando estábamos en ese momento vulnerables, que padre, gracias Athos... Venus

**Venus:** A mi... para mi la empatía es todo un tema, porque yo tengo asperger y para los que no saben el Asperger es una especie de autismo, yo nací sin empatía, no era natural para mí, la tuve que aprender, pero, bueno yo no solo viví mi cáncer, viví, vi morir a mi tía, a los meses diagnosticaron a mi mamá, al año a mi hermana y al año y medio pues de mi hermana fui yo, entonces... fue un proceso de sensibilización, de encontrar eh... qué era la empatía y se me... me gustó mucho el video porque yo me identifiqué como cada uno de ustedes ¿no? Este... yo tuve que educar a mis amigos en cuestión de empatía, porque ellos estaban acostumbrados a ver que yo hacía todo sola eh... yo me levantaba yo iba a mis quimios yo me regresaba, yo me levantaba a hacer el quehacer yo hacía todo porque yo no tenía quien me apoyara, entonces para ellos era muy fácil eh como minimizar lo que estaba pasando ¿no? Es decir, como... no me acuerdo quien lo dijo de... ah, pues lo que dijo Minerva ¿no? De... "ah si pues es que fulanito se murió de cáncer pero que bueno que tu no" ¿no? Y era como de "ay pues es que yo veo a todos los pacientes tirados y flacos y que no se mueven, pero pues que bueno que tu si tienes fuerzas".

Y yo por dentro... yo decía... discúlpame la palabrota que voy a decir, es que yo soy bien mal hablada; yo decía "cabrón, no es que me sienta bien, es que, si no lo hago me voy a morir" por dentro yo pensaba eso y yo decía es que si no lo hago yo nadie lo va a hacer por mí, tu no lo estás haciendo por mí, no me estás preguntando qué necesito, no me estas preguntando si quiero un abrazo, no me estás preguntando... entonces cuando terminó todo mi proceso de cáncer yo abrí todo esto con mis amigas, las más cercanas y les dije "¿saben qué? La verdad estoy bien sentida con ustedes, porque no me apoyaron, porque

1:30:46

no se pusieron en mi lugar, porque no hicieron esto, porque no pasó esto” y así... y hace... el año pasado yo perdí un bebé y lo primero que escuché fue lo que le dijeron al zorrillo en el video ¿no? “que bueno que puedes tener hijos” y me lo dijo una de mis mejores amigas y yo me enojé tanto porque me lo dijo por teléfono que le dije “sabes qué... le dije, me estoy dando cuenta que te valgo madre” y fue lo que yo le dije y mi amiga se quedó así (hizo cara de sorprendida) y me dice “¿Por qué?” y le digo “no tienes idea de lo horrible que es perder un hijo” de lo que se siente y le digo... y... y yo no te pedí que me dijeras es, ni que me estés dando de bibliazos, porque como soy cristiana pues mis amigas me agarran a bibliazos y “es que aquí dice que el consuelo es en el señor” si... a mi no me interesa ahorita eso yo lo sé, aquí lo traigo aquí y aquí (señala la cabeza y el corazón) pero y ahorita necesito que me abracés, necesito que te conectes con mi dolor y ... fue una reeducación tan profunda la que yo hice con ellas que... me acuerdo que cuando yo perdí a mi bebé me deprimí tanto que yo no me podía levantar de la cama y un día una de ellas vino desde el salto y me dijo “¿Sabes qué Venus?” ... me encontró en pijama y eran las tres de la tarde, me encontró en pijama, yo no me había levantado en dos días de la cama y ella lo primero que hizo fue “cámbiate te voy a llevar a comer” que yo ni me acordaba si había comido o no había comido, no sabía nada de mí, estaba muy sumida en el dolor y me llevó a comer y me acuerdo que ahí me agarré llorando y ella en lugar de agarrarme a bibliazos o decirme... o animarme o algo así, me abrazó en aquel restaurant enfrente de toda la gente yo llorando a lágrima y ella me abrazó y me dijo justamente eso ... “aquí estoy” y cuando regresamos a casa ella se quedó aquí a dormir conmigo y me acuerdo que se durmió de cucharita conmigo y no me dijo nada, no me dijo ni, ni una palabra, fue simplemente el “aquí estoy” y para mi eso fue mucho más valioso que eh... que todo lo que me pudo haber dicho ¿no?.

