

¿Paciente, curado, víctima o sobreviviente de cáncer urológico? Un estudio cualitativo*

Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira¹
Márcia Maria Fontão Zago²

Objetivo: describir los significados que los pacientes atribuyen al término sobreviviente del cáncer y analizar las identidades asumidas por ellos de acuerdo con su experiencia con la enfermedad. **Métodos:** estudio cualitativo con método narrativo, referencial teórico de la antropología médica y concepto de identidad. El estudio incluye 14 participantes, hombres y mujeres, diagnosticados con cáncer urológico. Las entrevistas semiestructuradas fueron realizadas en la residencia de los individuos, después de la confirmación de la participación. **Resultados:** ocho participantes asumieron ser sobrevivientes, pero cinco también asumieron por lo menos otra identidad, además de sobreviviente del cáncer. En contraste, entre los seis que se definieron como curados, solo uno indicó una identidad diferente. Cuatro se consideraron como víctimas y solo dos como pacientes con cáncer. Sin embargo, los últimos – paciente con cáncer y víctima – asumieron por lo menos otra identidad asociada. **Conclusiones:** permitir que los pacientes reflexionen sobre sí mismos y sobre su experiencia con la enfermedad, además de atribuirse una nueva identidad, estará directamente relacionado con el bienestar y el momento por el cual el sobreviviente está pasando. Por lo tanto, puede direccionar el cuidado en la fase de supervivencia al cáncer de acuerdo con el contexto individual de cada sobreviviente.

Descriptor: Supervivientes de Cáncer; Supervivientes; Antropología Médica; Investigación Cualitativa; Enfermería Oncológica; Narración.

* Artículo parte de tesis de doctorado "Aspectos conceptuales teóricos y subjetivos de la supervivencia al cáncer: contribuciones a la enfermería oncológica", presentada en la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil, proceso nº 2014/12058-6.

¹ Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Coxim, MS, Brasil.

² Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Cómo citar este artículo

Oliveira RAA, Zago MMF. Patient, healed, victim or survivor of urological cancer? A qualitative study. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3089. [Access]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2715.3089>. mes día año URL

Introducción

El concepto de sobreviviente del cáncer se refiere a alguien que pasó por varios cambios y desafíos constantes con dificultades continuas, que pueden ser positivos y negativos. Según este estudio, ni todos los individuos se identifican con el término sobreviviente, pues creen que no es apropiado o no define su experiencia⁽¹⁾. El término sobreviviente del cáncer para aquellos diagnosticados con la enfermedad permanece oscuro e incierto, y hay una falta de definición operacional y conceptual consistente y usual que dificulta la adecuación del término entre el público en cuestión, a pesar de su uso generalizado⁽²⁻⁴⁾.

Investigaciones envolviendo la identidad de individuos con cáncer o después del cáncer muestran que muchos entrevistados no pueden definirse como sobrevivientes, especialmente cuando todavía están lidiando con la enfermedad. Entretanto, un estudio cualitativo descriptivo⁽⁵⁾ con 155 mujeres afro-americanas sobrevivientes del cáncer de mama mostró que algunas de ellas podrían definirse como sobrevivientes del cáncer porque permanecieron vivas y serían sobrevivientes por el resto de sus vidas, reflexionando que la vida está recomenzando. En contraste, otras mujeres o no creían que ser sobreviviente reflejaba su historia con la enfermedad, o creían que el término no les era familiar.

El ser humano es una entidad biológica inseparable de su cultura, y la sobrevivencia al cáncer es un proceso constituido y vivido por ese ser, o sea, es un proceso culturalmente variable. Sin embargo, un abordaje teórico que enfoque los aspectos culturales y contextuales involucrados en el concepto es necesario para obtener los significados de la sobrevivencia al cáncer entre pacientes con esa enfermedad. La preocupación aquí no es solo escribir algo o destacar nuevos términos (Sobrevivientes del Cáncer y Sobrevivencia al Cáncer), sino movilizar a pacientes, familiares, oncólogos, enfermeros, investigadores y otros afectados por la existencia del cáncer⁽⁶⁾. Es del conocimiento de la individualidad, creencias y valores de los sobrevivientes y las dimensiones sociales, que los profesionales pueden aprender lo que es relevante considerar en el cuidado de la fase de sobrevivencia del cáncer. Dadas las incertezas, inconsistencias de la definición de sobreviviente del cáncer y el hecho de no ser utilizado en el contexto brasileño de salud, el estudio buscó responder las siguientes preguntas: ¿Cómo los pacientes de cáncer interpretan el término sobreviviente del cáncer? ¿Qué identidades retratan su experiencia con la enfermedad? ¿Cómo cada identidad es interpretada? Así, este estudio tiene dos objetivos principales: describir el significado que los pacientes con cáncer atribuyen al término sobreviviente al cáncer y analizar las identidades asumidas por ellos de acuerdo con su experiencia con la enfermedad.

Método

Los sobrevivientes del cáncer son los "objetos" de elección para estudiar tales fenómenos y, considerando que sus discursos son permeados por símbolos, creencias y valores culturales, se adoptó el referencial teórico de la antropología médica, que orientará el análisis de los significados basados en los informes de los sobrevivientes del cáncer. Los presupuestos de la antropología médica se unen a los conceptos de cultura y enfermedad y consisten en descifrar los significados implícitos y explícitos en el lenguaje de los sujetos, interpretando sus intenciones, explicaciones e historicidad⁽⁷⁾.

Los investigadores asumieron que las percepciones de los pacientes con cáncer sobre el proceso de salud y enfermedad y su involucramiento durante ese proceso, además de las fluctuaciones de tiempo y de los cambios resultantes de la convivencia con el cáncer, influenciarán la construcción y la elaboración de la transición del ser o sentirse como un sobreviviente, un paciente, una víctima o un individuo curado, conforme discutido abajo⁽⁷⁻⁸⁾. En el abordaje antropológico, la identidad es un fenómeno sociocultural condicionado, esto es, se refiere tanto a la identificación colectiva cuanto a la autoidentificación de los individuos; ellos son correlacionados, considerando que no son innatos, pero también no pueden ser destacados de la biografía histórica de los individuos, de su cultura y su ambiente⁽⁸⁾.

