

La experiencia de las pérdidas vividas por pacientes venezolanos sobrevivientes de cáncer

The experience of the losses lived by Venezuelan cancer survivors

Diana M. Ascanio¹ y José Javier Altuve²

Universidad Central de Venezuela¹
Instituto Venezolano de los Seguros Sociales²

Autor para correspondencia: José Javier Altuve, a.altuve.07@gmail.com.

RESUMEN

El objetivo de este estudio cualitativo, con diseño emergente y proyectado de la teoría fundamentada, fue comprender, mediante la construcción de una teoría sustantiva, la experiencia de las pérdidas vividas por pacientes venezolanos sobrevivientes de cáncer. Participaron diez pacientes sobrevivientes de cáncer, hombres y mujeres con diferentes edades y diagnósticos. Para la producción de la información se empleó la entrevista a profundidad, y para el análisis las estrategias del método de las comparaciones constantes. Los pacientes sobrevivientes vivieron diferentes pérdidas, no limitadas a las relacionadas con la salud. El malestar emocional, la aceptación y la resignificación delinearon la experiencia de dichas pérdidas. La aceptación, promovida por el optimismo, la esperanza y el apoyo social/familiar, facilitaron el ajuste a la cotidianidad, el manejo del temor a la recurrencia del cáncer y la culpa y la resignificación de esta enfermedad y de sus pérdidas. El estudio permitió conocer los recursos psicosociales que promueven la adaptación a la pérdida durante la sobrevivencia al cáncer.

Palabras clave: Sobrevivencia al cáncer; Experiencia de la pérdida; Duelo; Psicooncología; Investigación cualitativa.

ABSTRACT

The present study aimed at understanding, through the construction of a substantive theory encompassing the experience of the losses lived by Venezuelan cancer survivors. The study was qualitative, under the emerging and projected grounded theory designs. Ten surviving cancer patients, men, and women of different ages and diagnoses, participated. We collected the information through in-depth interviews. For the analysis of data we applied the method of constant comparisons. Surviving patients experienced different losses that are not limited to health-related ones. Emotional discomfort, acceptance, and resignification delineated the experience of loss in survivors. Acceptance, promoted by optimism, hope, and social/family support, facilitated adjustment to everyday life, management of fear of cancer recurrence, guilt, and resignification of cancer and its losses. The study revealed psychosocial resources that promote adaptation to loss during cancer survival.

Key words: Cancer survival; Experience of loss; Grief; Psycho-oncology; Qualitative research.

¹ Escuela de Psicología, Ciudad Universitaria de Caracas, Los Chaguaramos, 1050 Caracas, Venezuela. Rif: G-20000062-7 Caracas, Venezuela.

² Servicio de Psicooncología, Servicio Oncológico Hospitalario, Esquina de Altigracia, Edificio Sede del IVSS, al lado del Ministerio de Finanzas, Caracas, Venezuela.



Recibido: 17/10/2023

Aceptado: 12/01/2024

Según el último anuario de mortalidad publicado por el Ministerio del Poder Popular para la salud (MPPS) (2021), en el año 2016 el cáncer fue la segunda causa de muerte en Venezuela, con un registro de 25,836 fallecimientos. A pesar de tal cifra, se sabe que en el país hay un importante porcentaje de personas que han sobrevivido a esta enfermedad, pero el informe que da cuenta de lo anterior no se ha logrado elaborar aún (Altuve, 2014).

De acuerdo con Wronski (2015), la sobrevivencia es el período de tiempo que inicia con el diagnóstico y abarca toda la trayectoria de la enfermedad. Solana (2005) ha señalado que, en el caso del cáncer, los pacientes sobrevivientes pueden experimentar malestar emocional y deterioro en su calidad de vida debido al conjunto de dificultades físicas, sociales y psicológicas que pueden sufrir luego de finalizar los tratamientos. Todas estas dificultades aluden indudablemente a las pérdidas a las que los sobrevivientes deben adaptarse.

La experiencia de la pérdida es un fenómeno universal y omnipresente en la existencia humana (Harvey, 1996). De acuerdo con Harvey y Miller (1998), una pérdida se refiere a cualquier daño en los recursos personales, materiales y simbólicos con los que la persona ha establecido un vínculo emocional. Una pérdida se produce por un evento que se ha percibido como negativo, que puede cambiar la visión sobre la vida e influir en las situaciones sociales e interpersonales (Harvey y Miller, 1998; Miller y Omarzu, 1996). La experiencia de la pérdida y el duelo son eminentemente personales, y su complejidad está supeditada a la interacción que la persona mantenía con el objeto perdido y el contexto en que ocurrió (Harvey, 1996). Aunque esta experiencia es dolorosa y desorienta a las personas, también puede promover la resiliencia, el crecimiento personal, la adaptación y la recuperación (Bonanno, 2004; Harris, 2020; Tedeschi y Calhoun, 2004).

El impacto emocional que produce una pérdida depende del significado que le atribuya la persona. Así, la búsqueda de sentido de tal pérdida es una tarea fundamental del proceso de duelo que minimiza la sensación de vulnerabilidad que aquella produce, de modo que la construcción de los significados y las respuestas al duelo están intrínsecamente entrelazadas (Harris, 2020; Neimeyer, 2002).

En el caso de los pacientes oncológicos, el duelo implica un proceso adaptativo de recuperación ante la pérdida de la salud (Cabodevilla, 2007). Sin embargo, los pacientes no sólo deben lidiar con las consecuencias médicas del cáncer, sino también con algunas pérdidas que aluden a la autoestima, las relaciones con familiares y amigos, las metas y planes a futuro y la vida cotidiana y laboral (Cabodevilla, 2007; Phyllis y Lois, 1996; Solana, 2004). Al revisar algunos estudios efectuados con sobrevivientes del cáncer (Ashing-Giwa *et al.*, 2006; Bickford *et al.*, 2018; Curbow *et al.*, 2010), fue posible apreciar que el fenómeno de cómo conciben y viven la pérdida los pacientes oncológicos ha sido poco investigado, y cabe mencionar que específicamente en Venezuela no se hallaron estudios a ese respecto.