Y también de lo que decía Hans de ... de que lo, lo más imprudente siempre pasa en los funerales, pues ya también acaba de pasar el funeral de mi abuelita ¿no? Falleció el sábado y pues de repente así mucha gente de “no, pues es que ya estaba viejita” y es que... y dices tú, si hombre... pero era mi abuelita, ella me crio, yo la cuidé los últimos diez años de su vida para mi es una pérdida, aunque yo sé que ella ya esta mejor, que ya es su tiempo, en lugar de decirme eso, necesito que me abracés, que entiendas que estoy pasando mi pérdida y también regresándome a lo de Viktor Frank, la historia del hombre que perdió a su esposa, este... yo también encontré sentido en... en haberle ahorrado la pérdida a mi papá, porque ... a mi nunca se me va a olvidar el día que me dieron el diagnóstico, el

1:32:30

oncólogo que me lo dio era amigo de mi papá porque mi papá es anesthesiólogo de oncología y, y primero pasé yo, me revisó y me dijo “¿sabes qué? Esto si es cáncer, te tengo que operar de urgencia, etc. Etc.” Mandó a llamar a mi papá, estaban sentados ellos dos aparte mientras estaba yo haciendo todo el papeleo para la cirugía y pues entre médicos hablando su jerga rara de medicina y nunca se me va a olvidar que mi papá estaba con su cara él tratando de hacerse el serio ¿no? Su cara de póker y yo pude ver cómo se le rompió el corazón cuando le dijeron “tu hija tiene cáncer y se puede morir” y para mí, lo primero que pasó en mi mente en ese momento este... fue, yo no quiero que mi papá me entierren y me puse a pensar, en aquel entonces mi abuelita tenía noventa y un años y yo dije “no va a ser justo para ella enterrarme a mi” y de ahí yo sacaba fuerzas de todos lados para no hacerlo y cuando mi abuelita falleció el sábado yo supe que yo tenía que estar ahí porque a mi me tocó encargarme de todo, ella me dejó como su representante legal porque yo era la hija que ella más quería a pesar de que yo era su nieta y yo tuve que tomar todas las decisiones del funeral, dirigir todo el papeleo legal y todo porque mi papá y mis tíos no sabían que hacer estaban todos trabados y ... y .... (solloza)

**Facilitador:** Déjalo fluir, si se vale sentirlo

1:34:24

**Venus:** (comienza a llorar) y yo no me di cuenta que... que yo tenía que estar ahí abrazando a mi papá y mi papá me acuerdo que cuando estábamos en el funeral me abrazó y me dijo “hija estoy asustado no quiero que te vayas a morir tú también” porque vio mis resultados de mis estudios y hay sospecha de malignidad y yo le dije “papá no te preocupes, yo te voy a enterrar a ti, yo voy a hacer todo lo posible por enterrarte a ti porque yo no quiero que tu me entierres” (se queda en silencio)

**Facilitador:** Venus... pues ¿Qué te digo? Es una experiencia de vida que debe de ser muy dura, es duro el tener que ser fuerte por los demás cuando estamos en un momento vulnerable, pero hacerlo como desde el... lo que... lo que capto de todo lo que estas diciendo es como desde el amor ¿no? Desde eres para mi un ser querido, para mi es importante hacerte saber que, pues que yo también le voy a echar ganas y que no, no tienes por que preocuparte por mi ¿no? Yo estoy en esta lucha también y también reconozco mi propio valor, también autoreconocerme, no sé si esto te... te hace sentido