El concepto de identidad es muy difícil de explicar, considerando su complejidad y multidimensionalidad, además de las diversas perspectivas teóricas involucradas, incluyendo diferentes términos explicativos. Sin embargo, el significado básico de identidad se refiere al lugar al cual una persona o grupo pertenece y lo que es expresado como su autoimagen o imagen común que los integra dentro de sí, o como parte de un grupo, y también lo que los diferencia del otro⁽⁸⁾.

Este es un estudio exploratorio cualitativo con método narrativo. Las narrativas son las principales expresiones usadas por los individuos para contar sus historias (o sea, dramas, derrotas, conquistas, alegrías). Narrar es el acto de contar un evento que tiene comienzo, medio y fin y permite acceder a la experiencia del otro. Este método está basado en las premisas⁽⁹⁾ de la narrativa individual centrada en la experiencia. Esas premisas se refieren al acto de narrar como representación y reconstrucción de eventos, tiempo, lugar y experiencias, enfatizando que ellas no pueden ser repetidas exactamente como ocurrieron, porque las palabras nunca tienen el mismo significado dos veces. El interés por la construcción y reconstrucción en la investigación narrativa orientada por la experiencia permite a los investigadores una visión personal de una narrativa, que es tratada como la única verdad entre muchas otras narrativas; y finalmente, la narrativa sirve como una

transformación, que es la última premisa y representa los cambios personales que ocurrieron a lo largo de la experiencia del individuo con la enfermedad.

Los participantes del estudio hacen parte de un proyecto mayor de análisis del concepto de sobrevivencia al cáncer. Un total de 14 participantes, todos con diagnóstico de cáncer urológico – vejiga, riñón, próstata y testículo – fueron seleccionados de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: pacientes adultos (mayores de 18 años) con diagnóstico de cáncer urológico (independientemente del tipo de cáncer) con tratamiento primario de por lo menos tres meses; pacientes de ambos sexos, independientemente del nivel de escolaridad y nivel socioeconómico, que relataron condiciones físicas y psicológicas de participación; y, finalmente, pacientes residentes a 100 km de la ciudad donde el estudio fue realizado.

Después de la presentación al Comité de Ética en investigaciones y la aprobación por el protocolo 503.385/2013, los participantes fueron abordados en un hospital universitario de São Paulo, donde la investigadora estuvo presente en el ambulatorio de urología oncológica, donde fueron realizadas las consultas de acompañamiento. Entonces, ellos fueron invitados a participar del estudio. Solo uno de ellos se recusó porque no se sintió con ganas de participar. Los demás estuvieron de acuerdo en participar y firmaron el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido. El número total de participantes fue determinado por la calidad de las entrevistas que fueron finalizadas después de alcanzar los objetivos. Los datos fueron colectados entre octubre de 2014 y noviembre de 2015.

Como técnica de colecta de datos, la observación participante y la entrevista semiestructurada fueron abordadas, grabadas y conducidas siguiendo un guion con las preguntas principales: ¿Quién es usted? ¿Usted ya escuchó hablar sobre la sobrevivencia al cáncer? ¿Qué significa ser un sobreviviente? ¿Usted se considera un sobreviviente del cáncer? Más de una entrevista fue necesaria para garantizar el acceso a las narrativas profundas con descripciones detalladas. Hubo una media de dos entrevistas con cada participante en su casa; cada entrevista duró aproximadamente 60 minutos. Los nombres de los participantes son ficticios y elegidos por ellos, garantizando el anonimato.

Luego de la colecta de datos, la transcripción fue iniciada por el investigador principal, y el diario de campo fue incluido en el texto. Los participantes tuvieron la oportunidad de leer y revisar las transcripciones, lo que ayuda a evitar interpretaciones equivocadas. En seguida, se inició el análisis temático inductivo, un proceso en seis etapas, constituido por un análisis interpretativo que busca significados⁽¹⁰⁾ de acuerdo con los aspectos, relaciones y diferencias comunes entre ellos, expresados en los sujetos. El sujeto representa un nivel de significado

dentro del cuerpo de datos, independientemente de su frecuencia, pero dependiente de la perspectiva teórica del investigador para interpretar los resultados⁽¹⁰⁾. El proceso de dinámica de la entrevista y el análisis de las observaciones para comprender cómo los participantes percibieron la experiencia de la enfermedad hicieron parte de la construcción del conocimiento científico a través del círculo hermenéutico. Es a través de este círculo que el investigador describe, explica e interpreta las narrativas con comprensión y alteridad.

Examinando las transiciones, pasajes relevantes fueron destacados y, en seguida, analizados como parte de un todo para llegar a la comprensión, explicación e interpretación del sentido común. Las historias fueron agrupadas en una síntesis narrativa única y amplia, en primera persona, envolviendo la experiencia y las transformaciones de todos los participantes dialécticamente interpretados y discutidos de acuerdo con la categoría de elección. Esta síntesis fue intitulada "¿Qué soy yo? ¿Soy un sobreviviente del cáncer? Autorreflexión sobre la identidad después del tratamiento primario del cáncer" y fue utilizada para discutir las categorías temáticas presentadas en los resultados, en que los trechos de los discursos de los participantes están marcados en cursiva.

Resultados

El estudio tiene 14 participantes y los resultados fueron divididos en dos categorías: no soy paciente, tal vez sobreviviente o víctima, y quiero ser curado; los significados del término sobreviviente del cáncer. La Tabla 1 muestra los datos clínicos y sociales relevantes de los participantes que complementaron el análisis. Con una media de edad de 60,8 años, el grupo con cáncer urológico relató tener por lo menos una comorbilidad asociada al cáncer y es solo un participante presentó metástasis. El nivel educacional fue bajo, con analfabetismo funcional, y los participantes quedaron restringidos a poca escrita y tuvieron dificultad para interpretar textos.