En un metaanálisis de los estudios cualitativos sobre las experiencias de los sobrevivientes de cáncer, Laidsaar-Powell *et al.* (2019) hallaron que en la mayoría de los mismos participaron personas con el mismo tipo de cáncer, y que las cuestiones más investigadas eran las secuelas físicas, el acceso a los servicios de atención médica y la reinserción al trabajo, mientras que los problemas psicológicos, la imagen corporal, la toxicidad financiera, las estrategias de afrontamiento y la espiritualidad se analizaban con menor profundidad. Al considerar las vivencias relacionadas con las pérdidas vividas por los sobrevivientes de los distintos tipos de cáncer, sería posible indagar minuciosamente los aspectos psicológicos y espirituales que implican tales experiencias. Por tal razón, la presente investigación tuvo como objetivo comprender, mediante la construcción de una teoría sustantiva, la experiencia sobre las pérdidas que experimentan los pacientes oncológicos sobrevivientes en Venezuela.

MÉTODO

El siguiente estudio fue de tipo cualitativo (Taylor y Bogdan, 2002), el cual se suscribe al paradigma constructivista (Guba y Lincoln, 2002). Los diseños que guiaron la investigación fueron el emergente y el proyectado de la teoría fundamentada propuesta por Corbin y Strauss (2002).

Participantes

Participaron diez pacientes sobrevivientes de cáncer, hombres y mujeres venezolanos de diferentes edades, diagnósticos oncológicos y estratos socioeconómicos, que asistían al Hospital Oncológico “Padre Machado” de Caracas, Venezuela. Todas las entrevistas se realizaron entre los años 2019 y 2021. En la Tabla 1 se detallan algunas características de los participantes.

Tabla 1. Datos sociodemográficos y de salud de los participantes.

Pacientes	Edad en años	Diagnóstico médico	Tiempo de sobrevida	Estrato socioeconómico
Paciente entrevistado 1	23	Osteosarcoma	3 años	Bajo
Paciente entrevistado 2	58	Cáncer de seno	4 años	Medio
Paciente entrevistado 3	35	Cáncer de cuello uterino	6 años	Medio
Paciente entrevistado 4	37	Cáncer de colon	2 años	Bajo
Paciente entrevistado 5	38	Cáncer de páncreas	3 años	Bajo
Paciente entrevistado 6	33	Cáncer de ovario	3 años	Medio
Paciente entrevistado 7	28	Liomielsarcoma	4 años	Alto
Paciente entrevistado 8	67	Cáncer de próstata	11 años	Bajo
Paciente entrevistado 9	30	Linfoma no Hodgking	8 años	Medio
Paciente entrevistado 10	49	Melanoma	5 años	Alto

Técnicas de producción y análisis de la información

Para la producción de la información se empleó la entrevista en profundidad (Taylor y Bogdan, 2002), llevada a cabo mediante un guion semiestructurado que contenía los tópicos y las preguntas sobre el fenómeno estudiado. Para el análisis de la información se utilizaron las estrategias del método de las comparaciones constantes de la mencionada teoría fundamentada, a saber: la codificación abierta, axial y selectiva y el uso de memorandos y notas de campo. Para la selección de las unidades de análisis que representaron las subcategorías emergentes se recurrió al método del muestreo de presentación propuesto por Flick (2014).

Procedimiento

Para llevar a cabo el proceso de las entrevistas se estableció contacto con los pacientes al momento

en que asistieron a la consulta psicológica en el citado hospital. Cuando se verificó que tenían un tiempo mayor de dos años en el proceso de la enfermedad, se les comunicó la intención de que participaran en el presente estudio. Obtenida su aprobación, se les explicaron los objetivos del mismo y las directrices éticas que se iban a seguir, las cuales estaban impresas en el formato de consentimiento informado que los participantes debían firmar antes de ser entrevistados. A medida que se fueron llevando a cabo dichas entrevistas, se procedió a transcribirlas y a codificar toda la información mediante el programa Atlas ti, v. 7.

Se definieron las subcategorías, sus propiedades y dimensiones atendiendo al muestreo teórico y la saturación (*cf.* Corbin y Strauss, 2002). El proceso de codificación se finalizó con la construcción de un diagrama conceptual que contenía los conceptos que emergieron de las narraciones de los participantes.

RESULTADOS

El análisis de los relatos de los pacientes venezolanos sobrevivientes derivó en la construcción de un marco conceptual acerca de sus experiencias, las cuales se sintetizaron en una categoría central que se englobó en el siguiente verbatim: “*Con el cáncer perdí, pero también gané*”. Dicha categoría comprende las experiencias tenidas sobre las diferentes pérdidas que los pacientes sobrevivientes vivieron a raíz del cáncer, su impacto emocional y los recursos que les ayudaron a sobrellevarlas. A continuación se presentan las subcategorías subtituladas con los códigos *in vivo* y los conceptos emergentes que conforman la teoría fundamentada de tipo sustantiva (Corbin y Strauss, 2002) de la presente investigación, seguidos de las afirmaciones acerca de lo hallado, así como de la muestra de algunos *verbatimims* de los participantes.

Experiencias de las pérdidas vividas por pacientes sobrevivientes de cáncer

“*Enterarme de esta enfermedad fue para mí un momento sumamente fuerte*”: Malestar emocional

Los participantes sobrevivientes de cáncer relataron lo impresionante que fue recibir la noticia del diagnóstico y someterse a los diferentes tratamientos para curarlo, sobre todo por los cambios físicos que percibieron después. Afrontar la pérdida de la salud como un acontecimiento real en la vida de estos pacientes implicó experimentar ira, tristeza, culpa y frustración, negar la situación y buscar una causa de la enfermedad.

“*Cuando me dijeron la palabra [cáncer] me nublé completamente. Fueron días difíciles porque no podía creerlo. Los días posteriores los sentí muy distintos; estuve muy triste y no quería salir de la casa, pero ¿qué podía hacer? Me tocó vivir esta realidad y no podía quedarme allí sin hacer nada*” (Paciente 10).

“*Cuando me aplicaron las radioterapias comencé a tener muchos cambios en mi cuerpo; no podía caminar como antes, me sentía muy cansado, perdí mi dentadura a raíz del tratamiento y eso para mí fue impactante porque no sabía cómo iba a gestionar para recuperarla [la salud]. Fue difícil*” (Paciente 8).

“*Las quimioterapias no me tumbaron el cabello, pero la radioterapia hizo que se me cayeran las pestañas y las cejas. Me sentía deprimida; se me bajó la autoestima porque empecé a hincharme [...]; no quería verme al espejo*” (Paciente 3).

