

Los comienzos.

Un proyecto generador de vida

El proyecto Eficán (Programa de ejercicio físico para supervivientes de cáncer de mama), está realizado por el grupo de investigación Sport Research Group (UAL)¹ y financiado por el Patronato Municipal de Deportes de Almería y la OTRI (UAL). Se ha centrado, en sus primeras fases, en analizar la mejora física de las mujeres supervivientes de cáncer de mama tras doce semanas de ejercicios basados en la fuerza.

Este proyecto, en una segunda fase, se ha ampliado con un estudio cualitativo fundamentado desde el enfoque biográfico narrativo (Clandinin, 2013; Denzin y Lincoln, 2015; Prados-Megías y Rivas, 2017; Rivas y Cortés, 2013), mediante el uso de relatos biográficos y entrevistas en profundidad. En este proceso de investigación han participado cinco mujeres supervivientes de cáncer y tres monitoras deportivas, todas ellas participantes en el proyecto Eficán. Se han realizado entrevistas individuales en profundidad a las cinco mujeres (Fontana y Frey, 2015), aunque más que entrevistas nos gusta llamarlas encuentros narrativos (Sánchez y Prados-Megías, 2023). Estos encuentros han sido espacios en los que se fragua una relación profunda, amable y

1 Soriano-Maldonado, A., Díez-Fernández, D., Esteban-Simón, A., Rodríguez-Pérez, M., Artés-Rodríguez, E., Casimiro-Artés, M.A., Moreno-Martos, H., Toro-de-Federico, A., Hachem-Salas, N., Bartholdy, C., Henriksen, M., y Casimiro-Andújar, A. (2023). Effects of a 12-week supervised resistance training program, combined with home-based physical activity, on physical fitness and quality of life in female breast cancer survivors: the EFICAN randomized controlled trial. *Journal of Cancer Survivorship*, 17, 1371-1385. <https://doi.org/10.1007/s11764-022-01192-1>.

Nuestro especial agradecimiento a Antonio Casimiro Andújar. Sin su invitación a participar en este proyecto, generosidad y pasión por su trabajo, esta experiencia entre mujeres y de investigación no hubiese sido posible.

cuidadosa. También se han llevado a cabo entrevistas grupales o encuentros narrativos grupales con las mujeres y las monitoras que las han acompañado en el proyecto Eficán, creando un espacio de sororidad y respeto hacia la experiencia individual y colectiva que cada una ha vivido. La sororidad, desde la perspectiva de Liedo (2022), implica confianza en los testimonios de cada una, la apelación a lo emocional desde el respeto a la intimidad, a los cuidados necesarios y a la vulnerabilidad compartida, posibilitando unión entre ellas por encima de sus diferencias. Todo ello como narrativa posible, no exenta de dificultades y problemáticas que permiten una soberanía de sus expresiones y experiencias como una acción de sororidad políticamente fructífera.

Traer al presente la memoria de la experiencia que las personas viven implica relatar todo aquello que contiene el sentir de las personas y los modos con los que se van tejiendo relaciones y vínculos (Rivera-Garretas, 2012). Al mismo tiempo, los relatos expresan las dificultades, obstáculos y resistencias con las que las mujeres afrontan su quehacer cotidiano en contextos complejos. La investigación con historias de vida evidencia la importancia de recuperar experiencias a partir de un proceso que implican intimidad, reflexividad, crítica y transformación (Hernández-Hernández y Sancho-Gil, 2020; Rivas-Flores et al., 2014; Sánchez y Prados-Megías, 2023).

Las voces de las mujeres ocupan el centro de la investigación porque son ellas mismas las que cuentan, desde su libertad, aquello que quieren y desean narrar. La investigación narrativa pone en valor la mirada y la voz de los sujetos al reconocer la experiencia vivida desde la subjetividad, es decir, la dimensión cambiante, en movimiento, de la que siempre está impregnada la vida, cualquier hecho o acontecimiento (Contreras y Manrique, 2021). Desde esta perspectiva, la comprensión de la experiencia narrada se transforma en conocimiento, en la medida que ayuda a situar el contexto en la que tienen lugar los hechos, los modos de actuar y las decisiones y actos que los acompañan (Leite-Méndez y Rivas-Flores, 2021). En este sentido, Braidotti (2004) nos

ayuda a repensar las dinámicas, prácticas y políticas que rodean a la experiencia de vivir un cáncer de mama y el modo en que estas mujeres han hecho de este proceso un espacio para vivir de forma resiliente y ofrecerse a sí mismas otras prácticas más amables, respetuosos y creativas vinculadas a sus necesidades vitales, reales y de cuidado personal, así como, necesidades que van cambiando con el tiempo y en función de otros factores sociales, de género, culturales, familiares, afectivo sexuales, etc. (Burg et al., 2015; Capelán et al., 2017; Fernández, 2023; Hewitt et al., 2007; Runowicz et al., 2016).