Las respuestas de los participantes fueron diversas y reflejaron su estado emocional en el momento de las entrevistas. La expresión "yo no sé" fue mencionada con bastante frecuencia y tal vez haya sido relacionada al hecho de que los autores llevaron a los participantes a una reflexión sobre algo que ellos nunca pararon para pensar, - ¿quién soy yo? – que los rodeó de dudas. Los participantes fueron más allá de la identidad de ser o no ser un sobreviviente del cáncer. De hecho, la intención inicial no era discutir otros términos, pero ellos ayudaron a los participantes a repensar y organizar sus discursos sobre su identidad. Por eso, preguntamos sobre ser paciente o no y ser víctima de la enfermedad o no, pues los participantes presentaron ambigüedades y falta de

clareza en las respuestas sobre ser o no sobreviviente del cáncer. Esas identidades ayudaron a los participantes a construir patrones de pensamiento lógico y a rever sus interpretaciones sobre el hecho de ser un sobreviviente del cáncer, permitiéndoles asumir una o más identidades

que los representan. Debido a la diversidad de identidades reflejadas y asumidas, la Figura 1 presenta la síntesis de las palabras de cada participante en relación a esas identidades, en que los segmentos en negrita enfatizan las identidades asumidas.

Tabla 1 – Características sociodemográficas y clínicas de los participantes. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015

Participantes	Edad*	Estado civil	Educación	Religión	Profesión	Ingreso familiar	Tipo de cáncer	Tiempo desde el diagnóstico*
P01	62	Casado	E. Secundaria	Católica	Jubilado	3 SM\$	Próstata	12 años
P02	68	Viudo	E. Secundaria I [†]	Católica	Ama de casa	1 SM\$	Vejiga	26 años
P03	62	Casado	E. Secundaria II [‡]	Deísta	Jubilado	2 SM\$	Vejiga	5 años
P04	60	Casado	E. Secundaria II [‡]	Espiritista	Portero	2 SM\$	Riñón (D)	3 años
P05	60	Casado	E. Secundaria II [‡]	Católica	Empresaria	2 SM\$	Riñón (E [¶])	3 años
P06	62	Casado	E. Secundaria I [†]	Católica	Jubilado	2 SM\$	Próstata	3 años
P07	59	Casado	E. Secundaria I incompleta [†]	Evangélica	Comerciante	3 SM\$	Vejiga	2 años
P08	62	Casado	E. Secundaria II [‡]	Católica	Tornero mecánico	3 SM\$	Riñón (D) y Vejiga	9 años
P09	79	Casado	E. Secundaria I [†]	Espiritista	Jubilado	2 SM\$	Próstata	2 años
P10	63	Viudo	E. Secundaria I [†]	Católica	Jubilado	3 SM\$	Próstata	3 años
P11	64	Casado	E. Superior incompleta	Evangélica	Comerciante	3 SM\$	Próstata	2 años
P12	56	Casado	E. Secundaria	Ateo	Jubilado	2 SM\$	Riñón (E [¶])	2 años
P13	54	Relación estable	E. Secundaria	Católica	Mecánico	2 SM\$	Vejiga	12 años
P14	41	Relación estable	E. Secundaria I [†]	Evangélica	Cajero	2 SM\$	Testículo (E [¶])	3 años

*Hasta el final de la segunda entrevista (DIC/2015); [†]Enseñanza Secundaria I – hasta el cuarto o quinto año; [‡]Enseñanza Secundaria II – hasta el octavo o noveno año; \$SM – Salario mínimo (aproximadamente \$280 dólares Americanos); ||D- derecho; ¶E- izquierdo

Ocho participantes relataron ser sobrevivientes, pero cinco también asumieron por lo menos una identidad diferente, además de sobreviviente del cáncer. Entre los seis que se definieron como curados, solo uno mencionó otra identidad. Cuatro se consideraron como víctimas y solo dos como pacientes. Sin embargo, los últimos – paciente y víctima- asumieron por lo menos otra identidad asociada. Ese resultado muestra que algunos individuos pueden adoptar más de una identidad para darle sentido a su experiencia con la enfermedad.

Las palabras “paciente” y “curado” componen el par que define el estado de salud del paciente en el contexto biomédico de la salud brasileña. De hecho, en ese contexto no hay medio término: uno es paciente o está curado. El participante enfatizó bastante eso: *¡aquí las personas solo dicen, estoy feliz que estés curado! O, ¡Qué pena que estés con cáncer!* (P13). En el momento en que los autores los confrontaron con una nueva opción – sobrevivir a la enfermedad – ellos repensaron el concepto, hubo un choque de ideas y conflictos con el contexto de salud y enfermedad en que están inseridos y nuevas interpretaciones puedan ser realizadas.

La enfermedad está íntimamente ligada a la presencia de señales y síntomas que expresan que algo en el cuerpo no está bien. Entonces, la búsqueda por el tratamiento comienza y, mientras los síntomas persistan, la persona será o se sentirá como un paciente. Por lo tanto, los dos participantes que asumieron la identidad de paciente

también relataron que están o estuvieron en estado de depresión: *todavía voy al hospital, todavía siento dolor. Uno puede hasta quedarse enfermo y no ir al médico, pero si vas es porque estás sintiendo algo. Es como me siento sobre el cáncer. Tengo dolor y voy al hospital y, por lo tanto, también me siento enferma* (P13). Este participante relató el deseo de cometer suicidio, que para él representó el momento más difícil de su vida: *intenté matarme. La enfermedad me afectó mucho y fue muy difícil. Tuve un problema con mi esposa, perdí mi empleo, perdí a mi madre y a mi padre, todo al mismo tiempo* (P13).