“*Los doctores que me atienden me dicen que mi cáncer pudo haber sido por cuestiones de una situación emocional fuerte, y me dije que seguro fue la partida de mi hija. Cuando ella partió del país, comencé a ingerir licor; no comía y solamente ingería agua y café*” (Paciente 4).

“*No desmayé, sentí que podía salir adelante*”: Optimismo

En otros testimonios se apreció optimismo y esperanza para continuar en el proceso del tratamiento, actitudes favorables que fueron estimuladas por el apoyo de familiares, pareja, amigos, profesionales e incluso otros pacientes oncológicos.

“*Entiendo que es una enfermedad muy fuerte, pero no desmayé; sentí que podía salir adelante con el apoyo de mi familia y mi pareja. Me sentí protegida. Eso fue lo que me permitió seguir adelante*” (Paciente 2).

«*Los pacientes en el hospital me decían: “Siempre piensa positivo, estás sano, procura mantenerte con lo que te dijeron los doctores; verás que todo andrà bien y cambiará” [...]. La experiencia más bonita en el hospital fue compartir con ellos [los pacientes] y sentirme bien con sus palabras de aliento y fuerza*» (Paciente 4).

“*Significó la pérdida de la imagen de la persona que era antes de la enfermedad*”: Pérdidas colaterales

Las pérdidas relacionadas con la salud no fueron las únicas que afectaron emocionalmente a estos pacientes, sino también aquellas referidas al autoconcepto, el rol social, la rutina cotidiana, los proyectos y planes futuros y la vida laboral, provocadas mayormente por las secuelas del cáncer y los tratamientos.

“*Significó para mí la pérdida de mis fuerzas, al menos temporalmente [pues] sé que no es así. Significó la pérdida de la imagen de la persona que era antes de la enfermedad. Me costaba verme en el espejo; me veía como otra persona*” (Paciente 2).

“*Antes estábamos muy bien en la intimidad, pero después de que mi cuerpo cambió, dejamos*

de tener relaciones. Él [su pareja] se ha alejado más y lo he sentido. Eso me pone muy mal, pero tiene que entender que ya no soy la chica de antes y que ahora mi vida sexual la tengo que llevar a otro ritmo” (Paciente 3).

“Yo era modelo; llevaba mi carrera en alto, y cuando me diagnosticaron renuncié al modelaje; mi cuerpo ya no era el mismo. Con la cicatriz en mi cuerpo, ¿cómo podría continuar así? Perdí mi carrera y mi sueño” (Paciente 7).

“Es muy desagradable que por ser un paciente oncológico tu vida laboral cambie [...] Mis jefes no entendían mi situación y me veían mal cuando solicitaba un permiso para realizarme mis exámenes y asistir al control. Tanto fue así que terminé renunciando” (Paciente 5).

“Mientras vivía libre del cáncer, también perdí”:
Pérdidas circunstanciales

Algunos pacientes percibieron otras pérdidas, ocurridas debido a las circunstancias particulares que habían estado viviendo antes del diagnóstico, las cuales les afectaron emocionalmente e influyeron negativamente en su proceso de sobrevivencia. Estas pérdidas circunstanciales acontecieron a raíz del deterioro de las relaciones interpersonales y familiares, o a sucesos inesperados en el ciclo de vida, tales como el fallecimiento de un ser querido.

“Durante mi proceso, perdí a mi pareja. Teníamos muchos conflictos desde hace mucho tiempo e intenté arreglar la situación con ella. Al tiempo terminó conmigo, y eso trajo como consecuencia el que tuviese que abandonar mi casa, alejarme de mi hija e involucrarme en procesos legales. Todo eso me dolió muchísimo; me sentí muy triste, lloraba todas las noches, descuidé mi salud, dejé de hacerme los controles y no quería hacer nada más por mí” (Paciente 5).

“Cuando fui diagnosticada estaba en Ecuador, y luego regresé al país. Cuando migré, dejé a mi hija muy pequeña. Ahora, estando con esta enfermedad, estoy tratando de recuperar el tiempo que perdí estando lejos de ella. Sé que le afectó mi ida a otro país y ha sido difícil restablecer nuestra relación. Me siento culpable y triste” (Paciente 6).

“Recientemente perdí a mi madre. Fue muy duro porque yo era quien la cuidaba mientras atendía mi enfermedad. No sé cómo pude sacar

fuerzas en ese momento. Ahora me quedé solo, porque éramos solo nosotros viviendo juntos” (Paciente 8).

“Aceptar la enfermedad fue difícil”: Aceptación
En los relatos de cada uno de los pacientes entrevistados se apreció que el cáncer y las diferentes pérdidas que trajo consigo produjeron en todos ellos un intenso malestar emocional, pero al tiempo en que vivían esa experiencia hubo también la disposición para aceptarla. Tal aceptación se reveló en las narraciones de esos pacientes como un proceso difícil, ambiguo y doloroso que supuso sin embargo reconocer la presencia de la enfermedad, tolerarla, balancear el malestar emocional con la esperanza, encontrarse con la propia vulnerabilidad, e incluso integrar la posibilidad de morir como una parte del proceso. Para lograr aceptar el cáncer y sus diferentes pérdidas, estos pacientes tomaron tiempo para reflexionar, entender su propio proceso y hacer negociaciones con la enfermedad y la vida con el apoyo de sus seres queridos, el optimismo, la esperanza y la fe.

“Para mí aceptar la enfermedad fue difícil. Sentí mucha rabia y confusión y peleaba con Dios y con la vida. Necesité tiempo y apoyo para lograr reconocer que tenía que seguir viviendo. Al inicio fue difícil, porque mi familia me decía que tenía que seguir adelante y eso me molestaba mucho; sentía que no comprendían. Pero con el tiempo fui calmándome y pidiéndole a Dios para sacar las fuerzas” (Paciente 10).

«En este proceso, una de las cosas que tienes que aceptar es que puedes perder la vida. Y así fue que aprendí a cuidar mi salud y a valorar mi vida. Le empecé a hablar a mi cáncer. Le decía: “Si tú vas a vivir conmigo, vamos a ser los mejores amigos”. Le decía a mi pierna: “¿Cómo amaneciste? Vamos a hacer ejercicio” [...] La realidad es que con esta enfermedad hoy estamos bien y mañana no lo sabemos; quizás me vuelva aparecer el tumor y no te voy a decir que no voy a llorar, pero seguiré batallando» (Paciente 1).