La investigación biográfica narrativa aporta una perspectiva valiosa a la investigación. Crea espacios y ambientes en los que escuchar, conversar y dialogar con las personas. La voz que surge de la experiencia, del sentimiento, del pensamiento y que mana emoción nos hace comprender aquello por lo que las mujeres están pasando y viviendo en sus cuerpos, en sus vidas. Poder comprenderlas nos acerca a la realidad sufriente y, al mismo tiempo, esperanzadora que toda persona experimenta ante el dolor, la muerte, los sufrimientos, dudas y aciertos del proceso de la enfermedad. También sus esperanzas, deseos, sueños y esas ayudas, muchas veces inesperadas, que inexorablemente conviven cuando se tiene la experiencia del cáncer en la propia vida.

Aportar la mirada biográfica narrativa a la ciencia es una oportunidad para comprender que la investigación humaniza, se acerca a la cotidianidad de las personas y ayuda a plantear posibles caminos para la transformación de discursos y prácticas que a veces se encuentran alejados de lo que las personas necesitan. Leer y escuchar a estas mujeres puede acercarnos a la realidad cotidiana de tener un cáncer, dejar de estigmatizarlo, dignificar las relaciones humanas y generar esperanza y alegría en la vida de toda persona.

Empezamos una historia compartida

Cristina Cuenca Piqueras

Sigo pensando en la importancia de acordarme de todo lo pasado, de haber aprendido esa «lección» que el cáncer enseña, que el sufrimiento sirva para algo...

Hay personas que piensan que no he aceptado. Otras que no me doy descanso y debo pasar página. Hace tiempo que me importa poco lo que me digan.

Y en esa intención por sumar, por dar un significado al dolor, escribimos experiencias. Yo escribo, aunque pienso que quizá a nadie le sirva leer estas líneas deprimentes. Escritura terapéutica en la que saco fuera, grito y escupo lo que me ha tocado vivir.

Y, además, escupo agradecida porque sigo viva... Esa es mi contradicción ahora.

Voy a comenzar estas páginas dirigiéndome a ti, que me estás leyendo. En esta investigación el cáncer está presente y, quizá, te pueda suceder como a mí. Puede que en ocasiones sientas agobio o que te sobrepase la lectura de este libro. Te propongo mi estrategia. No lo descartes si te ayuda, dosifica. Busca el momento y descansa. Tu autocuidado es importante. No es evitar el tema, es saber cuándo tenemos fuerzas para abordarlo.

Si te acaban de diagnosticar, o a alguien que quieres, cáncer, te deseo la mejor de las suertes. Espero que esta lectura te ayude.

Creo que llevo posponiendo escribir este texto desde que sé que tengo que hacerlo. Quizá desde antes. Quiero hacerlo tan bien como las mujeres que han colaborado en las entrevistas que se analizan en este libro y no es nada fácil. No es sencillo explicar lo que hemos pasado, ni tampoco cómo nos ha ayudado el ejercicio físico.

Por esto, voy a intentar no pensar mucho y trataré de deshacer el nudo que se me hace en la boca del estómago cuando pienso en el cáncer. Quizá, esta sea mi cuarta laparotomía, —metafórica, menos mal— y espero que la última.

Iba a comenzar estas páginas con una cita recurrente, pero he cambiado de opinión. Mientras estoy redactando he pensado que lo más honesto sería revisar la libreta que mi amiga Pepa me regaló cuando estaba en el hospital, justo después de mi diagnóstico. Y encontré líneas llenas de reflexiones, que hoy me valen para

este quehacer. Pensamientos, plasmados en el papel, que retomaba cuando había una noticia no esperada o estaba excitada por los corticoides. Escribiendo trataba de entender mis emociones, poner en orden mis pensamientos, controlar el miedo... A veces escribía nerviosa, a veces enfadada, y otras desvelada. No sé si dejaré alguna vez a alguien leer mi libreta completa.