El otro participante que se considera paciente y deprimido toma pastillas para dormir y presenta otros problemas de salud además del cáncer, lo que agrava su situación y aumenta la sensación de inutilidad: *Yo no debería estar enfermo, pero siento que estoy y eso es importante porque mi vida no está bien. Estoy lleno de problemas de salud que los médicos no resuelven. Yo solo duermo* (P04). Se asume que la identidad de paciente expresa un estado de sobrecarga, en el cual el cuerpo es debilitado y el dominio psicológico es estremecido, de modo que las características negativas de la palabra paciente sean exaltadas, que resultan en fatiga emocional y baja autoestima.

Otros participantes prefirieron minimizar la enfermedad y consideraron la palabra “paciente” pesimista: *no voy a decir que estoy enfermo en mi cabeza porque solo empeora; Yo prefiero pensar que estoy en el camino para la cura* (P12). En contrapartida, otros se consideraron curados: *estoy bien, terminé el tratamiento, tengo fe, estoy optimista, estoy feliz.*

La cura es lo que toda persona quiere alcanzar, aunque no pueda. En ese sentido, la identidad de curado es la comprensión de que, por lo menos desde el punto de vista social, todo está bien y es la vida que sigue alineada a los estándares normales establecidos por la sociedad. Conforme descrito en la Figura 1, es fácil percibir la convicción de algunos participantes de que serán curados con afirmaciones como *cuando el dolor desaparece, cuando el médico dice y cuando no precisan ir al hospital*. La cuestión de estar curado o no es única. Solo un participante, el único que tuvo metástasis, fue capaz de reflexionar sobre la cura bajo otra perspectiva. Para él: *Cura es cuando tenemos certeza de que la enfermedad no va a volver, lo que no es el caso del cáncer, que puede volver, como ya volvió* (P08).

Además, los sentimientos de cura entre aquellos que no comparten la incerteza de la enfermedad pueden venir de la construcción personal del individuo, del deseo y fe en estar libre de la enfermedad como una reacción a una situación de incapacidad. Sería como asumir una lógica compensatoria, buscando resignarse a una situación de acuerdo con la moral y los valores aceptados, llevando en cuenta la normalidad de su pasado y el deseo de reestablecerla, junto con fuentes de fe y esperanza, para alcanzar un futuro saludable con la cura de su enfermedad. Todos esos sentimientos fueron expresados y justificados por los participantes, especialmente después de la reintegración a la sociedad: *el retorno al trabajo, a las actividades cotidianas, a la normalidad*.

Participantes	Términos adoptados por los participantes			
	Sobreviviente	Víctima	Paciente	Curado
P01	<i>Yo soy un sobreviviente, y para eso, uno precisa tener fe en las circunstancias y luchar por lo positivo.</i>	<i>No soy enfermo ni víctima; Hago todo lo que me gusta, tengo mi vida normal.</i>	<i>No soy enfermo ni víctima; Hago todo lo que me gusta, tengo mi vida normal.</i>	<i>Estoy solo esperando que el médico me diga que estoy curado; por ahora, estoy casi curado.</i>
P02	<i>Yo soy un sobreviviente, todavía estoy luchando y no estoy desanimado de ninguna forma. Yo tengo fe, paciencia y amo vivir.</i>	<i>Yo soy una víctima porque mi cáncer es terco; está siempre volviendo.</i>	<i>Paciente es para quien está confinado a la cama y yo sigo mi vida, hago todo.</i>	<i>No estoy curado; Yo todavía me estoy yendo mucho al hospital.</i>
P03	<i>Yo no soy un sobreviviente porque, para mí, el CSr es quien reclama y lamenta todo.</i>	<i>Yo fui atacado como cualquiera pudo haber sido, no finjo ser una víctima.</i>	<i>Paciente es una palabra pesimista; Ella no me gusta, no me representa.</i>	<i>Yo estoy curado, y nadie retira eso de mí. Soy optimista y vivo bien.</i>
P04	<i>Sobreviviente es una palabra confusa, pero transmite la idea de tener fuerza y fuerza de voluntad, y yo soy así.</i>	<i>Yo soy una víctima porque fui cogida por la enfermedad, que me causó a mí misma por mi estilo de vida.</i>	<i>Paciente es aquel que no cuida del cuerpo, no tiene reglas. Soy paciente, me estoy debilitando y nadie hace nada.</i>	<i>Nadie está curado de nada. Nosotros siempre tenemos problemas de salud o cualquier otra cosa.</i>
P05	<i>No me gusta esa palabra, es fea. Yo creo que es buena para quien lucha, pero yo lo removí, y es eso. Yo ni siquiera sufrí.</i>	<i>¡No soy víctima tampoco! Yo no soy víctima de nada, todo el mundo puede quedarse enfermo.</i>	<i>No soy un paciente; Yo tengo mi trabajo, hago todo y soy feliz.</i>	<i>Yo estoy en duda entre curado y sobreviviente; tal vez sobreviviente sea mejor.</i>
P06	<i>Sobreviviente es para algo fatal. Yo no creo que fue mi caso.</i>	<i>Yo fui una víctima porque me quedé enfermo, pero es cosa del pasado. Ya no lo soy.</i>	<i>Tengo certeza de que no soy paciente; No estoy en la cama y no soy dependiente de nadie.</i>	<i>Yo estoy curado. Yo no tengo más cáncer y vivo bien; Hago caminatas.</i>
P07	<i>Yo soy un sobreviviente; Yo estoy vivo y, al mismo tiempo, tengo la enfermedad.</i>	<i>Somos pacientes y víctimas al comienzo de la enfermedad; después de eso, nosotros sobrevivimos.</i>	<i>No soy paciente; mi vida es normal. Yo solo tuve que adaptarme a los viajes al hospital.</i>	<i>Estaré curado cuando esto acabe.</i>
P08	<i>Yo soy un sobreviviente porque todo es incierto y no sabemos lo que está dentro de nosotros.</i>	<i>Víctima no existe; eso puede pasarle a cualquiera.</i>	<i>No soy paciente simplemente porque no me siento como uno.</i>	<i>Curado es solamente cuando tenemos certeza de que la enfermedad no volverá.</i>
P09	<i>Sobreviviente está relacionado a la vida; nosotros todos somos. Yo pasé por el cáncer. Yo sobreviví y hoy estoy curado.</i>	<i>Yo no soy víctima de nada. Yo tuve lo que tenía que tener; ¡Dios sabe!</i>	<i>¡Yo no soy paciente de ninguna manera! El cáncer no me está atacando. Estoy bien. Hago de todo.</i>	<i>Yo pasé por el cáncer, sobreviví y estoy curado. Estoy bien.</i>
P10	<i>Yo soy un sobreviviente por haber pasado por esta etapa y reaccionado.</i>	<i>Yo no soy víctima porque es como si no tuviera cáncer.</i>	<i>Yo no soy dependiente de nadie; Yo no soy paciente.</i>	<i>Estoy curado porque no estoy más en tratamiento.</i>
P11	<i>El sobreviviente carga los trazos de la enfermedad, pero consigue vivir a pesar de eso y de sus complicaciones.</i>	<i>Fui víctima durante el diagnóstico; Yo estaba con miedo, pero todo el mundo puede quedarse y hoy soy normal.</i>	<i>Yo nunca me sentí como paciente. Ellos solo retiraron algo malo de mí y volví a mi normalidad.</i>	<i>¡Estoy curado, mil veces curado!</i>
P12	<i>Yo soy sobreviviente porque luché contra la enfermedad. Estoy de pie.</i>	<i>Yo soy víctima. Fui atacado, una víctima de una mala dieta.</i>	<i>Decir que soy un paciente solo es peor. Yo retiré lo que había que retirar, no estoy en cama.</i>	<i>Yo estoy entre sobreviviente y curado. Yo creo en eso porque lo rasgué y lo tiré.</i>
P13	<i>Yo soy, Estoy vivo. Todavía estoy yendo al hospital y, mientras esté bien, soy un sobreviviente.</i>	<i>Yo soy una víctima. Todavía me estoy yendo al hospital y estoy conectado a esta enfermedad.</i>	<i>Yo todavía soy paciente. Esa enfermedad me causó muchos daños y también porque, si voy al hospital, es porque tengo alguna cosa.</i>	<i>Yo no me siento curado; Todavía siento dolor.</i>
P14	<i>Sobreviviente es el que tiene la enfermedad más grave, lo que no fue mi caso.</i>	<i>Ah, no lo sé, pero podría haberme quedado enfermo debido a mi desobediencia.</i>	<i>No es bueno pensar que uno es un paciente.</i>	<i>¡Estoy curado porque tengo fe!</i>