“Acepté que no somos permanentes y, aunque seamos muy fuertes, acepté que podía tambalearme y que mis bases se habían movido. No fue sencillo, pero hay que aceptar que puedes tambalearte y, al mismo tiempo, seguir adelante” (Paciente 2).

“Aún estando en tratamiento no aceptaba la enfermedad; estaba muy conmocionado, pero el apoyo incondicional de mi esposa y mi familia me ayudó no sólo a superar mi problema con el alcohol, sino también aceptar este proceso y continuar” (Paciente 4).

“Estoy priorizando lo que es más importante”:
Ajuste a la vida cotidiana

En los testimonios de los pacientes entrevistados se apreció que el proceso de aceptar el diagnóstico de cáncer los condujo a efectuar algunos cambios en sus rutinas, en sus roles y en su vida laboral, principalmente:

“Me he adaptado bastante bien a las muletas mientras me consiguen la prótesis. Puedo andar sin problema; entiendo que no va a ser igual, que quizás ahora no pueda jugar con mis amigos baloncesto. Sí, ese es un cambio, pero no me ha limitado para hacer otras cosas, como ayudar a mi mamá” (Paciente 1).

“Comprendí que lo que no puedo hacer ahora lo puedo hacer después. No puedo hacer todo sola; no he pospuesto mis quehaceres, sólo estoy priorizando lo que es más importante y lo que no, porque mi capacidad física ya no es como antes” (Paciente 2).

“Lo he pensado mucho, ¿sabes?: renunciar. Mi trabajo es muy demandante y estresante, pero no he querido dejarlo porque siento que perdería más de lo que ya he perdido. He tratado de acordar, ir paso a paso y, de acuerdo a cómo me siento, ir asumiendo proyectos. Lo bueno es que mis compañeros y mi jefe me entienden” (Paciente 3).

“Vivir con el temor de que el cáncer vuelva, eso es lo más difícil de enfrentar”: Miedo a la recurrencia del cáncer

El proceso de aceptar la enfermedad y las diferentes pérdidas que trajo consigo, así como también el de reconstruir un nuevo estilo de vida luego de los tratamientos, fue vivido por los pacientes entrevistados con incertidumbre y, específicamente, el miedo a la recurrencia del cáncer. Aunque los pacientes sobrevivientes expresaron que tales sentimientos eran perturbadores, habían proseguido el ritmo de sus vidas intentando manejarlos lo mejor

posible. Fue posible apreciar que estos pacientes habían intentado comprender esas reacciones emocionales como normales y esperadas en el proceso de sobrevivir a la enfermedad, así como también mantener la propia salud y los cuidados que llevaban a cabo.

“Sobrevivir no es tan fácil como se cree. Tienes que vivir con temor de que el cáncer vuelva: eso es lo más difícil de enfrentar. Aun cuando te sientes con la seguridad de que estás bien, siempre llegan pensamientos sobre la enfermedad y eso te paraliza la vida [...] Si tienes planes a futuro, piensas si valdrán la pena y si realmente los lograrás. Es duro” (Paciente 6).

“Para manejar este temor me centro mucho en el presente y me digo a mí misma que estoy bien. Mi psicólogo me ha dicho que es natural sentirlo. Con el tiempo vas aceptando que vivir con cáncer es también tener miedo, pero intento no dejarme abrumar por eso” (Paciente 7).

“Cuando tengo que volver al médico es horrible. Empiezo a sentir de todo en mi cuerpo, A veces tengo pesadillas los días cercanos a la consulta y no duermo. Claro, he ido entendiendo que es normal sentir miedo, que puede gestionarse, pero no es fácil. Ya llevo ocho años intentando sobrellevar este miedo, tendrá que ser así, no hay otra manera” (Paciente 9).

“Aunque fui diagnosticada a tiempo y todo va bien, no puedo dejar de pensar en la enfermedad. Es un recordatorio constante. Si te sale algo en el cuerpo, dudas; lo asocias al cáncer inmediatamente. Siento mucha incertidumbre del futuro porque es algo tan silencioso. Yo me cuido lo más que puedo, pero creo que nunca podré estar cien por ciento segura” (Paciente 10).

“Me sentí culpable”: Sentimiento de culpa

El sentimiento de culpa fue experimentado con frecuencia por los pacientes sobrevivientes, y se manifestó en la conciencia de la vulnerabilidad producida por la pérdida de la salud y de la vida cotidiana, por el dolor causado a los seres queridos; en un caso, por el fallecimiento de otro paciente con quien había establecido un vínculo afectivo, y por el logro de las metas personales al sobrevivir al cáncer. Ante todos estos motivos, los pacientes

reaccionaron con autorreproches, tristeza, impotencia y sensación de injusticia, pero al mismo tiempo se apreciaron sus intentos por sobrellevar la culpa y mitigar el malestar a través de la comprensión objetiva del cáncer, el agradecimiento, la actitud de seguir viviendo y la búsqueda de sentido, acciones promovidas por los propios pacientes o por el apoyo de sus seres queridos.

“Yo estaba acostumbrada a dar y a estar pendientes de todos, pero nunca a recibir algo de mis seres queridos. Me sentía culpable de que ellos tuvieran que hacer todo un esfuerzo por mí, ser una preocupación para ellos. Me decía que no podía ser así, e intenté ayudar en mi proceso como pude” (Paciente 2).

«Conocí a una chica que era muy linda conmigo; me trataba muy bien, le había tomado mucho cariño y cuando coincidíamos en los tratamientos desayunábamos y hablábamos [...] Cuando me dijeron que había muerto, me dije: “¿Por qué no fui yo?”. Ella era demasiado hermosa, una buena persona; no merecía que le pasara esto. Mi novio me ayudó a procesar su partida. Me decía que no me sintiera así, que tal vez su enfermedad era más complicada y que tenía que estar agradecida de estar viva y pensar en mi hija para seguir» (Paciente 3).

“Para mí fue muy difícil ver a mi madre llorando todos los días a causa de mi enfermedad. No me gustaba verla así. Me llegué a sentir culpable porque no quería causarle tanto dolor. Quería cambiar mi realidad para evitarle ese dolor. Me sentía impotente” (Paciente 7).