1:36:54

**Venus:** Si, algo que yo aprendí también de la experiencia es que la empatía va de ambos lados, no solo es la empatía de la gente hacia nosotros si también de nosotros hacia ellos porque yo tuve amigos que no, no me visitaron cuando yo estaba enferma, no me

1:38:40

procuraron ni nada y después de que yo me enfermé ellos se acercaron conmigo y me decían “Venus es que... a mi me destrozaba verte y yo sabía que tu necesitabas apoyo y yo sabía que si yo iba y te veía me iba a desmoronar ahí y era lo último que tu necesitabas ver” entonces ahí fue cuando yo entendí, yo dije también ellos necesitan empatía ¿no? Porque no saben que hacer, a veces no saben qué decir, no saben cómo apoyar y nosotros como pacientes también tenemos que buscar esa empatía y comunicarles las cosas a ellos para que ellos puedan entender cómo pueden acercarse o qué es lo que pueden hacer que... que nos haga a nosotros sentir mejor, ser asertivos al decir “¿sabes qué?” ... pues, a mi me pasó con mis compañeros del trabajo ¿no? Que me hablaban y “Venus voy a ir a tu casa ¿Qué necesitas?” y yo a veces les daba mi lista de super y les decía “sabes qué, me falta apio, necesito espinacas y así, así y me puedes traer esto porque no puedo ir al super yo sola, me siento muy cansada” entonces ya ellos entendían un poco más qué era lo que yo estaba viviendo y su manera de amarme cambiaba también

**Facilitador:** Si, eh ... lo que estas diciendo da justamente igual en el blanco, esta empatía viene de los dos lados, como tu les haces saber tus propias necesidades y ellos también te hacen ... esta amiga que te decía es que me desmoronaría si yo estuviera aquí presente contigo, sé que es lo último que necesitas en este momento, pues si, la empatía exactamente va de los dos lados y algo que, que está muy interesante que dices es esta... esta habilidad de comunicarte asertivamente con otros, muchas veces nos da miedo, nos puede dar temor el ser asertivos, ser asertivos, ser directos con, con las ideas, tenemos esta idea de que debemos de suavizar a veces las cosas o la manera en que hablamos y nos da miedo, nos escudamos en este tipo de cosas, entonces el, ese poder que, que tu plantaste en ese momento, el ser asertivo, tu misma lo dijiste... tuvo... tiene estos resultados ¿no? En las ... relaciones de amistad que ahora estas teniendo, cambiaron estas, estas ... no... supongo que no fueron iguales a como las habías vivido antes si no que existió una evolución o este proceso de... de evolución, que bonito Venus, que bonito que te dejes sentir ese sentimiento ¿Cómo te quedas? ¿Cómo te vas quedando?

1:40:07

**Venus:** Pues, ahorita para mi es difícil no estar triste, pero... me he sentido muy en paz y el hablarlo, el poder expresarlo en un lugar seguro a mi me... me ayuda a ... a sentir ese confort

**Facilitador:** Aquí estamos y aquí estoy yo también, para ti, para escucharte, muchas gracias Venus. Porthos, te estoy viendo y me gustaría saber como te vas quedando, te noté algo movido, no sé si quieras compartir algo

1:42:21

**Porthos:** Pues sí, son... son temas, ahora si que la muerte es un tema muy real pero muy sensible, también nos, nos lastima, este... yo ... padezco eh... en referencia a lo que dicen Minerva y Venus en cuanto a la empatía, que yo traía ... otro de mis, de mis logros, de mis motivaciones, es mi niña y que también lo he, lo he vivido lo he padecido, con palabras como que me dicen ... yo tengo una niña de, de cinco años y llevo cinco años en juzgados peleando por verla eh... y una de las cosas que más he escuchado es eso "pero no está muerta, está viva".