Figura 1 – Caracterización de las posibles identidades asumidas por los participantes del estudio. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015

Aquellos que se identificaron como víctimas fueron asociados a la idea de que *no cuidando del cuerpo, Dios permitió, fui atacado por la enfermedad y tengo que vivir yendo al hospital y saber que "eso", el cáncer, todavía está allí*. Estos resultados revelan el persistente sentimiento de culpa y preocupación que envuelve individuos que se identifican como víctimas.

Al analizar por qué los ocho participantes asociaron la identidad de sobreviviente a su condición, se observó que el cáncer era visto metafóricamente como una guerra y, en ese sentido, si ellos están vivos, es porque vencieron la batalla. La idea de lucha, conquista y victoria está directamente asociada al hecho de ser un sobreviviente del cáncer: *yo luché para sobrevivir (P05), luché por lo positivo (P01), no puedo desanimar, tengo que luchar siempre (P02)*. Uno de los participantes fue capaz de sintetizar bien: *yo me considero un vencedor simplemente porque soy un destructor de males, ni siquiera sentí el cáncer y él estaba matándome. Sin embargo, conseguí vencerlo. Soy un vencedor; él no me tomó, yo lo tomé (P04)*. Contextualizado de esa manera, es natural que el sobreviviente se llame de un *destructor de males, victorioso, vencedor o guerrero*. El cáncer como una "guerra" puede ser entendido como una metáfora conceptual – una batalla en la cual existen víctimas y sobrevivientes. Esa metáfora explica por qué las mujeres con cáncer de mama tienen mayor probabilidad de adoptar la identidad de sobreviviente después del tratamiento antineoplásico, pues es un procedimiento que trae sufrimiento y deja marcas⁽¹¹⁾.

Otra faceta deducida del análisis de las narrativas es con relación a la fuerte presencia de la religión en dos aspectos diferentes: o entre aquellos que se consideran sobrevivientes o aquellos que usaron la fe en Dios para sentirse curados: *para ser un sobreviviente del cáncer, uno necesita de fe en Dios, y paciencia (P02); Estoy curada porque tengo fe en Dios (P14)*. En Brasil, solo una minoría no tiene religión; la mayoría de los individuos es católica o evangélica. Entre los participantes mencionados encima, uno es católico y otro es evangélico. No hay como desconsiderar la influencia de la religión y de la fe en la elección de la identidad, pues la experiencia de la enfermedad proporciona un momento de profunda relación con Dios y esperanza con Él, que Él actuaría y, al final, todo estará bien.

El hecho de que, aún después de la conclusión del tratamiento primario, los pacientes todavía estén ligados a la enfermedad (realizando exámenes, sintiendo dolor y yendo al hospital con frecuencia) se refiere a la idea de sobrevivida. Es como si ellos estuviesen en una fase que luego pasará, pero ellos saben que necesitan hacer el acompañamiento para finalmente alcanzar la cura. El que todavía parezcan enfermos, aunque no se sientan así, genera un sentimiento ambiguo, un momento preambular, de no sentirse enfermo o curado, pero si un sobreviviente del cáncer: *estoy viviendo muy bien, pero al mismo tiempo tengo la*

enfermedad, soy un sobreviviente del cáncer (P07); Un sobreviviente carga los trazos de la enfermedad, pero consigue vivir a pesar de ella y de sus complicaciones (P11); Yo todavía voy mucho al hospital. Siento dolores, hago muchos exámenes y todavía tomo muchos medicamentos (P02); Yo estoy vivo, pero todavía voy al hospital y, mientras todo esté bien, soy un sobreviviente (P13).