“Me da cierta nostalgia por el pasado, cuando no tenía la enfermedad. He logrado muchas cosas y me siento bien por eso, pero me hubiese gustado no tener cáncer en esos momentos. No quisiera disfrutar culpándome por no estar cien por ciento sano; sé que no debería sentir eso, e intento sentirme muy optimista y agradecido por lograr mis metas y estar vivo” (Paciente 9).

“Te das cuenta que todo no es tan malo”:

Resignificación

A lo largo del proceso, los pacientes sobrevivientes experimentaron una tensión vital enmarcada

por la ambigüedad, en la que sus experiencias personales pasadas y los significados sociales sobre el cáncer influyeron en la forma en que cada uno afrontó el diagnóstico. Las pérdidas percibidas a raíz de la enfermedad, la vivencia emocional, la aceptación y los ajustes efectuados condujeron a los pacientes sobrevivientes a un proceso de resignificación de toda la experiencia en el plano de lo personal, relacional, social y espiritual, un proceso que se reflejó en el establecimiento de prioridades, en una vinculación más profunda con los seres queridos y en una mayor conciencia acerca del cuidado de la salud.

“Me doy cuenta del valor de la vida, indistintamente de cómo toque vivirla, no importa. Uno sustituye las cosas que no le gustan por otras más agradables. Quería tener hijos y no pude, entonces desistí de esa idea y valoré el hecho de estar con mi esposo” (Paciente 2).

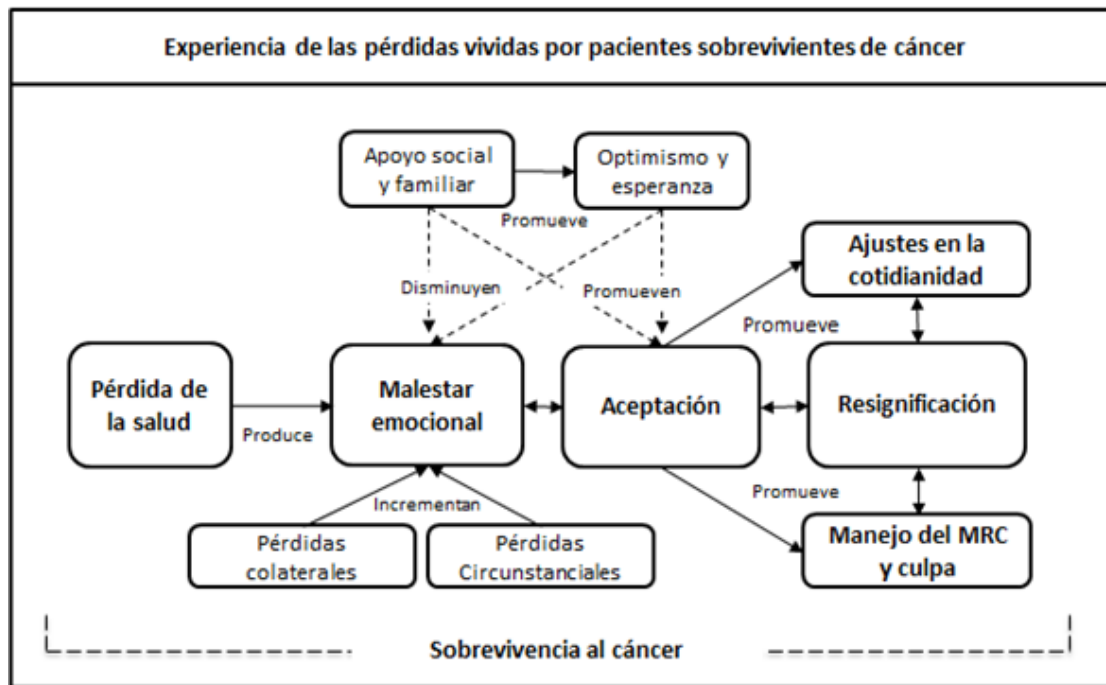
“Ahora me siento más humana, me siento motivada para ayudar a otra persona que lo necesita, porque antes no lo hacía. Era muy orgullosa, no sé; no le daba importancia a lo que otra persona, amigo o familiar sentía” (Paciente 3).

“Aprendí que para vivir no necesitas del alcohol y el cigarrillo; el cuerpo necesita mantenerse activo con ejercicios, dejar los recuerdos negativos en el pasado y sentirse bien con uno mismo” (Paciente 4).

“He pasado mucho tiempo viviendo con esta enfermedad, y de todo lo que he vivido, pienso que con el cáncer perdí, pero también gané, ¿sabes? No sé, creo que gané tranquilidad, poder soltar aquello que me hizo mucho daño, tener a mi familia cerca de mí, son cosas que veo como ganancia. Te das cuenta que no todo es tan malo” (Paciente 8).

Finalmente, en el siguiente diagrama se representan los conceptos que engloban toda la experiencia relacionada con las pérdidas vividas por los pacientes sobrevivientes de cáncer venezolanos y sus vinculaciones. Tales conceptos representan la teoría fundamentada de tipo sustantiva propuesta a partir de las narrativas de los propios participantes, la cual se discute más adelante.

Figura 1. Diagrama conceptual.



DISCUSIÓN

El análisis de las narraciones de los pacientes venezolanos sobrevivientes de cáncer entrevistados permiten comprender que la aparición de la enfermedad y la aplicación de los tratamientos para tratarla conllevan la experimentación de un intenso malestar emocional. Tales reacciones emocionales se experimentan a partir de la toma de conciencia de que la pérdida de salud es un acontecimiento real en la vida. El malestar emocional se experimenta a lo largo de toda la trayectoria de la sobrevivencia, y se intensifica ante la percepción de pérdidas colaterales relacionadas con la esfera personal, social, cotidiana, laboral y espiritual, las que son producidas principalmente por las secuelas de los tratamientos, y por otra parte con pérdidas circunstanciales relacionadas a la dinámica personal y familiar de los sobrevivientes y con acontecimientos que ocurren inesperadamente en sus vidas. Los sobrevivientes de cáncer tienen que adaptarse a diversas pérdidas que afectan su calidad de vida y que no únicamente se limitan a las relacionadas con la salud.