Llegué al proyecto Ejercicio Físico y Cáncer de Mama (EFICAN) por casualidad. Al terminar una clase de máster dos alumnas me contaron que colaboraban en el proyecto como entrenadoras. Después, me comentaron que se estaba planteando no solo analizar la mejora física de las participantes en el programa de ejercicio, sino algo más global. Querían saber si el ejercicio había mejorado sus vidas en aspectos que no se pudiesen medir con números. Se planteaba ver qué es lo que decían las mujeres sobre el programa y se abría a la experiencia del cambio que había supuesto el cáncer en sus vidas.

Y ahí comenzaron mis resistencias y a la par mi interés.

Yo ya había colaborado en investigaciones cualitativas y había analizado entrevistas. Además, había trabajado en proyectos con temas difíciles: como violencia hacia las mujeres. Yo ya sabía que, en ocasiones, es difícil leer las vivencias que las personas narran. Tampoco había que ser muy lista para saber que analizar entrevistas a mujeres diagnosticadas de cáncer de mama me iba a recordar muchos momentos difíciles de mi propia historia.

Pese a estos miedos, decidí intentarlo.

Recuerdo cuando empecé a leer las entrevistas. Intenté acordarme, antes de empezar, de que llevo trece años investigando, y me puse mis gafas. En esta primera ocasión me faltó ponerme un disfraz, tal y como se imagina mi hijo Rubén a los investigadores, al estilo Sherlock Holmes: con una gabardina, una lupa y una pipa; para así, poner distancia entre su historia y la mía. Quería ser y actuar como una científica social y desarrollar un trabajo muy profesional.

Yo he colaborado en la elaboración de guiones de entrevistas y grupos de discusión. Además, explico este proceso en mis clases. La investigación narrativa se hace sin guion, dejando que la entrevistada cuente lo que le interese o considere que es de interés para la investigación. Aunque nunca había investigado de esta manera

intuía que, más o menos, hacia la mitad de la entrevista empezarían los momentos más complicados, los que suponen más tensión para la persona que los cuenta.

Comencé con la historia de Marian. Tal y como era de esperar acabé cerrando el ordenador y no fui capaz de terminar de leer la entrevista.

Pero en este primer contacto ya me di cuenta de dos cuestiones que se repitieron en el análisis del resto de entrevistas. La primera, a nivel personal: yo no podía acercarme a esta investigación como si fuese cualquier otro tema, porque no es así. Es un tema que me remueve mis miedos más profundos. En muchas ocasiones he pospuesto trabajar conscientemente. Buscaba un momento en el que me sintiese tranquila para analizar las entrevistas porque, en ocasiones, mi cerebro enlazaba las vivencias que leía con momentos de mi pasado, como los flashbacks en el cine. Y, a veces, esos recuerdos duelen.

La segunda cuestión que observé, en esta primera entrevista, fue el interés de las resonancias. Leer sus experiencias ha sido recordar cosas que he pensado y no he sido ni consciente... pero sé que yo me he sentido así. Mi cáncer no es de mama, es ginecológico, pero he vivido de forma similar las transformaciones corporales, la pérdida del pelo, la debilidad después de los tratamientos... En muchas ocasiones, ellas han puesto palabras al pinchazo que me da en el abdomen cuando siento miedo. Yo necesitaba, como decían en las entrevistas, «verme reflejada, como en un espejo». Porque acompaña saber que alguien entiende lo que se ha vivido y lo que se sigue afrontando.

Recuerdo que, llevaba cinco ciclos de quimioterapia y mucha toxicidad acumulada cuando descubrí los diarios del cáncer de Audre Lorde. Su forma clara y directa de explicar lo que le pasaba me ayudó a entender que no era la primera con esas emociones y que, además, no estaba sola. Y eso supone una diferencia. Ella decía que sus miedos: «eran los miedos de todas», refiriéndose a las personas que la querían. El cáncer lo sufrimos los pacientes y también las personas que están a nuestro alrededor. Y esos miedos están en mi historia y, posiblemente, en la historia de la mayoría de mujeres que pasan por esta enfermedad y su entorno. El miedo a que el tratamiento no funcione, a una recidiva, a no ver crecer a nuestros hijos. También nos acordamos de nuestras pérdidas. Yo

me acuerdo de mi tía Gracia, de mi amiga Rosana, de mi compañera de entrenamientos Esther. Pienso que otras muchas superamos el cáncer. Y en ese bucle de emociones apago el ordenador y descanso. Y disfruto mi vida y a mi familia.