Otra cuestión es sobre las posibles razones para no adoptar el término sobreviviente del cáncer – por juzgarlo inadecuado y más adecuado para aquellos que sufrieron un evento con riesgo de vida: *La sobrevivencia está relacionada a una persona que tuvo una enfermedad y casi murió, que se libró de la muerte. Yo no llegué a ese punto. Me quedé asustada y preocupada cuando escuché mi diagnóstico, pero no con riesgo de vida (P11); Sobreviviente es para alguien que pasó por una situación fatal y arriesgada (P04); Sobreviviente, en mi cabeza, no soy, porque no fue fatal (P06); Sobreviviente, para mí, es aquel con una enfermedad muy seria y después queda curado y sobrevive; yo creo que el cáncer solo es muy serio dependiendo de la situación; el mío no fue, creo que no fue serio porque descubrí temprano, a tiempo de curarme (P14); Sobreviviente, según lo que entiendo, sería más para accidentes, uno sobrevive a un accidente de coche y está vivo (P02)*.

Aplicar el concepto de sobrevivencia a personas con cáncer es algo relativamente nuevo entre los brasileños. Es un nuevo lenguaje y, por lo tanto, es natural que los participantes todavía la asocien a contextos serios o muy graves, como accidentes en general. Solo un participante que consideró su enfermedad seria asumió la identidad de sobreviviente del cáncer: *Sobrevivir está relacionado a vivir después de un episodio grave, y yo llegué muy mal aquí en el hospital; mi caso era serio y ¡estoy vivo! (P13)*. Otros aspectos que pueden influenciar esa asociación son el tipo de cáncer y los tratamientos a los cuales las personas son sometidas.

Hay una clara falta de estudios sobre el tema entre los sobrevivientes del cáncer en los países en desarrollo. Esa falta de investigación expresa la falta de evidencias o hasta el poco interés en discutir el tema en esas regiones, lo que interfiere en la construcción de la identidad de sobreviviente del cáncer por quien no conoce el término. En sus discursos, varios participantes relataron nunca haber pensado sobre *identidad, quiénes son o sobre ser sobrevivientes del cáncer*. Ellos reafirmaron la necesidad e importancia de la opinión de sus oncólogos: *Esta cuestión de ver una identidad depende mucho de cómo el médico nos trata, lo que él nos dice. Yo creo que podría ver la sobrevivencia de forma diferente si alguien me explicara mejor (P05); El médico dice que si yo removiese la próstata, me quedaría curado, y la removí, entonces es así que me siento (P11); Voy a esperar para ver lo que los médicos dicen (P12); los médicos me dicen si estoy bien o no y ellos no dijeron nada de malo; ellos me animan cuando voy ahí. Eso me estimula a sentirme curado (P14)*.

La opinión del médico es culturalmente fuerte, y el modelo biomédico exalta ese papel de curadores o

agentes de cura delante de los pacientes. La confianza en ese profesional es establecida por su relación directa con el paciente y se basa en el reconocimiento social de que él posee conocimiento superior: *no sé lo que soy; tengo que preguntar a mi médico, él sabe más* (P01). Esta situación deriva del hecho de que los médicos tienen conocimiento sobre la enfermedad, junto a los recursos tecnológicos para ver lo que no puede ser visto por los pacientes; así, ellos pueden definir y emplear la mejor terapia para una vida normal muy deseada.

Discusión

Esta investigación se concentró en pacientes con cáncer urológico, un grupo específico con un nivel de gravedad menor que otros cánceres más devastadores. Hasta el momento, ningún estudio envolviendo ese grupo es conocido, excepto estudios con individuos diagnosticados con cáncer de próstata. La metodología discutida permite que los investigadores accedan a las narrativas de los individuos y dejen sus historias fluir, sin forzarlos o inducirlos para obtener un resultado. En el análisis inductivo, no hubo asociación entre las características sociodemográficas de los participantes y el tipo de identidad adoptada. Sin embargo, cada participante tiene una narración de su experiencia con la enfermedad, y contiene aspectos personales, individuales, culturales, sociales y económicos de su vida; los aspectos clínicos tornan única la forma con que lidian con la enfermedad, la enfrentan y como se ven.

Aunque los conceptos de sobrevivencia al cáncer y sobreviviente del cáncer ya hayan sido discutidos en algunos países, ellos son desconocidos en otros, si bien hay un gran número de sobrevivientes de la enfermedad en países en desarrollo. Por no ser abordado por profesionales de la salud e investigadores, cuando el término es colocado para el paciente oncológico como una pregunta, él es reflejado e interpretado de acuerdo con sus contextos y valores, que son confrontados dialécticamente con la experiencia vivida, observando que aquello que no es semejante a lo convencional es muchas veces ignorado, mal interpretado, criticado y discriminado.

Los resultados demostraron la interpretación de un grupo de sobrevivientes del cáncer en relación a una serie de términos – paciente, curado, víctima y sobreviviente del cáncer. El punto no es asumir una identidad única que sea representativa de la experiencia de cada uno, pero que al narrar sus historias los pacientes oscilan entre un conjunto de emociones positivas o negativas a lo largo del tiempo, y eso interfiere directamente en la interpretación de quien realmente son y cuáles identidades los definen; es natural que ellos reconozcan más de una identidad en un único momento o las modifiquen a lo largo del tiempo, en un

proceso de construcción que trae conocimiento sobre sí mismos. Hay un tiempo específico para que los pacientes se reconozcan como víctimas o pacientes, generalmente al comienzo; esos términos son menos incorporados después de un año de acompañamiento y consecuente mejoría⁽¹²⁾.