Los presentes hallazgos se conectan con lo reseñado por Solana (2005) acerca de las diferentes pérdidas que sufren los pacientes sobrevivientes de cáncer, las repercusiones emocionales y su afectación de la calidad de vida. Las experiencias narradas por los sobrevivientes en este estudio están en consonancia con las expresadas por los participantes de los estudios de Ashing-Giwa *et al.* (2006), Bickford *et al.* (2018) y Curbow *et al.* (2010), quienes relataron sus vivencias ante las pérdidas físicas causadas por la enfermedad y los tratamientos. En los estudios cualitativos revisados por Neris *et al.* (2018) sobre la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer se reportan que los participantes expresaron haber experimentado angustia, ansiedad, depresión y estrés psicológico debido a los diferentes cambios corporales producidos por la enfermedad, así como limitaciones domésticas, laborales y sociales.

De acuerdo con la teoría sustantiva, a partir de las narraciones de los participantes el malestar emocional, la aceptación y la resignificación fueron procesos que delinearon la experiencia de las pérdidas experimentadas al sobrevivir al cáncer,

procesos que se influyeron bidireccionalmente. La disminución del malestar emocional y la apertura para aceptar el diagnóstico oncológico ocurren por el optimismo, la fe, la esperanza y el apoyo social y familiar percibido y recibido. Tales hallazgos se corresponden con la literatura empírica y teórica que ha resaltado la relevancia que tienen el optimismo y la esperanza (Ciria *et al.*, 2021; Finck *et al.*, 2018; Pamuk, 2018; Scheier y Carver, 2001; Schiavon *et al.*, 2017), el afrontamiento religioso (Ciria *et al.*, 2021; Jenkins y Pargament, 1995) y el apoyo social y familiar (Krishnasamy, 1996; Muhamad *et al.*, 2011; Pamuk, 2018; Usta, 2012) en la salud y calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer.

En la revisión de estudios cualitativos realizada por Neris *et al.* (2018) se halló que el optimismo y la esperanza promovieron en los sobrevivientes tranquilidad y una mejor disposición para seguir viviendo y reanudar los proyectos inconclusos. Estos autores encontraron que el apoyo de la familia, la pareja, los amigos y compañeros y el personal sanitario resultó beneficioso para la calidad de vida de los sobrevivientes.

La aceptación fue descrita como un proceso interno difícil, ambiguo y emocionalmente doloroso, facilitado por los recursos psicosociales de los sobrevivientes. La forma en que los pacientes entrevistados vivieron y aceptaron el cáncer en sus vidas va de la mano con los distintos acercamientos que distintos autores (Hayes *et al.*, 1994; McCracken y Eccleston, 2003; Wright, 1983) han aportado sobre dicha aceptación, la cual refieren como un proceso que implica un cambio de valores para aceptar las pérdidas relacionadas con la enfermedad mientras se mantiene un sentido de autoestima; la voluntad de estar presente con el pensamiento, las sensaciones y sentimientos relacionados a la enfermedad, sin juicios ni intentos innecesarios por controlarlos, y una forma realista de vivir con el diagnóstico, no desde la evitación y la negación, sino por medio de una participación que sea factible en las actividades cotidianas. Los presentes resultados hacen posible validar asimismo lo hallado en la revisión hecha por Secinti *et al.* (2019), quienes confirmaron la importancia de la aceptación del cáncer para disminuir la angustia

psicológica y los síntomas ansiosos y depresivos en los pacientes oncológicos.

Tal aceptación conduce a los pacientes sobrevivientes, por medio del apoyo familiar, a realizar ajustes necesarios en su vida cotidiana y laboral para preservar su salud. La experiencia contada por los participantes de esta investigación permiten validar lo reseñado por Zebrack (2011), Mehnert *et al.* (2013), Duijts *et al.* (2014), Stone *et al.* (2017), Williamson y Stanton (2018) y Butow *et al.* (2020) en torno a los ajustes generales que efectúan los pacientes sobrevivientes en su cotidianidad y las dificultades que experimentan en el ámbito laboral.

El proceso de aceptar la enfermedad se vive con el temor de que vuelva a desarrollarse. El miedo a la recurrencia del cáncer y la incertidumbre que eso trae consigo se manifiestan con más intensidad luego de finalizar los tratamientos. Las narraciones de los participantes se corresponden con la revisión cualitativa que llevaron a cabo Almeida *et al.* (2018), en la que analizaron el miedo a la recurrencia del cáncer como un proceso intenso, difícil y multidimensional, similar a un fenómeno traumático caracterizado por la reexperimentación, la evitación, la presencia de pensamientos y sentimientos negativos y la reactividad relacionada con estímulos desencadenantes, pero también como una experiencia en la que pueden suscitarse sentimientos positivos, como la tranquilidad y el agradecimiento al no progresar aquél y continuar vivos.

La aceptación del diagnóstico promovida por el apoyo social percibido, el optimismo y la esperanza fueron esenciales para el manejo del miedo a la recurrencia del cáncer en los sobrevivientes, hallazgo semejante al de Han *et al.* (2021), quienes afirman que poner en práctica estrategias de afrontamiento efectivas puede servir no como un medio para reducir, sino para manejar la incertidumbre sobre el pronóstico médico y construir la esperanza mediante un resultado favorable.

La sobrevivencia se experimenta con sentimientos de culpa por las pérdidas ocasionadas por la enfermedad y el cambio que la misma produce en la vida cotidiana de los seres queridos, las consecuencias emocionales y el fallecimiento

de otros pacientes. Aceptar y resignificar el diagnóstico promueve el manejo de ese sentimiento de culpa en los sobrevivientes, hallazgo semejante al del estudio de Perloff *et al.* (2019), quienes encontraron que los sobrevivientes experimentan emociones conflictivas de culpa y gratitud. En su trabajo, los pacientes sobrevivientes sentían culpa ante la vulnerabilidad generada por las pérdidas que el cáncer trae consigo y por la comparación con otros pacientes que habían fallecido o tenido experiencias más difíciles; sin embargo, también constataron que la búsqueda del significado y el propósito de la vida y el apoyo social les habían ayudado a afrontar de una mejor manera tal sentimiento. Lo expresado por los pacientes del presente estudio valida también los resultados de Glaser *et al.* (2019) en cuanto que la culpa puede estar conectada con una sensación de impotencia ante las pérdidas provocadas por el cáncer, las que pueden incidir en la disposición para vivir el duelo.