Así que, para convencerme a mí misma de seguir participando en la investigación tenía en contra y a favor que las experiencias me evocaban recuerdos difíciles. Y, por eso, buscaba y necesitaba un desempate.

Creo que una de las cuestiones que me ha sorprendido y me ha animado a continuar colaborando con esta investigación es la forma en la que las entrevistadas cuentan sus historias. No se habla desde la autocompasión, desde el enfado o desde lo socialmente correcto. Se habla con total honestidad, desde una experiencia que es tan intensa que supone todas esas emociones, y más. En las entrevistas no me encuentro tabúes a la hora de hablar de cáncer. Desde el primer al último testimonio veo resiliencia. He leído historias de mujeres que se sobreponen al tsunami de miedo, dolor y pérdidas que supone esta enfermedad, buscando maneras de cuidarse y seguir disfrutando de sus vidas.

También considero que necesitamos un relato fuera de las guerras. En las campañas sobre el cáncer no suele haber fotos de mujeres calvas. Tampoco de mujeres enfermas o de cicatrices. Al final nos creemos que no existen: ni las calvas, ni las cicatrices, ni la enfermedad. El cáncer no es rosa. Entiendo que es muy difícil reflejar el miedo que se siente cuando te haces un TAC, o los nervios en las salas de espera antes de entrar a la oncóloga. Las conversaciones durante los tratamientos, la empatía entre desconocidas, la sensación de salir del hospital con buenas noticias... Eso sí es cáncer, y muchas experiencias más.

Necesitamos también testimonios fuera del: si quieres puedes, porque lamentablemente no es así. Esta forma de ver el cáncer simplifica, frivoliza, no es realista con lo que supone esta enfermedad y supone culpa en las personas enfermas. Nos hace responsables de nuestra curación. Las personas con cáncer no decidimos cómo nuestro cuerpo responde al tratamiento, no podemos asegurarnos una detección precoz u otras cuestiones que mejoren las posibilidades para sobrevivir. Lo que sí podemos es tomar consciencia de nuestros procesos, mejorar el afrontamiento, bajar la ansiedad, mejorar los efectos secundarios y esperar... Esperar que el trata-

miento funcione. Podemos mejorar la calidad de nuestra vida y tener una posición activa frente a nuestra enfermedad y eso, supone una diferencia.

Y cada persona tiene su proceso.

Durante estos años ha habido una frase recurrente en mi mente: «Esto no me lo dijeron los médicos». Y muchas cuestiones no pueden avanzarlas porque cada persona tiene sus efectos secundarios y vive el cáncer a su manera.

No obstante, leyendo las entrevistas, he sido todavía más consciente de lo difícil que es no sentir rechazo hacia nuestros cuerpos después de las cirugías. Y eso es algo frecuente y para lo que nadie está preparado. Es una contradicción porque agradeces la fortaleza de tu cuerpo, pero, al mismo tiempo, rechazo por el cambio que ha sufrido. Es no querer mirar las cicatrices que nos han ayudado a sobrevivir, en vez de admirarlas como una fortaleza y enseñarlas orgullosas de nuestra resiliencia. Yo sabía quién era con mi pelo largo, pero no me reconocía cuando veía mi reflejo sin pelo. Yo sentía las miradas cuando paseaba por la calle: algunas curiosas, otras con pena. Recuerdo que quería estar tranquila, que la gente normalizase... A veces, usar peluca no es solo verte con pelo, es que no te vean enferma de cáncer.

Y la única manera para mí fue volver a conocerme y quererme de nuevo, para no ser una extraña para mí misma. Es difícil quererse cuando se nos exige tanta perfección a las mujeres. Belleza hasta cuando estás enferma. Creo que ahí me convencí de que mi colaboración con esta investigación podía ofrecer algo bueno, porque estamos contando lo que ningún médico puede contar.

Con todas estas incertidumbres y propósitos llegaba a las reuniones del grupo de investigadoras. Y allí recargamos energía, nos inspiramos con las aportaciones de las demás, aprendemos. He continuado por el equipo que formamos. Porque trabajamos para remover, pero buscando un cambio que sume. Y porque habéis sido maestras y amigas en este proceso. También por la valentía de las mujeres que comparten su historia. Por la empatía y complicidad de sus entrenadoras y su interés en esta investigación. La última sorpresa fue la generosidad de las ilustradoras e ilustradores que, al proponerles el proyecto, nos mostraron apoyo y su colaboración desinteresada.