La identidad oscila entre diferentes grupos culturales; no es ni fija ni universal. A través de creencias y símbolos compartidos, sentirse como un sobreviviente del cáncer, como curado, como paciente o víctima puede o no coincidir con ser reconocido como tal, implicando fluctuaciones en la vivencia de esta condición, a veces siendo conveniente, a veces inconveniente, a veces adecuada o inadecuada a lo que está siendo vivenciado por el individuo⁽¹³⁾. Por lo tanto, desde el punto de vista de la antropología, la identidad nunca es dada a alguien, pero es siempre construida a través de elementos presentes en cada grupo cultural⁽⁸⁾.

Siguiendo ese raciocinio lógico, es fácil entender por qué extremadamente enfermo y curado son los términos más comprendidos por el paciente. Curado se refiere a lo que es bueno, a ser saludable, independiente del curso de la enfermedad, considerando que solo un paciente presentó recidiva, lo que refleja la posible ausencia de cura delante de la posibilidad de su recurrencia. La creencia de que un día ellos pueden realmente estar libres de la enfermedad es muy fuerte y supera las incertezas que la enfermedad transmite. En un estudio⁽¹⁴⁾, los autores abordaron las falsas expectativas de cura creadas por el paciente, pues la cura del cáncer está relacionada a estadísticas de sobrevida y protocolos de evaluación; la cura es alcanzada cuando la sobrevida del paciente alcanza una marca preestablecida en años. Sin embargo, ese referencial no debe ser el criterio para considerar que un paciente está curado, pues tal estado nunca puede ser afirmado con absoluta certeza en la oncología, ya que el ambiente del paciente es permeado por incertezas, aún con relación a su propia posibilidad de cura.

El término sobreviviente del cáncer fue interpretado como un “periodo de lucha” porque, mientras los pacientes estén luchando por la cura, ellos serán sobrevivientes; sin embargo, la etapa final es siempre la cura y todos esos sentimientos son gestionados por la fe. La religión hace parte de la cultura brasileña e influencia la construcción de su identidad y la forma de lidiar con enfermedades graves. Así, durante la sobrevivencia al cáncer, los participantes, con el apoyo de la religión/espiritualidad, tienden a desarrollar una sensación de esperanza y satisfacción con la vida y, consecuentemente, tiene niveles más bajos de depresión. Así, la religión / espiritualidad es reconocida como una estrategia de negociación para buscar la fuerza para sobrevivir, luchar, ser un sobreviviente del cáncer y alcanzar la cura.

Considerarse como sobreviviente al cáncer tiene efectos positivos en la calidad de vida y en el bienestar

físico y mental, que son directamente proporcionales a los aspectos positivos de la identidad, la autoestima y la autonomía e indirectamente proporcionales a los aspectos negativos del estigma, especialmente a aquellos atribuidos al cáncer. La presencia de alta autoestima induce a que los individuos se consideren como sobrevivientes de la enfermedad⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Así, la identidad del sobreviviente del cáncer puede estar asociada al bienestar psicológico^(5,16) y al crecimiento personal^(4,15-17). Otro punto es que los pacientes que tienden a considerarse como sobrevivientes tienen un profundo deseo de ayudar a otras personas que vivencian la misma situación⁽¹⁸⁾. Ellos también desean participar de actividades relacionadas, como grupos de apoyo y eventos sociales^(2,16).

Ser sobreviviente del cáncer, en la perspectiva de brasileños diagnosticados con cáncer urológico, está relacionado al hecho de todavía tener "trazos" de la enfermedad, pero también tener fe y fuerza de voluntad y luchar siempre por la vida, no desanimar y confiar que todo quedará bien y vivir, independientemente de estar frecuentemente en el hospital, sentir dolor o usar medicamentos. Así, ante tantos significados, es posible decir que la identidad de ser o sentirse como un sobreviviente del cáncer requiere una experiencia genuina con esa condición para que el paciente pueda atribuir significados más confiables al fenómeno, aceptándolo o recusándolo, fortaleciendo o debilitando los sentimientos de pertenencia a él⁽¹³⁾.

La literatura ya mostró que los aspectos psicológicos del paciente influyen su identidad asumida⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Muchos estudios también asociaron potenciales identidades pos-cáncer no solo con una experiencia con la enfermedad, sino también con aspectos mentales y bienestar físico. Acompañar y reconocer el bienestar psicológico del individuo y como los pacientes lidian con su enfermedad a través de la autodefinition ayuda a los profesionales de salud a administrar y mejorar sus cuidados.

Donde prevalece la cultura para identificar la enfermedad y buscar la cura, es extremadamente difícil insertar un nuevo término, en este caso sobreviviente del cáncer, aunque no sea imposible por ser un concepto más adecuado al grupo en cuestión. Sin embargo, la consolidación de un nuevo término exige un gran esfuerzo de los profesionales, pacientes y familiares; además de eso, políticas públicas eficaces son necesarias para introducir socialmente una perspectiva diferente del cáncer, que ofrece a los pacientes una nueva manera de verse a sí mismos⁽¹⁴⁾. Las relaciones médico-paciente y enfermero-paciente son piezas claves en la introducción de un nuevo término, y la consecuente reeducación y subsecuente construcción de una nueva identidad. El lenguaje es el principal recurso para facilitar y promover la comprensión e interpretación de la enfermedad por los individuos, pues puede reducir las incertezas

naturales inherentes a la enfermedad. Así, el lenguaje utilizado por los profesionales de salud durante el periodo de sobriedad interfiere en la manera como los pacientes ven su identidad, pues la forma como las personas conversan y hablan sobre la enfermedad puede influenciar sus reajustes a la vida cotidiana y la calidad de su experiencia como sobreviviente del cáncer⁽¹⁹⁾.