La experiencia emocional vivida y la aceptación promueven la resignificación positiva de la enfermedad y sus pérdidas, lo que es semejante a lo que afirman Secinti *et al.* (2019), quienes señalan que la aceptación puede ser un proceso de reconstrucción de significados favorables y de búsqueda de sentido a la experiencia del cáncer. La relatada aquí por los sobrevivientes se vincula con lo hallado por Head y Iannarino (2018) y con la metasíntesis efectuada por Neris *et al.* (2018), en los que el crecimiento personal manifestado por los sobrevivientes de cáncer ayudó a su fortalecimiento y a su capacidad para priorizar los aspectos más importantes, a fortalecer sus vínculos familiares e interpersonales, a cambiar su estilo de vida y a promover hábitos saludables. Neris *et al.* (2018) encontraron igualmente que la espiritualidad de los sobrevivientes implicó un cambio en el propósito y sentido de la vida, así como también una resignificación de la enfermedad y la salud.

Los resultados del presente trabajo también permiten validar lo encontrado por Quinto *et al.* (2022), quienes confirmaron mediante una revisión de numerosos estudios el efecto positivo que tiene la construcción de un significado favorable ante la vida en el proceso de aceptación del cáncer en los pacientes.

Asimismo, las experiencias narradas por ellos se conectan con los planteamientos teóricos propuestos por Neimeyer (2002) sobre el proceso del duelo, la reconstrucción de los significados y la búsqueda de sentido, así como también con lo expuesto por Bonanno (2004) y Tedeschi y Calhoun (2004) respecto a la resiliencia y recuperación ante la pérdida traumática y el crecimiento postraumático, respectivamente. Los significados construidos sobre las pérdidas vividas por los pacientes oncológicos entrevistados estuvieron anclados no sólo en las particularidades de cada uno, sino también en el contexto cultural e histórico venezolano (Brunner, 2009), un país en el que hay un marcado estigma hacia el cáncer (Garassini, 2015) y donde se ha vivido una situación sociopolítica y económica compleja que ha afectado al sistema de la salud y la atención del cáncer (Duma y Durán, 2019; Mora, 2018).

Sobre la base de los análisis llevados a cabo, se concluye que los pacientes oncológicos venezolanos experimentan diferentes pérdidas que pueden afectar su salud psicológica y emocional mientras sobreviven a la enfermedad, pérdidas que no se limitan a las relacionadas con la salud. Tal condición implica para estos pacientes experimentar un malestar emocional intenso ante la pérdida de la salud, así como aceptar y resignificar el cáncer mientras manejan la incertidumbre, el miedo a la recurrencia de la enfermedad y la culpa. El optimismo, la esperanza y el apoyo social y familiar son recursos que facilitan el difícil proceso de aceptar la enfermedad. En esta investigación se destaca la relevancia de seguir analizando en futuros estudios la forma en cómo los pacientes sobrevivientes afrontan la incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad, el miedo a su recurrencia y el sentimiento de la culpa.

Se concluye también que el estudio del fenómeno de las diferentes pérdidas vividas por los pacientes sobrevivientes permitió el conocimiento de cómo se desarrolla el duelo ante la pérdida de la salud y otros aspectos de la vida, y cuáles son los recursos psicosociales claves que promueven la adaptación a esas pérdidas al sobrevivir al cáncer. Es menester que los profesionales de la salud, al llevar a cabo la evaluación psicosocial de los

pacientes oncológicos, consideren explorar las diferentes pérdidas que estos han vivido, su impacto emocional, el significado que le atribuyen a cada una y el contexto en el que acontecen, con

la finalidad de que puedan dar cuenta del distrés psicológico actual y del riesgo de experimentarlo con mayor severidad, ofreciéndoles así una intervención más flexible e individualizada.

Citación: Ascanio, D.M. y Altuve, J.J. (2025). La experiencia de las pérdidas vividas por pacientes venezolanos sobrevivientes de cáncer. *Psicología y Salud*, 35(1), 137-148. <https://doi.org/10.25009/pys.v35i1.2957>

REFERENCIAS

- Almeida, S., Elliott, R., Silva, E. y Sales, C. (2018). Fear of cancer recurrence: A systematic review and meta-synthesis of patients' experiences. *Clinical Psychology Review*, 68, 13-24. Doi: 10.1016/j.cpr.2018.12.001
- Altuve, A. (2014). *Entre la prevención y la angustia. Reportaje interpretativo sobre la crisis de salud y el control del cáncer en Venezuela*. Tesis de grado. Universidad Central de Venezuela.
- Ashing-Giwa K., Padilla, G., Bohorquez, D., Tejer, J. y Garcia, M. (2006). Understanding the breast cancer experience of Latin women. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(3), 19-52. Doi: 10.1300/J077v24n03_02
- Bickford, J., Coveney, J., Baker, J. y Hersh, D. (2018). Support following total laryngectomy: Exploring the concept from different perspectives. *European Journal of Cancer Care*, 27(3), 13-26. Doi: 10.1111/ecc.12848
- Bonanno, G. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20-28. Doi: 10.1037/0003-066X.59.1.20
- Bruner, J. (2009). *Actos de significado*. Alianza.
- Butow, P., Laidsaar-Powell, R., Konings, S., Lim, C. y Koczwara, B. (2020). Return to work after a cancer diagnosis: a meta-review of reviews and a meta-synthesis of recent qualitative studies. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 14(2), 114-134. Doi: 10.1007/s11764-019-00828-z
- Cabodevilla, I. (2007). La pérdida y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(2), 163-176.
- Ciria S., L., Calderon, C., Fernández M., A., Antoñanzas, M., Hernandez, R., Rogado, J. et al. (2021). Optimism and social support as contributing factors to spirituality in cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 29(6), 3367-3373. Doi: 10.1007/s00520-020-05954-4
- Corbin, J. y Strauss, A. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Curbow, B., West, M., Baker, F., Wingard, J. y Somerfield, M. (2010). Loss and recovery themes of long-term survivors of bone marrow transplants. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(4), 1-20. Doi: 10.1300/J077v10N04_01
- Duijts, S., van Egmond, M., Spelten, E., van Muijen, P., Anema, J. y van der Beek, A. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psychooncology*, 23(5), 481-492. Doi: 10.1002/pon.3467
- Duma, N. y Duran, L. (2019). The state of cancer care in Venezuela. *Journal of Global Oncology*, 5. Doi: 10.1200/JGO.19.00031
- Finck, C., Barradas, S., Zenger, M. y Hinz, A. (2018). Quality of life in breast cancer patients: Associations with optimism and social support. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 18(1), 27-34. Doi: 10.1016/j.ijchp.2017.11.002
- Flick, U. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata
- Garassini, M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102.
- Glaser, S., Knowles, K. y Damaskos, P. (2019). Survivor guilt in cancer survivorship. *Social Work in Health Care*, 58(8), 764-775. Doi: 10.1080/00981389.2019.1640337
- Guba, E. y Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En C. Denman y A. Haro (Comps.): *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp. 113-145). Hermosillo (México): El Colegio de Sonora.
- Han, P., Gutheil, C., Hutchinson, R. y LaChance, J. (2021). Cause or effect? The role of prognostic uncertainty in the fear of cancer recurrence. *Frontiers in Psychology*, 11, 626038. Doi: 10.3389/fpsyg.2020.626038
- Harris, D. (2020). *Non-death loss and grief: Context and clinical implications*. New York: Routledge.
- Harvey, J. (1996). *Perspectives on loss: A sourcebook*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Harvey, J. y Miller, E. (1998). Toward a psychology of loss. *Psychological Science*, 9(6), 429-434.
- Hayes S., Jacobson N., Follette, V. y Dougher, M. (1994). *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy*. Reno, NV: Context Press.

