

Prólogo

Diana Jiménez Rodríguez¹

Querida lectora, querido lector,

En este libro se aúnan la investigación rigurosa y la experiencia de vida con verdadero significado, ofreciendo una mirada humanizada sobre la experiencia de vivir un cáncer.

Estas líneas, que pronto comenzarás a descubrir, son un verdadero tributo al amor y al agradecimiento a la vida, están cargadas de grandes dosis de autocuidado y respeto por una misma y por el otro.

Se trata de una experiencia de cambio y transformación donde el ejercicio físico está muy presente, entendiendo éste como un motor para reencontrar al ser humano con su cuerpo y su esencia; donde el entrenamiento grupal entre iguales es un lugar de comprensión, apoyo y relación social.

Al final, se trata de reencontrarse con quién eres y quién quieres ser, porque cuando la muerte nos rodea se puede elegir vivir y queda patente en este libro que es una elección (sea esta vida por unos días, semanas, meses o años). La vida es un regalo que ninguno tenemos asegurado por lo que hay que exprimirla y saborear su jugo, compartiéndola con la familia, amistades, colegas de trabajo, es decir, nuestro entorno relacional más cercano.

Este libro nos aporta un ejemplo de fluir y seguir con los avatares que se nos presenten, hacer un proceso interno con el dolor y el sufrimiento para trascenderlo. Pero no desde un lugar fantasioso o mágico, como pensar que en un abrir y cerrar de ojos todo va a estar bien sino que nos expone la realidad, la importancia del permiso para sentir toda las emociones y senti-

¹ Profesora Titular del Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina de la Universidad de Almería

mientos que se hagan presentes. Permiso para todo lo que necesites, a veces necesitamos vernos reflejadas, validadas, apoyadas, escuchadas.

Queridos lectores y lectoras, este libro va de eso, de mucha verdad y profundidad donde se capta de forma clara y directa lo que puede transitar una mujer con cáncer de mama.

Todo ello es gracias a las historias de mujeres que se han reconstruido tras la devastación. Además, refleja y recuerda nuestras pérdidas, donde si así se desea se puede aprender sobre honestidad y resiliencia.

La vivencia de una situación compleja en la vida lleva a la necesidad de transitar el dolor desde lo profundo. Se trata de un tsunami que todo lo arrasa. Y ahí se encuentra la persona con su gran sensación de soledad con el panorama delante de sus ojos donde la única salida es reconstruirse y transformar el dolor en amor, en entendimiento y paz para dicho proceso vital. Y cuando esto ocurre descubres que realmente nunca estuviste solo porque siempre hay alguien que sigue tus pasos.

Por último, estoy convencida que agradecerás que exista este libro porque no solo recorre la vivencia, sino que genera un ejemplo, un marco de entendimiento, un camino y una guía para esta y otras situaciones que vengan a nuestro encuentro.

*vive, disfruta, escucha y ama,
que la senda del camino
será más llevadera.*



La Granaina
Lucy Miralles

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.