Antes de la discusión sobre el cambio de identidades y lo que representaría mejor a aquellos que fueron diagnosticados con cáncer y concluyeron el tratamiento, este estudio fortalece las investigaciones en este campo por ser precursor entre los pacientes con cáncer urológico, además de contribuir para la comprensión sobre el endoso de varias identidades, consolidando el concepto de sobriedad al cáncer y sobreviviente del cáncer. Además, es importante ampliar la investigación para pacientes con diferentes perfiles clínicos y sociales. Las limitaciones son restrictas a pacientes con diagnóstico de cáncer urológico y no consideran el género, la edad, la etapa de la enfermedad y otras variables que podrían influenciar la interpretación de los pacientes sobre sí mismos y, consecuentemente, en el endoso de una nueva identidad.

Conclusión

Este estudio concluye que permitir que los pacientes reflexionen sobre sí mismos y sus experiencias con la enfermedad, bien como atribuir una nueva identidad, estará directamente relacionado al bienestar y a la dinámica que el sobreviviente está vivenciando. Por lo tanto, puede direccionar el cuidado en la fase de sobriedad al cáncer de acuerdo con el contexto individual de cada sobreviviente. La cuestión no está en la estandarización, insertar a los individuos afectados en un grupo o crear rótulos, o hasta importar lo que no reside culturalmente en los contextos sociales de otras regiones. La cuestión está en el presupuesto de un nuevo lenguaje relevante, una cuestión de salud pública y social que se refiere a un grupo heterogéneo que tiene necesidades especiales y exige cuidados especiales. Lo que realmente importa es reconocer como esos individuos viven y prosperan después del tratamiento primario, como lidian con la enfermedad y como mejorar las estrategias de acompañamiento para administrar la promoción de la salud de un grupo creciente de individuos que viven y vivirán con la enfermedad, asociando la cuestión de la identidad con una característica real del cáncer – la ausencia de cura definitiva, a pesar de la garantía de mantenimiento de la calidad de vida. Por último, para coordinar el cuidado centrado en el paciente, es importante desmitificar creencias, fortalecer nuevos patrones y conceptos y profundizar las investigaciones que fomentan la expansión del conocimiento de ese grupo.

Referencias

1. Hebdon M, Foli K, McComb S. Survivor in the cancer context: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2015;71(8): 1774–86. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12646>.
2. Ress S. A qualitative exploration of the meaning of the term “survivor” to young women living with a history breast cancer. *Eur J Cancer Care*. 2018; 27(3):1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12847>.
3. Park CL, Zlateva I, Blank TO. Self-identity after cancer: “survivor”, “victim”, “patient”, and “person with cancer”. *J Gen Intern Med*. 2009; 24:S430–5. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-009-0993-x>
4. Matthews H, Semper H. ‘Dropped from the system’: the experiences and challenges of long term breast cancer survivors. *J Adv Nurs*. 2017; 73(6): 1355-65. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.13237>
5. Davis CM, Myers HF, Nyamathi AM, Lewis M, Brecht ML. The meaning of survivorship as defined by African American breast cancer survivors. *J Transcult Nurs*. 2016; 27(3): 277–85. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/104365961456167>
6. Bell K, Ristovski-Slijepcevic S. Cancer survivorship: why labels matter. *J Clin Oncol*. 2013; 31(4): 409–11. doi: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2012.43.5891>
7. Helman CG. Culture, health and illness. 5th ed. Oxford: Hodder Arnold; 2007.
8. Golubović Z. An anthropological conceptualisation of identity. *Synth Philos*. [Internet]. 2011 Nov [cited Oct 13, 2017]; 51:25–43. Available from: https://hrcak.srce.hr/index.php?id_clanak_jezik=107859&show=clanak
9. Squire C. From experience-centred to socioculturally-oriented approaches to narrative. In: Andrews M, Squire C, Tamboukon M, editors. *Doing narrative research*. Los Angeles: Sage Publications; 2012. p. 47–71.
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3:77–101. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
11. Morris BA, Lepore SJ, Wilson B, Lieberman MA, Dunn J, Chambers SK. Adopting a survivor identity after cancer in a peer support context. *J Cancer Surviv: Res Pract*. 2014;8(3): 427–36. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11764-014-0355-5>
12. Cho D, Park CL. Cancer-related identities in people diagnosed during late adolescence and young adulthood. *Br J Health Psychol*. 2015; 20(3): 594–612. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.12110>.
13. Martins JA, Barsaglini RA. Aspects of identity in the experience of physical disabilities: a social-anthropological view. *Interface-Comun, Saúde, Educ*. 2011;15(36): 109–22. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832010005000043>
14. Surbone A, Annunziata MA, Santoro A, Tirelli U, Tralongo P. Cancer patients and survivors: changing words or changing culture? *Ann Oncol*. 2013; 24(10): 2468–71. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdt229>
15. Oliveira RAA, Conceição VM, Araujo JS, Zago MMF. Concept analysis of cancer survivorship and contributions to oncological nursing. *Int J Nurs Pract*. 2017; 24(1): e12608. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ijn.12608>.
16. Cheung SY, Delfabbro P. Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *J Cancer Surviv*. 2016;10(4): 759–71. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11764-016-0521-z>
17. Morris BA, Campbell M, Dwyer M, Dunn J, Chambers SK. Survivor identity and post-traumatic growth after participating in challenge-based peer-support programmes. *Br J Health Psychol*. 2011; 16(3): 660–74. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.036>.
18. Dyer KE. “Surviving is not the same as living”: cancer and Sobrevivencia in Puerto Rico. *Soc Sci Med*. 2015; 132:20–9. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.033>.
19. Appleton L, Flynn M. Searching for the new normal: exploring the role of language and metaphors in becoming a cancer survivor. *Eur J Oncol Nurs*. 2014; 18(4): 378–84. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.012>.

Recibido: 13.03.2018

Aceptado: 17.09.2018

Correspondencia:

Marcia Maria Fontão Zago

E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

 <https://orcid.org/0000-0001-6539-2584>

Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.