- Head, K. y Iannarino, N. (2018). "It changed our outlook on how we want to live": cancer as a transformative health experience for young adult survivors and their family members. *Qualitative Health Research*, 29(3), 404-417. Doi: 10.1177/1049732318800674
- Jenkins, R. y Pargament, K. (2014). Religion and spirituality as resources for coping with cancer. En B. Curbow y M. Somerfield (Eds.): *Psychosocial resource variables in cancer studies* (pp. 51-74). Routledge.
- Krishnasamy, M. (1996). Social support and the patient with cancer: A consideration of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4), 757-762. Doi: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb00048.x
- Laisaar-Powell, R., Konings, S., Rankin, N., Koczwara, B., Kemp, E., Mazariego, C., et al. (2019). A meta-review of qualitative research on adult cancer survivors: current strengths and evidence gaps. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 13(6), 852-889. Doi: 10.1007/s11764-019-00803-8
- McCracken, L. y Eccleston, C. (2003). Coping or acceptance: What to do about chronic pain? *Pain*, 105(1-2), 197-204. Doi: 10.1016/S0304-3959(03)00202-1
- Mehnert, A., de Boer, A. y Feuerstein, M. (2013). Employment challenges for cancer survivors. *Cancer*, 119(Suppl. 11), 2151-2159. Doi: 10.1002/cncr.28067
- Miller, D. y Omarzu, J. (1996). New directions in loss research. En J. H. Harvey (Ed.): *Perspectives on loss: A sourcebook* (pp. 3-20). Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) (2021). *Anuario de Mortalidad 2016*. Gobierno Bolivariano de Venezuela.
- Mora S., L. (2018). El contexto venezolano de inicios del siglo XXI: rasgos de un país y su gente. *Procesos Históricos, Revista de Historia y Ciencias Sociales*, 34, 32-67. Recuperado de <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/44956>
- Muhamad, M., Afshari, M. y Kazilan, F. (2011). Family support in cancer survivorship. *Asian-Pacific Journal of Cancer Prevention*, 12(6), 1389-1397.
- Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la pérdida*. Paidós.
- Neris, R., Nascimento, L., Leite, A., de Andrade, W., Polita, N., et al. (2018). The experience of health-related quality of life in extended and permanent cancer survivors: A qualitative systematic review. *Psychooncology*, 29(10), 1474-1485. Doi: 10.1002/pon.5472
- Pamuk, A. (2018). Experiences of cancer patients: a qualitative study. *International Journal of Caring Sciences*, 11(3), 1456-1466.
- Perloff, T., King, J., Rigney, M., Ostroff, J. y Johnson-Shen, M. (2019). Survivor guilt: The secret burden of lung cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(5), 573-585. Doi: 10.1080/07347332.2019.1569191.
- Phyllis A y Lois A. (1996). The experience of chronic illness: Issues of loss and adjustment. *Journal of Personal & Interpersonal Loss*, 1(3), 299-307. Doi: 10.1080/10811449608414387.
- Quinto, R., De Vincenzo, F., Campitiello, L., Innamorati, M., Secinti, E. y Iani L. (2022). Meaning in life and the acceptance of cancer: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), 5547. Doi: 10.3390/ijerph19095547
- Scheier, M. y Carver, C. (2001). Adapting to cancer: The importance of hope and purpose. En A. Baum y B. L. Andersen (Eds.): *Psychosocial interventions for cancer* (pp. 15-36). Washington: American Psychological Association. Doi: 10.1037/10402-002.
- Schiavon, C., Marchetti, E., Gurgel, L., Busnello, F. y Reppold, C. (2017). Optimism and hope in chronic disease: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 7. Doi: 10.3389/fpsyg.2016.02022
- Secinti, E., Tometich, D., Johns, S. y Mosher, C. (2019). The relationship between acceptance of cancer and distress: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 71, 27-38. Doi: 10.1016/j.cpr.2019.05.001
- Solana, J. A. (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología*, 28(3), 157-163.
- Stone, D., Ganz, P., Pavlish, C. y Robbins, W. (2017). Young adult cancer survivors and work: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(6), 765-781. doi: 10.1007/s11764-017-0614
- Taylor, S. y Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Tedeschi, R. y Calhoun, L. (2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. Doi: 10.1207/s15327965pli1501_01
- Usta Y. (2012). Importance of social support in cancer patients. *Asian-Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569-3572. Doi: 10.7314/apjcp.2012.13.8.3569
- Williamson, T. y Stanton, A. (2018). Adjustment to life as a cancer survivor. En M. Feuerstein y M. L. Nekhlyudov (Eds): *Handbook of Cancer Survivorship* (pp. 29-48). Champaign, IL: Springer. Doi: 10.1007/978-3-319-77432-9_3
- Wright, B. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach*. Harper Collins Publishers.
- Wronski, S. (2015). Defining cancer survivor and cancer survivorship: The who, what, and when. *Psicooncología*, 12(1), 7-18. Doi: 10.5209/rev_Psic.2015.v12.n1.48900
- Zebrack, B. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, 117(10 Suppl.), 2289-2294. Doi: 10.1002/cncr.26056